

# Nationella kvalitetsregister inom psykiatri

– Socialstyrelsens förslag till utveckling

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är en *Skrivelse*. Det innebär att den innehåller nya eller ändrade ställningstaganden från Socialstyrelsen i form av ett meddelande eller en avrapportering. Den kan också innehålla förfrågningar eller begäran/ anhållan om yttranden eller synpunkter på t.ex. remissversioner. Skrivelser är riktade till en eller flera tydliga adressater, t.ex. regeringen, landsting, kommuner, vårdgivare m.fl.

Artikelnr 2007-123-40

Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se) november 2007

# Förord

---

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att utreda hur de nationella kvalitetsregistren på psykiatris område kan utvecklas och förbättras (S2007/5555/HS). Idag läggs stor vikt vid att kunna säkra kvalitén inom vården och omsorgerna, göra effektiva verksamhetsuppföljningar och jämföra olika verksamheter genom öppna jämförelser. Kvalitetsregistren är ett viktigt instrument för detta och utgör en bas för lärande och ständigt förbättringsarbete.

För närvarande (2007) finns 56 register med gemensamt ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten. Ytterligare register planeras eller är under uppbyggnad. Inom psykiatris område finns fyra register. Det gäller register om insatser till särskilda diagnosgrupper – personer med psykosjukdomar (PsykosR), bipolär affektiv sjukdom (Bipolär), ätstörningar (RIKSÄT) samt svår adhd (BUSA).

I föreliggande rapport genomförs en utvärdering av dessa register och förslag presenteras på hur dessa kan förbättras. Förslagen är också giltiga för hur nya kvalitetsregister inom psykiatris område kan stödjas. Utveckling och användande av kvalitetsregister inom psykiatrin anses särskilt angeläget eftersom insatser inom detta område har prioriterats och det hittills saknats effektiva instrument för att följa upp denna verksamhet.

Rapporten bygger på ett underlag som Medical Management Centre (MMC), Karolinska institutet, tagit fram på Socialstyrelsens uppdrag under ledning av professor Mats Brommels med medarbetare. Materialet har analyserats och bearbetats av utredarna Claes-Göran Stefansson och Marie Lawrence. Projektsamordnare Mårten Jansson har deltagit i utredningen. Under rapportens framtagande har avstämning skett med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL).

Kjell Asplund  
Generaldirektör



# Innehåll

---

<i>Förord</i>	<b>3</b>
<i>Bakgrund och uppdrag</i>	<b>7</b>
Uppdraget	<b>8</b>
Uppdragets genomförande	<b>9</b>
<i>Socialstyrelsens förslag till utveckling av kvalitetsregistren inom psykiatrin</i>	<b>10</b>
<b>Organisering och driftsform</b>	<b>10</b>
Observerade brister	10
Socialstyrelsens förslag	11
<b>Innehåll termer och begrepp</b>	<b>13</b>
Observerade brister	13
Socialstyrelsens förslag	14
<b>Tekniska lösningar</b>	<b>14</b>
Observerade brister	14
Socialstyrelsens förslag	15
<b>Kompetensutveckling</b>	<b>15</b>
Observerade brister	15
Socialstyrelsens förslag	16
<b>Återföringssystem</b>	<b>16</b>
Observerade brister	16
Socialstyrelsens förslag	16
<b>Finansiering</b>	<b>17</b>
Socialstyrelsens förslag	17
Enligt Socialstyrelsens förslag erhåller registren särskilda medel från Beslutsgruppen från och med andra halvåret 2008.	17
<i>Referenser</i>	<b>18</b>
<i>Bilagor</i>	<b>19</b>
<b>Beskrivning av de fyra kvalitetsregistren</b>	<b>19</b>
BipolärR – nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom	19
BUSA – nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av svår adhd	20
RIKSÄT – nationellt kvalitetsregister för specialiserad ätstörningsbehandling	21
PsykosR – nationellt kvalitetsregister för psykosvård	23
<b>Enkät till registerhållare</b>	<b>25</b>
<b>De psykiatriska verksamheternas erfarenheter av kvalitetsregistren</b>	<b>27</b>
BipolärR	27
BUSA	30
RIKSÄT	33
PsykosR	38
<b>De psykiatriska kvalitetsregistrens registreringsprogram</b>	<b>42</b>
<b>Registreringsvariabler</b>	<b>45</b>

<b>Basdata</b>	45
Registerspecifika variabler	46
Variabler specifika för RIKSÄT	47

# Bakgrund och uppdrag

---

Idag ställer man allt större krav på att vården ska kunna följas upp, kvalitets säkras och jämföras när det gäller insatser från olika vårdgivare. Kvalitetsregister har blivit ett verkningsfullt instrument i denna verksamhet. Psykiatri är en omfattande och mångfacetterad specialitet. Under senare år har kraven ökat på att vårdens insatser och resultat inom denna vård ska kunna belysas. Nationell psykiatrisamordning anser i sin slutrapport (SOU 2006:100) att Socialstyrelsen tillsammans med Sveriges Kommuner och Landsting ska säkerställa att de nationella kvalitetsregistren inom psykiatrisk hälso- och sjukvård utvecklas och görs tillgängliga. Man anser att kvalitetsregister inom detta område är särskilt angelägna och man efterfrågar särskilda stödinsatser för att upprätthålla och utveckla sådana register samt utveckla användningen av dem.

För närvarande (2007) finns 56 så kallade nationella kvalitetsregister i drift med gemensamt ekonomiskt stöd från sjukvårdshuvudmännen och staten. Ytterligare register planeras eller är under uppbyggnad. Det finns också tre kompetenscentra till stöd för start, drift och användning av nationella kvalitetsregister.

Alla nationella kvalitetsregister innehåller personbundna uppgifter om problem/diagnos, behandling och resultat. När ett register är fullt utbyggt blir det således möjligt att följa upp vad som åstadkoms i sjukvården för alla patienter i landet på det område registret omfattar. Det är naturligtvis också möjligt att följa upp vad enskilda landsting, sjukhus eller kliniker åstadkommer. Kvalitetsregistren möjliggör lärande och ständigt förbättringsarbete och de är således en nödvändig ingrediens i ett modernt hälso- och sjukvårdssystem.

Registren byggs upp av de professionella yrkesgrupper som själva ska ha nytta av dem i sin yrkesvardag. Drift av registren sköts på många olika kliniker runt om i landet. Sveriges Kommuner och Landsting och Socialstyrelsen samverkar för att stödja utveckling och användning av de Nationella Kvalitetsregistren. Samverkan sker i den så kallade Beslutsgruppen för de Nationella Kvalitetsregistren, där även representanter för Svenska Läkarsällskapet och Svensk sjuksköterskeförening medverkar. Beslutsgruppen beslutar bland annat om hur ekonomiskt stöd skall fördelas till de olika kvalitetsregistren. Medel ställs 2007 till förfogande genom överenskommelsen mellan staten och sjukvårdshuvudmännen (de så kallade Dagmarmedlen), samt genom tillskott från sjukvårdshuvudmännen respektive Socialstyrelsen.

För närvarande finns fyra kvalitetsregister inom psykiatris område (se bilaga 1 för en närmare beskrivning).

De fyra befintliga registren är:

- RIKSÅT – nationellt kvalitetsregister för specialiserad ätstörningsbehandling (uppfyller bidragskraven)
- Bipolär – nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom

- BUSA – nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av svår adhd
- PsykosR – nationellt kvalitetsregister för psykosvård

Dessa register samarbetar inom Resurscentrum KPV – Kvalitet i psykiatrisk vård, som för närvarande finansieras med medel från Socialstyrelsen och Örebro läns landsting. Centrets uppgift är att sprida och stödja kvalitetsregisterverksamhet i psykiatrin. I detta ingår bl.a. att utveckla kvalitetsindikatorer, anordna utbildningar för användandet av kvalitetsregisterdata och ta initiativ till kvalitetsförbättringsprojekt i kliniken. Därutöver har avsikten varit att vidareutveckla lättanvänd teknik för att ge stöd åt det löpande förbättringsarbetet vid klinikerna. Även lättillgänglig support och rådgivning kring det lokala registerarbetet är delar av centrets verksamhet.

Organisatoriskt har KPV en samverkansgrupp bestående av registerhållare och ytterligare en representant från vart och ett av registren. Denna KPV-grupp har utvecklat ett gemensamt basdataset för både vuxen- och barnpsykiatri. Gruppen har även utvecklat en gemensam webbaserad lösning för inmatning av data som används av Bipolär, BUSA och PsykosR.

Endast ett av de fyra registren, RIKSÄT, erhåller finansiellt stöd från Beslutsgruppen. Det anses av skäl som angivits ovan att det är angeläget att förbättra utvecklingen av befintliga kvalitetsregister inom psykiatrins område, liksom att stödja utvecklingen av nya.

## Uppdraget

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag (S2007/5555/HS) att utreda hur de nationella kvalitetsregistren på psykiatrins område kan utvecklas och förbättras. Uppdragets huvudsyfte är att ta fram en handlingsplan för hur de fyra registren inom psykiatrins område kan bli en naturlig del i ett kontinuerligt förbättringsarbete inom den psykiatriska hälso- och sjukvården. Bedömningar av hur det kan ske skulle prioriteras vid uppdragets genomförande.

Regeringen angav ett antal frågeställningar som ska besvaras. Dessa gäller kvalitetsregistrens

- lämpliga organisering och driftsform
- innehåll, termer och begrepp
- tekniska lösningar
- behov av kompetensutveckling hos rapporterande verksamheter
- system för återföring till verksamheter
- finansiering

Dessutom kan andra frågor komma att aktualiseras under arbetets gång.

Resultatet av uppdraget och de slutsatser och förslag som presenteras kan även anses generellt gälla för utveckling av kvalitetsregister inom psykiatrin, så långt som kunskapsläget om teknik m.m. har nått idag.

## Uppdragets genomförande

Socialstyrelsen har anlitat Medical Management Centrum (MMC), Karolinska institutet, för att ta fram uppdragets bedömningsunderlag. Fortlöpande kontakter med Socialstyrelsen och SKL har skett i framtagandet av underlaget.

Information inhämtades genom dokumentanalys, enkäter och telefonintervjuer. Dokumenten bestod av kvalitetsregistrens och KPV-centrets hemsida-information, ansökningshandlingar för åren 2007 och 2008 samt årsrapporter. KPV-centrets chef och de fyra registerhållarna ombads skriftligen svara på ett antal frågor om centrets och registrens verksamhet i form av en enkät med fritextssvar (se bilaga 2). Ett strategiskt urval verksamhetschefer och vårdgivare verksamma vid registrerande och icke-registrerande psykiatrienheter intervjuades om sina erfarenheter per telefon (systematiskt sammanställt i bilaga 3).

Informationsinsamlingen strukturerades för att belysa frågeställningarna ovan.

Applikationen för webbaserad uppgiftsinmatning bedömdes av en person som har erfarenhet av utveckling och drift av ett liknande IT-system med stor spridning inom ifrågavarande medicinska specialitet.

Intervjuer, enkätsvar och dokument sammanställdes till arbetsmaterial. På intervjuer och enkätens fritextssvar gjordes innehållsanalys och utsagorna sammanfördes i kategorier.

Arbetsplanen inklusive plan för datainsamlingen samt det sammanställda arbetsmaterialet bedömdes och tolkades och har sammanställts i en expertrapport (Brommels m.fl., 2007).

# Socialstyrelsens förslag till utveckling av kvalitetsregistren inom psykiatrin

---

Förslagen följer de punkter som regeringsuppdraget har utpekat som viktiga att belysa. En sammanfattning av de problem som uppmärksammats i expertutredningen under varje punkt följs av Socialstyrelsens förslag till förbättringar. Förslagen bygger i övervägande grad på utredningsunderlagets slutsatser. Socialstyrelsens perspektiv, baserat på andra uppdrag och verksamheter inom det berörda området, har dock haft betydelse för förslagets utformning.

## Organisering och driftsform

### Observerade brister

Nationella kvalitetsregister ansöker om bidrag för drift av registren via Beslutsgruppen. Den bidrar också till ett antal kompetenscentra som ger professionellt stöd till kvalitetsregistren. Av de fyra kvalitetsregistren på psykiatriens område – RIKSÄT, BUSA, Bipolär samt PsykosR – erhåller endast RIKSÄT, som drivits sedan år 1999, finansiellt stöd från Beslutsgruppen. Registren har koordinerats och fått stöd genom Resurscentrum KPV – Kvalitet i psykiatrisk vård.

De huvudsakliga orsakerna till svårigheterna att engagera psykiatriska verksamhetsenheter i kvalitetsregisterarbetet är enligt relativt samstämmiga uppgifter från KPV-centrets chef, registerhållarna och avnämarna att verksamheterna inte uppfattar syftet med kvalitetsregistren, upplever registreringsarbetet som för detaljrikt och svåröverskådligt och inte ser nyttan för det lokala arbetet. Därtill har mängden variabler, i en del fall svårtolkade och oprecisa, bidragit till arbetsbördan. Förändringsmotstånd och ovilja att delta i registreringsarbetet har också motiverats med att det enbart tjänar registerhållarens personliga (forsknings-) intresse.

Expertunderlaget visar dessutom att registerhållarna, dvs. de personer som operativt hanterar registren, inte alltid varit förankrade i sin egen verksamhetsenhet med stöd från verksamhetschef och landstingsledning.

Socialstyrelsen anser att dessa brister är en följd av att registren inte har haft en ändamålsenlig organisation, att ansvaret för registren är otydligt samt har saknat det innehållsmässiga stöd som fordras för att driva kvalitetsregister.

Socialstyrelsen anser att det krävs en grundläggande reorganisering och förändring av stödet till kvalitetsregister inom psykiatriens område. Syftet ska vara att registren utvecklas med den inriktning som expertrapporten föreslår och som utvecklas i den här rapportens kommande avsnitt. Målet är att registren ska uppfylla kraven för nationella kvalitetsregister.

Bedömningen är att det i framtiden dessutom behövs etablering av ett antal nya register som omfattar väsentliga diagnosgrupper utöver de befintliga,

för att täcka psykiatrins behov. En långsiktig organisatorisk lösning för de befintliga kvalitetsregistren bör även gälla uppbyggnad och stöd för dessa.

## Socialstyrelsens förslag

### *Sjukvårdshuvudmännens ansvar bör stärkas*

Sjukvårdshuvudmännen härbärgerar redan idag samtliga nationella kvalitetsregister. Erfarenheterna från de befintliga psykiatriska kvalitetsregistren visar emellertid på svårigheter att implementera kvalitetsregister inom den psykiatriska vården. Registrens förankring hos huvudmännen bör därför förstärkas ytterligare genom att landstingen får ett förtydligt ansvar för drift och underhåll. Detta motiverar ett ökat engagemang från sjukvårdshuvudmännens sida att implementera och stödja kvalitetsregister inom psykiatrin.

Socialstyrelsen föreslår att:

- Beslutsgruppen får i uppdrag att utannonsera uppgiften att svara för drift och underhåll av ett eller flera psykiatriska kvalitetsregister.
- Samtliga sjukvårdshuvudmän ombeds inkomma med förslag och ansökan till Beslutsgruppen för de nationella kvalitetsregistren om vilket eller vilka register man skulle vilja ta ansvar för.
- Varje kvalitetsregister, när det placeras hos en sjukvårdshuvudman, ska få ett ekonomiskt stöd som motsvarar en registerhållare på halvtid och en koordinator på heltid samt IT-drift och övriga omkostnader. Beslutsgruppen tillförs särskilda medel för detta ändamål.
- Beslutsgruppen fördelar registren bland ansökningarna och därefter betalar ut stödet.

Konceptet prövas med ett ansökningsförfarande under hösten 2008. Dessförinnan bör modellens former och förutsättningar utredas närmare.

### *Varje kvalitetsregisters organisation behöver stärkas*

De register som förs inom somatiken kännetecknas i de flesta fall av en professionell registerhållning, är integrerade i den kliniska verksamheten och används för ett utvecklingsarbete i form av uppföljningar, jämförelser, kvalitetssäkring m.m.

Socialstyrelsen föreslår att:

De psykiatriska kvalitetsregistren byggs upp enligt de principer som kännetecknar kvalitetsregistren som håller hög standard. Detta innebär att:

- Varje register ska ha en registerhållare, på minst halvtid, som har specifik kompetens på det aktuella området, är kliniskt verksam och därtill väl förtrogen med förbättringsarbete och jämförelser mellan verksamheter (så kallad benchmarking).
- Registerhållaren biträds av en administrativ assistent och en koordinator, vars uppgift är att sköta information och utbildning samt kvalitetsgranska och justera registrets indata.

- Registret har en styrgrupp med företrädare för registrerande verksamhetsenheter, patient-, brukarorganisationer och anhörigföreningar samt specialistföreningar.
- Registret träffar en överenskommelse med registrerande verksamhetsenheter som tydligt beskriver datahantering, ansvarsförhållanden och registrets utfästelser gällande återrapportering.

### *Ett utökat stöd till KPV-centrum*

Socialstyrelsen bedömer att KPV, förutom att svara för IT-plattform och support, på ett förtjänstfullt sätt samlat viktiga aktörer med intresse för kvalitets- och registerfrågor inom psykiatrin. Centret bedöms därför kunna fungera som en plattform för fortsatt utvecklingsarbete inom området. Däremot har centret inte förmått att påverka registrens innehåll på ett sätt som gjort att psykiatriska verksamheter finner att registren ger praktisk nytta i ett kontinuerligt förbättringsarbete. Mot den bakgrunden anser Socialstyrelsen att KPV den närmaste treårsperioden ska få fortsatt stöd men att mål och villkor för verksamheten måste förtydligas. KPV måste också tillföras extern kompetens från något av de befintliga kompetenscentrumen på det somatiska området eller på annat sätt.

Socialstyrelsen föreslår att:

- KPV-centrum får ett treårigt finansiellt stöd 2008–2010 för att förstärka uppbyggnaden av befintliga kvalitetsregister inom psykiatris område och på längre sikt också kunna ge motsvarande stöd till nya kvalitetsregister. Socialstyrelsen ska utbetala ett bidrag till centret och ange mål och villkor för dess verksamhet.
- KPV-centrums framtagande av koncept för uppföljning, systematiska jämförelser mellan verksamhetsenheter, förbättringsarbete, statistisk bearbetning, analys, rapportmallar och återföring tillhandahålls genom avtal från något av de befintliga kompetenscentra eller på annat sätt tillförs KPV-centrum.
- KPV-centrum förnyar de psykiatriska kvalitetsregistrens informationssystem, antingen genom att utnyttja och anpassa sina egna applikationer eller genom avtal med en extern producent.
- KPV-centrum ska ha en nätverksfunktion och samla och koordinera aktiviteter som rör samtliga kvalitetsregister inom psykiatris område samt stå för utbildning och information.

### *En operativ styrgrupp inrättas*

Ett stöd till KPV behöver inrättas som tillförsäkrar att utvecklingen av registren följer principerna som anges ovan och som på sikt leder till att kriterierna för nationella kvalitetsregister uppfylls.

Socialstyrelsen föreslår att:

- En operativ styrgrupp knyts till centret i ett uppbyggnadsskede. I gruppen ska Socialstyrelsen, SKL, professionen samt representanter från patient-, anhörigföreningar och brukarorganisationer finnas representerade.

- Styrgruppen ska tillse att KPV-centrum och kvalitetsregistren utvecklas i den riktning som angetts i ovanstående punkter.
- En utvärdering genomförs som ska ligga till grund för en fortsatt finansiering av KPV enligt detta koncept.

### *Nya kvalitetsregister som aktualiserats*

Inom psykiatrins område har ett antal nya kvalitetsregister aktualiserats på senare tid. Utvecklingsarbetet har kommit olika långt för de olika registren. Utbredningen av den psykiska ohälsan är stor bland befolkningen. Den psykiatriska vården omfattar därför en mängd olika problemområden och förenar många perspektiv. Specialistvården är rikt förgrenad. Det förstärkta KPV bör spela en roll även i ett uppbyggnadsskede som präglas av denna mångfald. Utvecklingen av nya register bör styras till att följa de principer som framläggs i denna rapport. En viktig princip är att innehåll och tillämpning av kvalitetsregistren har en grund i evidensbaserad kunskap och också bygger på det nationella kvalitetsarbete som Socialstyrelsen utvecklar liksom på lokalt kvalitetsarbete. Utvecklingsarbetet kommer då att snabbare leda fram till en hållbar lösning som uppfyller kriterierna för att kvalitetsregistret ska få bidrag från Beslutsgruppen.

Socialstyrelsen anser att:

- Olika vägar ska prövas för att lägga grunden till nya kvalitetsregister inom området.
- Utvecklingsarbetet med nya kvalitetsregister inom psykiatrin ska följa de principer som framläggs i denna rapport.
- KPV ska stödja utvecklingen av nya register
- Socialstyrelsen bör ta en aktiv roll för att stödja utveckling av ett kvalitetsregister som berör ångest/depressionssjukdomar och som har sin utgångspunkt i det riktlinjearbete som Socialstyrelsen genomför. Detta ska ske i nära samverkan med klinisk verksamhet och ta i beaktande de utvecklingsarbeten för ett sådant register som redan påbörjats.
- Stödet till nya register ska förmedlas genom Beslutsgruppen när registren uppnått erforderlig kvalitetsnivå.

## Innehåll termer och begrepp

### Observerade brister

De intervjuade representanterna för psykiatriska verksamhetsenheter framhåller enstämigt att variablerna är för många och registreringsarbetet därigenom blir för mödosamt, med undantag för RIKSÄT. Förslag till tydliga registreringsrutiner saknas och registreringsverksamheten varierar stort mellan olika vårdenheter. Användare av Bipolär anger också att diagnoskriterierna är svåra att tillämpa.

En granskning av registreringsformulärens variabler (se bilaga 5 för en översikt) ger vid handen en tydlig skillnad mellan RIKSÄT och de övriga registren. RIKSÄT:s formulär är tvåsidigt och innehåller förutom personuppgifterna 17 variabler. De övriga registren har formulär med betydligt fler

variabler. Bipolär omfattar 5 sidor och över 70 variabler (antalet varierar beroende på aktuella svarsalternativ), PsykosR 6 sidor och 60–80 variabler och BUSA 9 sidor och 60–80 variabler. Även om flertalet variabler är relevanta ur ett epidemiologiskt forskningsperspektiv och stödjer planering av behandling och uppföljning gör det stora antalet att registreringsarbetet blir otympligt och tidskrävande. Detta är en viktig orsak till den låga registreringsaktiviteten bland psykiatriska verksamhetsenheter.

## Socialstyrelsens förslag

Med stöd i utredningen anser Socialstyrelsen att:

- Kvalitetsregistren på psykiatrins område entydigt inriktas på att betjäna endast ett primärt ändamål – att följa upp och öka vårdens kvalitet genom ständiga lokala förbättringar bedömda genom öppna jämförelser (benchmarking).
- Tyngdpunkten bör ligga på utfallsvariabler samt de prognostiska faktorer och patientkaraktistika som är nödvändiga för att kunna göra jämförelser över tid och mellan verksamhetsenheter.
- Kvalitetsregistren inte kan utgöra en fullständig informationskälla för kliniskt epidemiologiska studier med specifika frågeställningar. För att kunna utnyttjas för dessa bör dock kvalitetsregistren i forskningssyfte kunna samköras med andra register, t.ex. nationella hälsodataregister eller strukturerade journaldatabaser.
- Mätningar och registrering ska vara praktiskt genomförbara i den kliniska situationen. Antalet variabler begränsas till det som är nödvändigt för det primära syftet.
- För att vidmakthålla motivation för registrering bör registerinnehållet formas så att registret kan generera omedelbar nytta för såväl vårdgivare som patient.
- Registreringen följer det kliniska förloppet, dvs. då behandling insätts eller modifieras och då patientens tillstånd förändras. Registerdata kan då utnyttjas som underlag för beslut om behandling och uppföljning. Därtill möjliggörs observationella studier över tid av sjukdomsförloppen, både av enskilda patienter och grupper av patienter.

## Tekniska lösningar

### Observerade brister

En bedömning av den nu använda applikationen för registrering, datalagring och återföring ger vid handen att användargränssnittet har goda funktioner för *inmatning* (se beskrivning av registreringsprogram i bilaga 4). Dessa kompenserar dock inte för det omfattande arbete det stora antalet variabler innebär. Variabelantalet innebär också att sammanställningen för enskilda patienter är för lång och inte ger en hanterbar överblick över patienternas behandlingssituation, sjukdomsläge etc. För närvarande ger applikationen verksamhetsenheterna enbart rapporter över registreringar. Personer med

högre behörighet kan ta fram rapporter över innehåll, dvs. ingående frågor och svarsfördelning samt korstabulering.

Företrädare för KPV-centret och kvalitetsregistren samt användarrepresentanterna har pekat på brister i den nuvarande registerapplikationen som framför allt gäller *uppföljning* och *återföring av data* till användarna. Den fyller inte heller de krav på funktionalitet som är en förutsättning för att ovan beskrivna datahantering ska bli möjlig. Utifrån expertunderlaget rekommenderar därför Socialstyrelsen att applikationen vidareutvecklas eller att en ny applikation tas i bruk.

## Socialstyrelsens förslag

Vissa grundkrav bör ställas på ett datasystem som stödjer registrering, data-lagring, analys och återföring av kvalitetsregisterdata.

Socialstyrelsen anser att:

- Systemet bör ge ett praktiskt stöd för det kliniska arbetet för att skapa motivation att registrera.
- Systemet bör ge ett effektivt och lättförståeligt stöd till ovana användare vid registrering (t.ex. självinstruerande inmatningsformulär).
- Systemet bör möjliggöra återföring i realtid.
- Standardrapporter för longitudinell uppföljning på patient-, vårdgivar- och vårdenhetsnivå bör vara lätt tillgängliga och utnyttja presentationsgrafik; dessa bör uppdateras automatiskt i takt med att nya data registreras.
- Systemet bör på längre sikt ha gränssnitt mot datoriserade patientregister och journalsystem t.ex. att strukturerade registeruppgifter kan exporteras till journalsystem och vice versa.

Dessa krav anger en funktionalitet som är önskvärd för alla kvalitetsregister oberoende av specialitet. En nationell generisk lösning är därför angelägen, t.ex. genom att bygga ut redan existerande systemlösningar som fyller kraven.

RIKSÄT har planer på att byta ut sin nuvarande webbplattform. De övriga registren kunde då överväga att övergå till samma nya lösning. I samband med ett eventuellt sådant arbete föreslår Socialstyrelsen att registrens innehåll ses över med iakttagande av rekommendationerna ovan.

## Kompetensutveckling

### Observerade brister

KPV-centret och de enskilda registren har bedrivit en relativt omfattande utbildningsverksamhet och därutöver utnyttjat professionella kontakter till specialistföreningar och annat för att öka kunskapen om och beredskapen för att delta i kvalitetsregistren på psykiatrins område. Verksamhetsföreträdarna känner i det stora hela till registren och ser dess nytta på ett nationellt plan. Däremot uppfattar man inte att registren kan ge ett praktiskt stöd i det egna arbetet.

Socialstyrelsens bedömning är att det låga deltagandet inte i första hand beror på bristfällig kunskap om kvalitetsregistren utan det faktum att regist-

ren inte kan skapa omedelbar praktisk nytta i vardagsverksamheten. För att åstadkomma förändringar krävs genomgripande insatser på verksamhetsnivå så att den berörda personalen börjar använda befintliga kvalitetsregister som en naturlig del av det kliniska arbetet.

## Socialstyrelsens förslag

Socialstyrelsen anser med stöd i expertutredningen att:

- Informations- och utbildningsverksamheten i första hand bör inriktas på att främja ständigt förbättringsarbete och tillämpning av kliniska riktlinjer. Ett lokalt utvecklingsarbete av de slagen skapar omedelbart ett behov av uppföljning, som kan tillgodoses av kvalitetsregistren.
- Informations- och kompetensutvecklingsarbetet bör bedrivas av respektive landsting. Det motiverar ytterligare det tidigare framförda förslaget om att landstingens ledningar, tillsammans med stöd från ett förstärkt KPV-centrum, engageras i arbetet att främja utnyttjandet av kvalitetsregistren på psykiatrins område.
- En kurs i ”Evidensbaserad uppföljning” utarbetas med följande moment:  
a) att använda register i det kliniska arbetet, b) att studera dynamiska uppföljningsdiagram i realtid och c) demonstration och träning i användning av rapportgenerator. De två första momenten lämpar sig för verksamhetsenheternas företrädare och det tredje för verksamhetschefer och dedikerade användare. Varje moment kan genomföras under en halvdag.

## Återföringssystem

### Observerade brister

För närvarande begränsas återföringen från kvalitetsregistren i huvudsak till rapporter om utförda registreringar. Denna nivå på återföringen anses av verksamhetsföreträdarna inte vara tillräcklig, varför nyttan med registret ifrågasätts. Ett återföringssystem måste konstrueras så att återförda uppgifter upplevs som meningsfulla i det kliniska utvecklingsarbetet.

## Socialstyrelsens förslag

I samband med revideringen av den nuvarande applikationen eller övergången till ett nytt system kan samtidigt återföringssystemet förbättras.

Socialstyrelsen föreslår följande tre återföringsformer:

- Åtterrapporering av *individuella data i realtid* – inregistrerade data läggs omedelbart in i en individuell rapportmall med grafik som kan utnyttjas av vårdgivare och patient under besöket.
- *Standardrapporter* av patientgrupper, verksamhetsenheter och vårdgivare i överskådliga tabeller eller diagram som uppdateras dagligen.
- *Rapportgenerator* för fria sökningar och filexport till egna statistikprogram för vidare analys och utskrift (t.ex. för forskning).

# Finansiering

## Socialstyrelsens förslag

Kvalitetsregistren inom psykiatrin har inte kunnat få långsiktig finansiering. Socialstyrelsen anser därför att särskilda medel bör avsättas för detta ändamål.

Socialstyrelsens förslag om driftsorganisation bygger på en ”standardbesättning” för varje kvalitetsregister omfattande registerhållare, koordinator och administrativ assistent, sammanlagt 2,0–2,5 helårstjänster. Dessa medel bör disponeras av Beslutsgruppen och utbetalas första gången 2009. Socialstyrelsen bedömer att det är rimligt att anta att minst tre register förutom de befintliga kan komma i fråga för ett sådant stöd.

För första halvåret 2008 bör dock Socialstyrelsen få disponera dessa särskilda medel för att kunna ge stöd till befintliga register och register under utveckling. Då detta gäller under ett uppbyggnadsskede bör kostnaden för den tidsperioden beräknas lägre än vad som blir fallet när registren utvecklas i den riktning som föreslås i den här rapporten.

Socialstyrelsen föreslår att KPV fortsättningsvis får ansvar för utvecklingen av och samverkan kring de psykiatriska kvalitetsregistren. Bemanningen föreslås vara två heltidstjänster. Därtill bör KPV-centrum tillföras medel för koncept för uppföljning, systematiska jämförelser mellan verksamhetsenheter, förbättringsarbete, statistisk bearbetning, analys, rapportmallar och återföring som bör tillhandahållas genom avtal från något av de befintliga kompetenscentra. Medel för informationssystem behöver också avsättas. Sammantaget beräknas driftskostnaderna utöver anställd personal uppgå till 2 miljoner kronor på årsbasis.

Enligt Socialstyrelsens förslag erhåller registren särskilda medel från Beslutsgruppen från och med andra halvåret 2008.

För första halvåret 2008 behöver därför medel avsättas för ett tillfälligt stöd till befintliga register och register under utveckling. Medlen bör disponeras av Socialstyrelsen. Socialstyrelsen föreslår att sammanlagt 1 miljon kronor avsätts för dessa ändamål. Stöd till KPV bör utgå för hela 2008 enligt vad som angetts nedan.

Till vad/vem	Förmedlas av	2008 (6 mån)	2009	2010
KPV	Socialstyrelsen	3 mnkr	3 mnkr	3 mnkr
Befintliga register (4 x 1,5)	Socialstyrelsen via Beslutsgruppen	3 mnkr	6 mnkr	6 mnkr
Nya register (ansökan 2008, 3-4 x 1,5 mnkr/register)	Socialstyrelsen via Beslutsgruppen	2,5 mnkr	5,5 mnkr	5,5 mnkr
Summa		8,5 mnkr	14,5 mnkr	15 mnkr

# Referenser

---

Brommels M. m.fl., 2007, Utveckling och förbättring av de nationella kvalitetsregistren på psykiatrins område. Expertrapport, Medical Management Centrum, Karolinska institutet.

SOU 2006:100, Ambition och ansvar. Nationell strategi för utveckling av samhällets insatser till personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder.

## Bilagor

---

Textinnehållet i bilagorna är huvudsakligen hämtat från expertrapporten.

### Beskrivning av de fyra kvalitetsregistren

Nedan ges en kort sammanställning av de fyra register som samverkar inom KPV-centret. Beskrivningen utgår från uppgifter hämtade från respektive registers ansökningsunderlag om anslag för nationella kvalitetsregister 2008. Sammanställningen framhåller registrens bakgrund, syfte och driftsform tillsammans med planerade aktiviteter och förändringar i registret samt uppgifter om antal registreringar mellan 2002 och 2006.

#### Bipolär – nationellt kvalitetsregister för bipolär affektiv sjukdom

Bipolär affektiv sjukdom är en central psykiatrisk sjukdom med livstidsprevalens på 1,5 procent. Prevalensen varierar lokalt beroende på diagnostiska olikheter. Prognostiskt har den allvarlig karaktär; trots att litium är en väldokumenterad behandling med antisuicidal effekt visar studier att suicidtalet i diagnosgruppen ökat. Förskrivningen av litium varierar också regionalt (SoS 1997:8). När det gäller syftet framhålls att psykiatrisk vård behöver system för uppföljning av behandlingsresultat. Nya behandlingsmetoder introduceras och behöver utvärderas under naturalistiska former. Detta gäller både farmakologiska och psykoedukativa interventioner som patient- och anhörigutbildning. Registret är förankrat i specialitetsföreningen SPF. Flera landstingsbeställare kräver nu att kliniska enheter använder registret för mätning av behandlingsresultat för patientgruppen. Syftet är att erbjuda ett fungerande uppföljningssystem för kliniska verksamheter. Som viktiga process- och resultatmått vid registrering anges bl.a. förvärsarbete, aktuell sjukfrånvaro, familjeanamnes på affektiv sjukdom eller suicid hos någon familjemedlem, komorbiditet med personlighetsstörning, tidigare suicidförsök samt tidigare psykiatrisk vård och behandling som utgångsvariabler. Vid årlig uppföljning värderas hur svåra symtom som föreligger och om förändring skett med CGI (Clinical Global Impression), förändringar i arbetsförmåga samt GAF (Global Assessment of Functioning) uppdelad på symtom och funktion. Behandlingen som den varit under året anges. Vid värdering av recidiv är eventuell intagning i slutenvård, sjukskrivning samt eventuellt genomfört suicidförsök relevanta mått, liksom eventuellt avbruten kontakt. Njur- och thyroideafunktion ingår liksom om patienten är avliden. När det gäller täckningsgrad – både av behandlande kliniker och behandlade patienter – är 64 enheter i landet nu anslutna till registret. God täckningsgrad finns för pilotområdet i Stockholms läns landsting där Bipolär för centrala och norra Stockholm har över 50 procents täckning. De mest aktiva enheterna finns i övrigt i Västra Götaland och Västerbotten. För närvarande finns 2 040 patienter registrerade. Ökningstakten är stigande då man från

SLLs beställare kräver att enheterna ska ha registrerat minst 50 procent av patienterna före utgången av 2007. BipoläR har tillsammans med övriga psykiatriska kvalitetsregister ett fungerande internetbaserat system för inrapportering och återrapportering. Redan från registrering får verksamheterna en god översikt över sin patientgrupp genom återkopplingen. Mer djupgående analyser av inkommet material genomförs för närvarande och bör vara av nytta för klinikern. Inom de aktiva enheterna har BipoläR kunnat visualisera skillnader i behandlingsinterventioner, och följer nu återfallsfrekvensen för att se skillnader i resultat. Detta kommer att kunna påverka behandlingsstrategierna, men framför allt förbättra den psykiska hälsan och funktionsnivån för patienten.

### *Viktiga aktiviteter och förändringar i registret*

- Förbättrad användarvänlighet av det webbaserade inmatningsprotokollet
- Förbättrad rapportfunktion/återkoppling till användare
- Utökad support både lokalt och nationellt
- Utarbetade manualer för användare
- Utbildningsinsatser och användarkonferenser
- Presentation på Läkarsämman
- Implementering genom utökad samarbete med beställare av psykiatrisk vård
- Medverkat till kravet på ekonomiska incitament för användande
- Utökad styrgrupp med breddad kompetens och geografisk spridning
- Initierat vetenskaplig jämförelse mellan universitets- och landsortssjukhus baserat på våra registerdata
- Påbörjat arbete med att ta fram en tilläggsmodul avseende graviditet under pågående behandling.

### *Antal registreringar i BipoläR*

År	Antal registreringar*
2002	0
2003	0
2004	67
2005	186
2006	545

\*registreringarna avser individer som uppföljs vid psykiatrisk vårdenhet

### **BUSA – nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av svår adhd**

Adhd har i ökande grad under 1990-talet uppmärksammats inom barn- och ungdomspsykiatrin och identifierats som en funktionsstörning med stor risk för svåra konsekvenser. Även inom vuxenpsykiatrin har man nu under 2000-talet på allvar börjat uppmärksamma problematiken. Det är visat att

adhd innebär stor risk för både psykiatriska (t.ex. depressioner) och sociala störningar (t ex missbruk och kriminalitet). Som en del av behandlingsutbudet har medicinering blivit alltmer accepterat. Eftersom 3-6% av barnpopulationen uppvisar adhd och sannolikt åtminstone cirka 1 % av dem som i vuxenlivet fortsatt har svåra problem på grund av sin adhd-symtomatologi innebär det en stor utmaning för vården att organisera stöd och behandling på ett optimalt och säkert sätt. Syftet med registret är att följa upp effekten av att barn och ungdomar får en specifik behandling under en längre eller kortare del av uppväxten, samt att följa upp effekten av vuxenbehandling, som nu börjar komma igång.

Process- och resultatmått gäller behandlingsdata i form av medicinering, patient- och anhörigutbildning samt annan behandling. Därutöver ingår föräldra- och egenskattning av symtomtyngd, och funktionsskattningar (GAF, CGAS, CGI-S, CGI-I). Dessutom kommer slutenvård, självmordshandlingar, sjukdagar och psykiatrisk samsjuklighet att mätas. Patient- och anhörigskattning av livskvaliteten och bedömning av vården registreras. För närvarande omfattas 22 vuxenpsykiatriska och 15 barn- och ungdomspsykiatriska mottagningar/kliniker från Luleå i norr till Malmö i söder. Antalet nyregistreringar stiger exponentiellt, men täckningsgraden är ännu långt ifrån det önskvärda. Det finns möjlighet att via det webbaserade registret själv ta ut egen statistik om den egna mottagningen. När registret blir mer heltäckande kommer man att kunna jämföra sådant som andelen patienter i behandling på befolkningsunderlag, vilka mediciner och andra behandlingar som ges och också kunna medverka i utvecklingen av nationella riktlinjer.

### *Viktiga aktiviteter och förändringar i registret*

Styrgruppen har breddats, vilket inneburit att fler vuxenpsykiatriker deltar och att man fått bättre akademisk kompetens. Enkäter om patienttillfredsställelse avses införas. Registret har anpassats till vuxna patienter, vilket ytterligare kommer att utvecklas. Diskussioner förs om att ha mer information om diagnostik.

#### *Antal registreringar i BUSA*

Ar	Antal registreringar*
2002	0
2003	0
2004	6
2005	52
2006	153

\*registreringarna avser individer som diagnostiserats med adhd

### **RIKSÄT – nationellt kvalitetsregister för specialiserad ätstörningsbehandling**

Ätstörningar är vanliga, allvarliga och ett ökande hälsoproblem bland tonåringar och unga vuxna. Man kan räkna med att det i grova tal finns mellan

75 000 och 100 000 tonårsflickor och unga kvinnor i Sverige som lider av någon form av ätstörning. Fallen konstateras även bland pojkar och män, samt yngre och äldre kvinnor. Kostnaderna för ätstörningarna är stora, både i form av personligt lidande och i hälsoekonomiska termer. Mortaliteten är mycket hög och överträffas av få andra psykiatriska tillstånd. Kliniska riktlinjer och konsensusuttalanden betonar vikten av att öka våra kunskaper om förlopp, utfall, prognos och behandling. Det finns mycket lite erfarenhet inom psykiatrin av systematisk verksamhetsuppföljning och kvalitetsutveckling. Uppbyggnaden av kvalitetsregistrering i psykiatrin är således ett långsiktigt arbete. Etablerandet av kvalitetsregister kan därför också betraktas som en kulturförändrande insats. Det fortsatta arbetet med RIKSÄT betraktas som mycket viktigt, både för den långsiktiga utvecklingen av ätstörningsbehandlingen i landet och som pionjärarbete för kvalitetsregistrering inom psykiatrin. Kvalitetsregistret syftar till

- att beskriva de patienter som behandlas för ätstörning
- att dokumentera patienternas väg genom vårdsystemet
- att dokumentera väntetider
- att dokumentera typ och omfattning av behandlingsinsatser, bl.a. för beräkning av kostnader
- att dokumentera utfall av behandlingen och behandlingsavbrott och relatera dessa till patient- och behandlingskaraktäristika
- att beskriva de av patienterna upplevda behandlingseffekterna och relatera dessa till de "objektiva" effekterna
- att beskriva patienternas uppfattning om den erhållna behandlingen och relatera denna till behandlingskaraktäristika och utfall
- att longitudinellt följa den specialiserade svenska ätstörningsbehandlingen med avseende på förändringar i t.ex. behandlingsincidens, "case mix", typ och omfattning av behandlingsinsatser, kostnader, behandlingsutfall och tillfredsställelse.

Registrering sker via internet i samband med beslut om att behandling ska påbörjas, samt årligen därefter. I samband med de årliga uppföljningarna tillfrågas också patienten om symtomutveckling och behandlingstillfredsställelse. De kvalitetsindikatorer som används är ganska enkla. Framför allt används resultatindikatorer: diagnosförändring, tillfrisknande, återinsjuknande samt subjektiv patientskattad symtomförändring. RIKSÄT har stöd av och samarbetar med både de professionella intresseföreningarna och brukarföreningen på området. Rapportering och återföring sker idag huvudsakligen dels på deltagande enheters eget initiativ via rapportgeneratoren i internetapplikationen, dels i samband med de många implementeringsbesök som görs ute på enheterna.

### *Viktiga aktiviteter och förändringar i registret*

En "totalrenovering" av registret inleddes tidigt under året och ska slutföras vid internat med styrgruppen vecka 50. Variablerna som nyttjas kommer att få en tydligare operationalisering och en process inleds mot att i ökad utsträckning ge möjlighet till stöd för kontinuerlig utvärdering av behandling-

ar via patientifyllda formulär. På detta sätt kommer uppgifter som idag utförs manuellt på behandlingsenheterna att automatiseras, vilket förväntas innebära att man både upplever att registreringen ger en omedelbar nettovinst och att man blir mera systematisk i bedömningen av patientens symptomutveckling. Arbetet med bl.a. årsrapporten har gjort det uppenbart att det finns mycket stora brister gällande diagnostik. Då det gäller ätstörningsdiagnostiken tycks det finnas ett stort behov av förbättring av rutiner. I flera fall har det varit uppenbart att enheter inte uppdaterar patientens diagnos i vare sig journal eller register. Det senare med följd att användbarheten av kvalitetsregistret begränsas, men de potentiella följderna för den lokala kunskapsutvecklingen är också uppenbara. Det gäller i än högre grad bristerna i den psykiatriska komorbiditetsdiagnostiken. Underrapporteringen här är mycket stor relaterat till tillgänglig forskning, vilken också betonar vikten av att bedöma övrig psykiatrisk diagnostik vid valet av behandlingsmetoder. Denna fråga kommer att vara ett av det kommande årets huvudsakliga fokus. I samband med att ett projekt genomförs för ett tekniskt samarbete med två kvalitetssystem som har sin bas i Västra Götalandsregionen, kommer RIKSÄT att byta ut sin webbaserade plattform. Samarbetet har som målsättning att underlätta för användare att vara med i både de aktuella VGR-systemen som har ett starkt stöd av huvudmannen och i det nationella kvalitetsregistret, för vilket det i regionen finns en målrelaterad ersättning. I kort-het innebär den nya plattformen en ökad flexibilitet och att man för många operationer inte längre behöver en programmerare. Sammantaget kommer detta att minska utvecklingstid och förhoppningsvis också göra datautvecklingen billigare. Registret har också stått för det första psykiatriska bidraget i "Öppna jämförelser", vilket redan innan publicering fått ett starkt och nästan unisont positivt gensvar bland behandlingsenheterna som bidrar med data.

#### *Antal registreringar i RIKSÄT*

Ar	Antal registreringar*
2002	308
2003	314
2004	822
2005	1 339
2006	1 355

\*registreringarna avser individer i behandling

### PsykosR – nationellt kvalitetsregister för psykosvård

Psykosjukdomar och framför allt schizofreni står för en betydande del av sjukvårdskostnaderna då insjuknandet sker tidigt och många får en kronisk sjukdom. En stor andel, mer än 50 procent, har en kraftigt nedsatt funktionsförmåga och behöver stöd från kommun och hjälp med försörjning. Det är sjukdomar som orsakar stort lidande för både patienter och närstående. Syftet med registret är att ge underlag för svenska siffror om omfattning och

faktisk sjukdomsbild samt att genom jämförelser av arbetssätt och resultat förbättra vården. De viktigaste processmåten är tid av obehandlad psykos, diagnostik, användning av strukturerade instrument och aktiv uppföljning. Resultatmått är uppnådd remission, andel med GAF över 60, försörjningsförmåga och behov av boendestöd. Registreringsverksamheten är mycket låg. Informationen från de få registreringarna har dock gett underlag för diskussioner.

### *Viktiga aktiviteter och förändringar i registret*

Registret hette tidigare Schizofreni och omfattade enbart patienter som för första gången fått schizofrenidiagnos. Efter önskemål från verksamheter som arbetar med nyinsjuknade i psykos och schizofreni har registret utvidgats till att omfatta alla psykosdiagnoser. Det sker i samarbete med TOP-projektet (tidigt omhändertagande vid psykos), där konsensusdokument tagits fram om hur utredning och behandling planeras. Kontakt med enheter som ansvarar för tidiga insatser har etablerats och motivationsarbete och stöd för samarbete med Kvalitetsstjärnan (ett utvärderingsinstrument för psykosvården) har utverkats. Ett förberedande arbete har inletts för att detta ska kunna användas som en modul tillsammans med PsykosR i samma webblösning.

#### *Antal registreringar i PsykosR*

<b>År</b>	<b>Antal registreringar*</b>
2002	0
2003	0
2004	0
2005	15
2006	21

**\*registreringarna avser den vård som ges till personer som för första gången får en psykosdiagnos**

## Enkät till registerhållare

Sammanställningen av arkivdata kompletterades med en enkät riktad till formellt ansvarig person för respektive register (registerhållare). I samtliga fall var registerhållaren känd för forskargruppen. Enkäten distribuerades via e-post den 10 september 2007. Perioden mellan enkätutskick och erhållna svar varierade mellan en och sex veckor. I enkäten uppmanades registerhållaren att ange *a) erfarenheter av hur registret fungerat, b) möjliga utvecklingsområden, c) planer för ökad täckningsgrad och d) önskemål om stöd från KPV och andra nationella aktörer*. Enkätfrågorna kan beskrivas som ”öppna” utan formulerade följdfrågor, vilket inneburit att uppgiftslämnarna relativt fritt kunnat välja vilka aspekter av registret de valt att framhålla. Nedanstående tabell redovisar en sammanfattning av registerhållarnas och KPV:s rapporterade svar.

### Sammanfattning av registerhållarnas och Resurscentrum KPV:s enkätsvar

	<b>Bipolär</b>	<b>BUSA</b>	<b>RIKSÄT</b>	<b>PsykosR</b>	<b>KPV</b>
a) Erfarenheter av hur registret fungerat	(+) Intresse från många kliniker (+) Tillväxt i antal användare och reg. (+) Strategi med pilotgrupp (+) Ny applikation, för snabbara reg. (+) Ett förkortat protokoll	(-) ”Täckningsproblem” <input type="checkbox"/> Pressade verksamheter	(-) Tekniska begränsningar	(+) Teoretiskt upplägg  (-) Praktiska problem <input type="checkbox"/> Infoinsamling <input type="checkbox"/> Datoranvänd. <input type="checkbox"/> Resursbrist	(-) Trög process <input type="checkbox"/> Tradition/kultur <input type="checkbox"/> Krav fr. omvärld <input type="checkbox"/> Mätproblem <input type="checkbox"/> Tekniska begr.
b) Möjliga utvecklingsområden	<input type="checkbox"/> Uppf. av stora pat. material <input type="checkbox"/> Utgång i gemensam startmodul som leder till specifika register <input type="checkbox"/> Data från journaler <input type="checkbox"/> Grafiska inslag <input type="checkbox"/> Beslutsstöd vid enskild behandling <input type="checkbox"/> Datoriserade pat.baserade väntrumsformulär och egenrapportmoduler.	<input type="checkbox"/> Samordning med datajournal <input type="checkbox"/> Gemensamt psyk.reg.	<input type="checkbox"/> Självvarsinventorier <input type="checkbox"/> Utveckla befintliga register (rapportfunktion)	<input type="checkbox"/> Forts. arbete med evidensbas. metoder <input type="checkbox"/> Praktiskt användarstöd <input type="checkbox"/> Utveckla befintliga register (rapportfunktion)	<input type="checkbox"/> Etabl. nya register <input type="checkbox"/> Utveckla befintliga register <input type="checkbox"/> Ny IT-plattform <input type="checkbox"/> Lokalt kompetenscentrum <input type="checkbox"/> Fokus på användning och utb. <input type="checkbox"/> Lokalt ledarskap

c) Planer för ökad täckningsgrad	<ul style="list-style-type: none"> <li>☐ Ökad användbarhet</li> <li>☐ Infospridn.</li> <li>☐ Samarbete mellan v-sam.-företrädare.</li> <li>☐ Ek. incitament</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☐ Implementeringsstöd</li> <li>☐ ”Diplomatarbete”</li> <li>☐ Resurstillskott</li> </ul>	i.u.	<ul style="list-style-type: none"> <li>☐ Reg. utökas till att omfatta alla som får en psyk. diagnos</li> <li>☐ Kortversion av reg.</li> <li>☐ IT-lösning med koppling till ”kvalitetsstjärnan”</li> <li>☐ Uppdaterad uppf. version</li> <li>☐ Standardrapport för nyreg.</li> <li>☐ Personalresurs som stöd för nya anv.</li> <li>☐ Support via hemsida</li> <li>☐ Gemensam ingång till alla psyk. reg. och anpassade frågor</li> <li>☐ Gemensam IT-support</li> <li>☐ Stöd från led.funktioner inom landsting</li> <li>☐ Ek. incitament</li> <li>☐ Samarbete med somatiska kval.reg.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☐ Infosprid.</li> <li>☐ Målrelaterad ersättning</li> </ul>
d) Önskemål om stöd från KPV och andra nationella aktörer	<ul style="list-style-type: none"> <li>☐ Större ek. resurser och större enhet som driver arbetet (KPV)</li> <li>☐ Ökad finansiering (landsting)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☐ Nödvärdigt stöd från KPV</li> <li>☐ Politiker, landsting, socialstyrelse, allmänhet</li> <li>☐ Epi-C för att framställa bra statistik</li> </ul>	i.u.	<ul style="list-style-type: none"> <li>☐ Gemensam IT-support</li> <li>☐ Stöd från led.funktioner inom landsting</li> <li>☐ Ek. incitament</li> <li>☐ Samarbete med somatiska kval.reg.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>☐ Nationell samverkan kring tekniska lösningar</li> </ul>

---

**Notering: (+) och (-) avser positiva respektive negativa utsagor/värderingar, och ☐ avser neutrala utsagor (förslag, planer och önskemål).**

### De psykiatriska verksamheternas erfarenheter av kvalitetsregistren

För att bilda sig en uppfattning om psykiatriska verksamhetsenheters erfarenheter av kvalitetsregister gjordes ett strategiskt urval av enheter. Avsikten var att engagera två registrerande och två icke-registrerande enheter för varje register och att samtidigt eftersträva en jämn geografisk fördelning över landet. Uppgifter om registrerande enheter hämtades ur respektive register. Verksamhetschefen för utvald enhet kontaktades brevledes och ofta även per telefon eller e-post och ombads dels själv medverka i en telefonintervju, dels namnge en psykiater eller psykolog och en behandlande sjuksköterska, socionom eller motsvarande, vilka kunde kontaktas för telefonintervju. Av de planerade 48 intervjuerna kunde 41 genomföras.

I det följande redovisas resultaten av intervjuerna för registren enligt kategorierna kännedom och medverkan, verklig eller antagen nytta, återföring, inrapportering, samarbete och rutiner, applikationen, termer, begrepp och indikatorer, patienternas inställning och övrigt. En sammanfattning i tabellform över verksamhetschefernas och klinikernas synpunkter avslutar redovisningen.

#### **Bipolär**

##### *Kännedom och medverkan:*

Den frekvent registrerande enheten har relativt god kännedom om de nationella kvalitetsregistren inom psykiatrin. Alla patienter som faller under kriterierna för bipolärregistret och accepterar att medverka registreras. Kännedomen hos de mindre registrerande enheterna är blygsam. Hos dessa uppges registreringsarbetet ha avstannat eller vara i ett inledningsskede.

##### *Verklig eller antagen nytta:*

Merparten av respondenterna anser inte att de har någon direkt nytta av det registreringsarbete de i dagsläget utför eller planerar att utföra. En kliniker menar dock att registreringen innebär ett ökat medvetande om tillståndet för patienten. Den presumtiva nyttan uttrycks som möjligheter till utveckling av behandlingsinsatserna och forskningen. Med ökad kunskap och feedback antas enheterna bli effektivare och bättre i sina val av behandlingsalternativ. Med snabbare insättning av behandling kan sjukdomstiden bli kortare för patienten.

##### *Återföringen:*

Den frekvent registrerande enheten uppger sig ha både tagit del av och själva tagit fram underlag ur registret. Dock har de haft problem att tolka detta material och anser att deras kunskap brister på detta område. De övriga enheterna har inte tagit del av något underlag.

### *Inrapportering, samarbete och rutiner:*

Av intervjuerna framkommer att en enhet hanterat den ökade arbetsbörda som registreringsarbetet inneburit genom att sprida antalet nybesök över året för att förhindra att årsuppföljningarna infaller under samma tidsperiod. Hos en av de mindre registrerande enheterna rapporteras att registreringsarbetet i stor utsträckning legat på en nyckelperson. Registreringsarbetet hade helt avstannat då den enda läkaren med kunskap om registren avslutade sin anställning på enheten. Den andra mindre registrerande enheten beskriver att de inte fått tillräcklig information om registerarbetet och dess syfte. De rapporterar även ett visst motstånd pga oklarheter i ansvarsfrågan om registrering av patienterna mellan enheter i samma upptagningsområde.

### *Applikationen:*

Applikationen anses av den frekvent registrerande enheten fungera relativt bra, men ytterligare förbättringar behöver göras successivt. Att utföra registreringar uppges vara något av en vanesak.

### *Termer, begrepp och indikatorer:*

Antalet frågor beskrivs vara för många och svarsalternativen vara oklara. Frågorna om basdata anses dock vara lättförståeliga. Subklassifikationerna bedöms inte vara fullständiga eftersom dessa bör vara så anpassade till patienten som möjligt. Samtidigt ställs en lång rad frågor om symtom, vilket leder till en diskrepans. Det beskrivs som en pedagogisk vinning i att ställa ”rätt” frågor av högre precision till patienten, om denne kan känna igen sig i frågorna så kan det leda till ökad medvetenhet om tillståndet hos patienten. Det anses även viktigt att inte ställa för många frågor, vilket kan trötta ut patienten.

### *Patienternas inställning:*

Patienterna är eller förmodas vara positivt inställda till registrering. Enstaka är dock motvilliga att bli kallade till besök enbart för att besvara registerfrågor.

### *Övrigt:*

En av respondenterna efterfrågar mer information om registret till patienterna. Det uppmanas till att inte låta registerarbetet styras av målrelaterade ersättningar. Drivkraften och rutinerna bör istället komma från enheten. Mindre registrerande enheter ber även om mer information och ett klarläggande av syftet för att möta motståndet till registreringsarbetet.

*Nedanstående tabell är en sammanställning av intervjusvaren från respektive respondent och mottagning.*

	1Bi Västra Götaland		3Bi Uppsala		4Bi Stockholm	
	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker
Kännedom	Hög.	Måttlig.	Låg.	Låg.	Låg.	Låg.

Medverkan	Hög.	Hög.	Låg, avstannat pga att nyckelperson slutat sin anställning.	Låg, avstannat pga att nyckelperson slutat sin anställning.	Låg, inledningsfasen.	Låg, inledningsfasen.
Inrapportering	Registreringen utförs av vård- och behandlingssamordnare. Kliniker tillhandahåller uppgifter som ifyllts i pappersform.	Registreringen utförs av vård- och behandlingssamordnare. Kliniker tillhandahåller uppgifter som ifyllts i pappersform.	Två sjuksköterskor är nu utsedda att registrera.	Planerar att alla behandlare ska samla in uppgifter.	Nyligen fått direktiv att mottagningen ska utföra registrering. Läkarna samt respektive behandlare ska samla in uppgifterna.	Läkarna ansvariga för registreringen. I framtiden kan en sjuksköterska registrera.
Samarbete och rutiner	Enheten har handlingsplaner för hur nybesök ska spridas över året för att undvika att alla årsuppföljningar infaller samtidigt.	Gott samarbete.	En läkare påbörjade registreringsarbetet men lämnade inte uppgifterna vidare innan anställningen avslutades. Det behövs mer resurser för att klara av att registrera.	Inga utarbete-rutiner finns. Svårigheter med igångsättandet. Ansvaret för registreringen borde ligga på en sekreterare. Arbetet är till viss del påbörjat.	Ansvaret för utförandet av registrering oklart mellan enheter. Läkargruppen har erhållit en timmes information, verksamhetschefen var inte närvarande.	Medicinskt ansvarig läkare bör ha ett initialt övergripande ansvar att entusiasmera de andra.
Applikationen	Förbättras successivt.	Vanesak.	Ingen känedom.	Ingen känedom.	Har nyligen erhållit lösen och id.	Relativt användarvänlig. Pedagogiskt upplagd.
Termer, begrepp och indikatorer	Oklara svarsalternativ. Behov av hjälp att tolka dessa.	Subklassifikationer ofullständiga – samtidigt ställs en mängd frågor om symtom. För många frågor om medicinering, bättre att begränsa sig till huvudlinjen. För många sociala och kroppsliga faktorer ska redogöras, irrelevant. Precisera frågorna!	För många frågor att besvara.	-	Ingen känedom.	Basdatafrågor lättförståeliga.
Patienternas inställning	Positiva.	Viktigt att "rätt" frågor och färre frågor ställs till patienten för motivation och i pedagogiskt syfte.	Positiva.	Positiva, blir informerade på patientutbildningen.	Ser inte att medgivande från patienterna kommer att utgöra något hinder.	Tror att merparten av patienterna kommer att vara positivt inställda.
Återföringen	Har tagit fram underlag, men har inte tillräckliga kunskaper för att tolka materialet.	Har tagit del av antalet registreringar. Får information per e-post.	Ingen.	Ingen.	Ingen känedom.	Känner till att man kan få fram material, men aldrig tagit del av något.
Verklig nytta	Ingen.	Registreringen kan medvetandegöra tillståndet för patienten.	Ingen.	Ingen.	Ingen.	Ingen.

Antagen nytta	Nationell och lokal jämförelse av vården. Bättre utvecklingsmöjligheter.	Bidra till och ha nytta av forskningen. Hitta bättre behandlingsalternativ genom andras och egna erfarenheter. Öka kunskapen om patientgruppen. Öka kunskapen om medicineringen.	Kvalitetsförbättring. Stimulerande med inspiration från andra. Läke-medelsbehandlingen kan förbättras. Patientsäkerhet.	Nationell jämförelse. Få feedback på vad som fungerar och inte. Bättre och snabbare insatser, kan förkorta behandlingstiden.	Nationellt intresse. Värdefullt att få en helhetsbild av behandling och patientgrupp. Viktigt att minnas att registren är till för patienterna.	Patienten kan få större förtroende. Kunskap om stor patientgrupp, sjukdomens förlopp och behandlingen. Svårighet att se nyttan för det egna patientarbetet och för mottagningen.
Kontakt med KPV eller registerhållare	Hög, hjälpsamma vid oklarheter.	Hög.	Låg.	Låg.	Låg.	Låg.
Övrigt	-	Efterfrågar mer feedback som kan delges patienterna. Enstaka patienter är motvilliga att behöva betala för besök enkom för att besvara registerfrågor.	-	Omständigheter på mottagningen har gjort att registreringsarbetet bortprioriterats. Man har nått och jämnt klarat den löpande verksamheten.	Registreringen bör inte styras av målrelaterade ersättningar. Motivation till att registrera bör byggas underifrån. Ordentlig information om syfte skulle undanröja allt motstånd.	Kan se ett motstånd till att införa nya arbetsuppgifter av det här slaget. Brist på resurser och tid samt en naturlig tröghet vid förändring.

## BUSA

### *Kännedom och medverkan:*

Kunskapsnivån om kvalitetsregistren inom psykiatrin skiljer sig i hög grad åt mellan de intervjuade mottagningarna. De frekvent registrerande mottagningarna hade större kännedom om alla register och ingående kännedom om BUSA. Dessa hade även tillgång till flera direkta informationskanaler om registren än de mindre registrerande verksamheterna. De frekvent registrerande mottagningarna uppger att registreringarna antingen avstannat eller är av måttlig grad. Av de mindre registrerande mottagningarna får vi informationen att registreringsarbetet har avstannat, avslutats eller är under uppbyggnad.

### *Verklig eller antagen nytta:*

Det finns ingen påvisad direkt nytta för de registrerande mottagningarna. Dock menar en kliniker att denne får en bättre kännedom om sina patienter, genom frågorna som ställs vid registreringen. Den presumtiva nyttan uttryckte i stort sett alla intervjuade och skiljer sig inte mellan chefer eller kliniker. De framhåller värdet av att genom registren få en möjlighet till utvärdering och kvalitetssäkring av verksamheten, uppföljning av behandlingen (främst den medicinska behandlingen) samt en nationell jämförelse. De omtalar även möjligheten att följa den aktuella diagnosgruppen och ta fram prognoser och handlingsplaner på samhällelig nivå.

### ***Återföring:***

Den enda återföring som nått mottagningarna är underlag från registren av generellt slag, som statistik över antalet registrerade fördelade mellan lands-ting, eller för den egna mottagningen. Undantaget var den mottagning som uppger att de är i inledningsfasen av register arbetet. Hos de övriga hade dock dessa uppgifter oftast stannat på chefsnivå.

### ***Inrapportering, samarbete och rutiner:***

Hos de mer frekvent registrerande mottagningarna rapporteras att registreringsarbetet i stor utsträckning gjorts via punktinsatser, som extra anställd personal. Förutom detta var det vissa mer intresserade läkare som ansvarade för insamlandet av uppgifter hos sina respektive patienter. På en av mottagningarna hade läkarna en utarbetad mall för insamlandet och sjuksköterskorna ansvarade för inrapporteringen i registret. Även hos de mindre registrerande mottagningarna låg ansvaret för registreringsarbetet hos läkarna. Där uppges att inga rutiner ännu utarbetats.

### ***Applikationen:***

Tre av fyra tillfrågade verksamhetschefer hade själva inte sett applikationen, men framförde åsikten att inrapporteringen i applikationen är för tidskrävande och brister i många avseenden. Klinikerna anser att applikationen är för svår, även om den i en senare version förbättrats. En förenkling är nödvändig – en kliniker föreslår nivåer av användargrad. De tekniska problemen har i ett fall varit så omfattande att en kliniker givit upp registreringen.

### ***Termer, begrepp och indikatorer:***

De frågor som ska besvaras i registreringen anses i stor utsträckning vara allt för omfattande. Vissa frågor bedöms vara irrelevanta medan andra saknas. En kliniker uttrycker:

*I BUSA begär man så många uppgifter som gör att det blir oöverstigligt – vill man få med alla eller få med så många uppgifter som möjligt?*

Andra mottagningar anser att frågorna är lämpliga och bra formulerade.

### ***Patienternas inställning:***

Av de respondenter som har kännedom om patienternas inställning till registreringen uppges att patienterna är positiva, flera poängterar att det är av vikt hur detta presenteras.

### ***Övrigt:***

Respondenterna anser att det krävs en förenkling och mer resurser för att komma igång på bredare front med registreringen. Ett samlat grepp och tvingande åtgärder är nödvändigt. Man anser att motivationen skulle höjas om återkopplingen till mottagningarna ökade. Vidare att mottagningarna behövde hjälp eller utbildning för att kunna tolka och använda sådant mate-

rial. En annan uppfattning är att registreringsarbetet bör implementeras i hela verksamheten för att lyckas.

*Nedanstående tabell är en sammanställning av intervju svaren från respektive respondent och mottagning.*

	1Bu Skåne		2Bu Värmland		3Bu Östergötland		4Bu Stockholm	
	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker
Kännedom	Hög.	Måttlig.	Måttlig.	Måttlig.	Låg.	Låg.	Låg.	Låg.
Medverkan	Hög, avstannat.	Hög, avstannat.	Måttlig.	Måttlig.	Låg, avstannat	Låg, avslutat	Låg, inledningsfas.	Låg, inledningsfas.
Inrapportering	Läkare och punkt-insatser.	Läkare och punkt-insatser.	Läkare samlar in uppgifter. Sköterskor registrerar.	Läkare samlar in uppgifter. Sköterskor registrerar.	Svårt med igångsättandet.	För komplicerat.	Läkare, i framtiden även psykologer och annan vårdpersonal.	Läkare.
Samarbete och rutiner	Inga utarbetade rutiner.	Inga utarbetade rutiner.	Har en utarbetad mall för registrering.	Har en utarbetad mall för registrering.	Inga utarbetade rutiner.	Inga utarbetade rutiner.	Inga utarbetade rutiner.	Inga utarbetade rutiner.
Applikationen	Ingen kännedom.	Svår, men bättre än tidigare.	Omständligt arbete, tidskrävande, bristande.	Tidskrävande, krångligt.	Efterlyser förenkling.	Tekniska problem, har givit upp. Efterlyser nivåer av användargrad.	Ingen kännedom.	Har sett, men inte utfört registrering.
Termer, begrepp och indikatorer	Omfattande, tidskrävande, stort motstånd.	Omfattande, vissa frågor irrelevanta, andra saknas.	Bra formulerade.	Lämpliga frågor.	För omfattande.	Kompllicerat, Vad är målet?	Ingen kännedom.	Bra och relevanta frågor.
Patienternas inställning	Positiv.	Positiv.	Ingen kännedom.	Positiv.	Ingen kännedom.	Beror på läkarens förmedling.	Förmodar positivt.	Positiv, vid patientutbildning.
Återföringen	Kontinuerligt, från landst. (gäller ant. reg.).	Ingen.	Har sett underlag på ant. reg.	Har sett underlag på ant. reg.	Har sett generella sammanställningar.	Ingen.	Ingen.	Ingen.
Verklig nytta	Ingen.	Ingen.	Ingen.	Får mer information om patienten.	Ingen.	Ingen.	Ingen.	Ingen.

Antagen nytta	Utvärdering, kvalitets-säkring och forskning.	Utvärdering av behandling, främst mediciner. Kvalitets-säkring. Kunskap och effektivisering.	Nationell jämförelse. Synliggöra brister/framgångar.	Förbättring av den lokala vården.	Feedback på den kliniska insatsen. Nationell jämförelse. Underlag för resursfördelning.	Uppföljning av egna patienter. Jämföra rutiner och behandling. Möjlighet att följa upp diagnosgruppen.	Kunskap om den medicinska behandlings utfall. Säkrare vård.	Uppföljning, kunskap om vården. Bra behandling tidigt. Prognoser och handlingsplaner. Nationell jämförelse.
Kontakt med KPV eller reg.hållare	Hög.	Hög.	Låg.	Låg.	Hög.	Låg, ingen service till användarna.	Ingen känedom.	Ingen känedom.
Övrigt	Krävs mer resurser.	Krävs förenkling.	Tvingande åtgärder nödvändiga för högre användning.	Enheten behöver stöd i att ta fram och tolka material.	Krävs ett samlat grepp för att komma igång.	Återkopplingen är viktig för motivationen.	Motivationen viktig för registreringsarbetet.	Lättare att komma igång om de hade fått utbildning.

## RIKSÄT

### *Kännedom och medverkan:*

De flesta personer vi talat med har en relativt vag uppfattning om kvalitetsregistren inom psykiatri. Kunskapen om RIKSÄT finns i högre grad, men är inte gedigen. En av de frekvent registrerande mottagningarna har en långt större kännedom än de övriga. Målet för deltagande är för de flesta 100 procent registrering för bästa möjliga användbarhet av data.

### *Verklig eller antagen nytta:*

Avnämarnas uppfattning om syftet med att delta i registerarbetet varierar stort. Vissa nämner ökad insyn från SoS, andra valfrihet för patienterna, det vill säga att de kan välja den enhet som arbetar med den sorts behandling patienten önskar. Man uppfattar generellt inte att kvalitetsregistret skulle kunna bidra med något användbart för enskild behandlare, enhet eller patient i det dagliga arbetet. En kliniker påtalar dock den direkta nyttan av registreringsarbetet som ett pedagogiskt verktyg i mötet med patienten. Medvetenheten hos patienten ökar och registreringen möjliggör att frågorna ställs utan att patienten känner sig utfrågad av behandlaren. En behandlare menar att GAF-värdet gör det möjligt för patienten att följa sin egen utveckling. Resursfördelning, forskningsunderlag, gemensamma riktlinjer och i förlängningen kvalitets-säkring och patientsäkerhet nämns som faktorer som registret kan påverka positivt, men på långre sikt.

### *Återföring:*

Få enheter har över huvud taget använt sig av material hämtat ur registret. I vissa fall har man fått hjälp av en FoU-enhet med tolkning av materialet. I andra fall menar man att det är ett missvisande resultat de tagit del av på grund av bristande inrapporteringsgrad i förhållande till totalt patientunder-

lag. En ofta omnämnd svårighet är att de anser sig ha bristande kunskaper i hur man kan ta fram rapporter och vilken typ av rapporter som är möjliga att generera, men också en stor kunskapsbrist hos dem själva och kollegor i att tolka det material man ändå tagit del av.

#### *Inrapportering, samarbetet och rutiner:*

Ett genomgående tema från intervjuerna med deltagande enheter visar att arbetet försvårats av bristande rutiner för kvalitetsregisterarbetet. Svårigheter att inhämta information som motsvarar efterfrågade variabler är en del, en annan påverkande faktor är lokala rutiner för hur och när inmatningen i programmet ska/kan ske och vem som ska ansvara för det. En av de frekvent registrerande verksamheterna delger att de har väl fungerande rutiner, där all registrerande personal utför registreringen direkt i applikationen under patientbesöket. Uppföljningarna beskrivs som konstlade då de inte följer en naturlig vårdprocess. Även för avslutade patienter skickas det ut påminnelser om uppföljning.

#### *Applikationen:*

De flesta uttrycker att själva inmatningen i programmet inte utgör något problem. Andra synpunkter är önskemål om en förbättrad översiktlighet och en lägre känslighet för skiljetecken och tvingande variabler. Problem som nämns under intervjuerna är säkerhetsutloggningen som hindrar åtkomst under 30 minuter. Uppfattningen är att den aktiveras utan giltig grund, som inaktivitet i 10 minuter t.ex. Uppföljningssystem med påminnelser via e-post upplevs ”leva sitt eget liv” och inte överrensstämma med verkligheten. Många efterfrågar ett mer komplett system som inkluderar både inhämtning av journalinformation och praktiskt användbara uppföljningsinstrument. En av de frekvent registrerande enheterna har tillgång till ett internt kvalitetsinstrument, där RIKSÄT ingår som ett moment. Detta uppgavs fungera förträffligt.

#### *Termer, begrepp och indikatorer:*

Vissa variabler är enligt avnämarna inte relevanta, t.ex. vikt, exakt antal dagar för sjukskrivning eller medicinering. Mer specifika beskrivningar av de samtalsbehandlingar som ges anser man också vara av intresse för att kunna utvärdera modeller och metoder som används. Flera intervjupersoner önskar också att det skulle vara möjligt att svara ”vet ej” eller liknande då de upplever att det finns anledning till det i vissa fall.

#### *Patienternas inställning:*

De intervjuade personerna anser att patienternas vilja att delta i kvalitetsregistren inte utgör något hinder – endast några få är tveksamma eller tackar nej. Det finns ofta en föreställning hos behandlarna att patienterna skulle motsätta sig registrering. Dock rapporteras det att det finns vissa svårigheter att få kontakt med patienterna för årsuppföljningen.

## Övrigt:

Flera av respondenterna efterlyser en förenkling av återföringen, samt stöd och utbildning för att tolka det material som kan tas fram ur registret. Många uppger också att de har stora ambitioner att registrera fler patienter, men påpekar att införandet av denna rutin bör ges tid.

*Nedanstående tabell är en sammanställning av intervju svaren från respektive respondent och mottagning. ("Övriga" innefattar de intervjuer om RIKSÅT som inte ingick i det ursprungliga urvalet för RIKSÅT.)*

	1R Stockholm		2R Örebro		3R Kalmar		4R Västra Götaland		Övriga
	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker	Kliniker
Kännedom	Hög.	Måttlig.	Hög.	Måttlig.	Måttlig.	Måttlig/låg.	Måttlig.	Måttlig.	Måttlig.
Medverkan	Hög.	Hög.	Hög, avtagit.	Hög, avtagit.	Måttlig.	Måttlig.	Måttlig/låg.	Måttlig/låg.	Måttlig/låg.
Inrapportering	Utförs av alla behandlare. Använder internt kvalitetsinstrument, där RIKSÅT ingår som en del. Vissa delar registrerar patienten själv.	Registreringen sker direkt vid datorn under patientbesöket.	Ansvarig behandlare registrerar.	RIKSÅT ingår i rutinmapp. Ansvarig behandlare registrerar.	Ansvarig behandlare registrerar.	Ansvarig behandlare registrerar.	Ansvarig behandlare och sekreterare sköter registreringen. Läka-re/psykolog hjälper att samla in uppgifter.	Ansvarig behandlare och sekreterare sköter registreringen. Läka-re/psykolog hjälper att samla in uppgifter.	Behandlare.  Läka-re/psykolog och sekreterare.  Behandlare vid nybesök.
Samarbete och rutiner	Väl utarbetade rutiner. Gott samarbete.	Väl utarbetade rutiner. Gott samarbete.	Sjunkande antal registreringar, försöker åtgärda detta.	RIKSÅT ingår i rutinmapp. Initialt en del bortfall. Slarv/glömska/bortprioritet-ring/tidsbrist angivna skäl. Uppföljningen svårare.	Saknar utarbetade rutiner. Har testat olika alternativ utan att lyckats införa registreringsarbetet.	Saknar utarbetade rutiner. Ansvarsfrågan är ett bekymmer. Upp till 80 % registreras ej. Arbetar med att ta fram en mall.	Svårt att nå patienter vid uppföljning.	God rutin. Formulär utarbetat. Övrigt muntligt.	"När alla hade ansvaret rapporterade ingen." Nu en person ansvarig.  Inga utarbetade rutiner. Glöms bort.  Inga utarbetade rutiner.
Applikationen	Användarvänlig.	Lätt. Ännu bättre för uppföljningar om RIKSÅT låg separat.	Till viss del krånglig. Tvingas gissa vissa uppgifter.	Enkel. Vissa saker fungerar inte tillfredsställande.	Enkel. Förvirrande med uppföljningsuppmärksamhet för avslutade.	Nackdel att inte kunna spara. Kastar ur systemet utan orsak.	Inte helt enkel.	Otydlig meny. Andra störningsmoment. Annars enkel.	Enkel. Ibland har registrering avbrutits utan uppenbar anledning.

Termer, begrepp och indikatorer	-	-	Problem att få tag i vissa uppgifter. Andra uppgifter är irrelevanta för behandlingen.	Problem att få tag i vissa uppgifter. Andra uppgifter är irrelevanta för behandlingen.	Krängligt att hitta alla uppgifter. Inget fel på det som efterfrågas. Problematiskt med initial diagnos.	Vissa frågor borde inte vara tvingande. Alla är inte vana att arbeta med GAF.	-	Svårbesvarade frågor. Bättre om patienterna kunde göra större del. Fler svarsalternativ efterlyses.	Ändlös diskussion om vad som ska vara med och inte. Problem att ta fram vissa uppgifter, behöver ibland gissa.
Patienternas inställning	Positiva, men inte särskilt intresserade. Svårt att få tag i patienten för uppföljning.	Positiva. Det är oftast behandlarna som tror att patienterna inte vill bli registrerade.	Oftast positiva.	Neutrala/positiva.	Positiva. Enstaka tackar nej.	Positiva. Beror på hur det förmedlas.	Positiva. Svårt att få tag i patienten för uppföljning.	Positiva. Faller vid uppföljning. Patienten har gått vidare.	Enstaka tackar nej, beror på rädslan att informationen kommer i orätta händer.
Återföringen	Har sett generala utdrag och utdrag för enheten. Får hjälp av FoU-enhet att analysera.	Sammanställningar kommer för sällan och för långt efteråt. Enheten är för upptagen med att registrera, man har inte använt sig av resultaten.	Med jämna mellanrum. Ej för den egna enheten.	Nationella jämförelser, men inte aktivt och medvetet. Oöversiktliga rapporter, svårtolkade.	Ej använt.	Har sett underlag på antal registrerande.	Har sett underlag på antal registrerade. Svårt att få ut bra data och tolka dem. Bristande kunskaper i att använda materialet.	Har sett material för egna enheten. Har fått hjälp av FoU-enhet med att tolka detta material. Saknar själva den kunskapen. Mer förvirrad efter utbildning.	Går in regelbundet och tar fram material på riksnivå. Har tagit fram, svårt att tolka. Smidigt att ta fram rapporter.
Verklig nytta	Att få in uppgifter vid nyregistrering och uppföljning.	Pedagogiskt verktyg, vårdar patientrelationen. Patienterna kan följa sin utveckling i GAF värdet.	Svårt att se nyttan. Patientenkäter används för att förbättra och utveckla.	Kan ta ut underlag för hur patienterna upplever bemötande.	Ingen.	Ingen.	Ingen.	Ingen.	Ingen.  Ingen.  Kan få fram statistik på enhetsnivå.
Antagen nytta	Kvalitetssäkring. Utveckling. Resursfördelningsunderlag.	Kvalitetssäkring. Nationell jämförelse. Bättre behandling.	Ökad patienttillfredsställelse. Uppföljning och forskning.	Ökad kvalitet i vården. Nationell jämförelse. Enhetlig vård. Forskning.	Utvärdering. Nationell jämförelse. Synliggöra vad som faktiskt görs inom psykiatrin. Patient-säkerhet. Öka patientval. Resursfördelning.	Utvärdering. Synliggöra förbättringsbehovet. Rättvis resursfördelning. Enhetlig vård.	Visa resultat för patienter och remitterter. Kvalitetssäkring. Enhetlighet. Nationell jämförelse.	Kvalitetssäkring. Nationell jämförelse. Mer insyn för SoS. Kvitto på behandlingsresultat. Förbättra vården. Patientsäkerhet.	Utvärdering. Patientuppföljning. Lyfter fram patientgruppen. Resursfördelning. Kvalitetssäkring.

Kontakt med KPV eller reg.hållare	Hög.	Måttlig.	Måttlig.	Måttlig.	Måttlig.	Hög.	Hög.	Hög.	Måttlig.
Övrigt			Önskar utbildning för att kunna tolka och använda resultaten.	Uppföljningssystemet fungerar inte i enlighet med mottagningens besöksrutiner.	Sökord via journal skulle underlättas. Uppföljningssystemet borde ses över.	Svårt att ta fram alla uppgifter, läser av skannade journaler.	Efterlyser ett komplett system för uppföljning.	Efterlyser en förenkling av återföringen.	Stora ambitioner. Registret bör fortsätta finnas, registreringsarbetet är en process.

## **PsykosR**

### *Kännedom och medverkan:*

Den mer frekvent registrerande enheten hade mycket god kännedom om de psykiatriska kvalitetsregisterna. Skälet till detta var främst en direktkontakt med registerhållare. Denna kunskap var lika omfattande hos både chef och kliniker. Hos de mindre registrerande enheterna varierade kunskapen, från att man hade en vag uppfattning till en mycket god kännedom. De mindre registrerande enheterna medverkar i mycket liten utsträckning eller inte alls. Antingen har registreringsarbetet inte påbörjats eller uppges ha avstannat pga problem med igångsättandet eller yttre faktorer. I intervjuerna från en av de mindre registrerande enheterna påtalas att man har väl utarbetade rutiner för ett internt utvärderingsinstrument, vilket kan ha konkurrerat ut registreringen i PsykosR.

### *Verklig eller antagen nytta:*

Merparten av respondenterna rapporterar ingen direkt nytta med registreringsarbetet. Ett undantag är en mindre registrerande enhet, där både verksamhetschef och kliniker menar att registreringen innebär en kartläggning av hur många patienter med aktuell diagnos som behandlas, samt att registreringen skapar en större noggrannhet. Den antagna nyttan med kvalitetsregistret anses främst vara en kvalitetssäkring, möjligheten till nationell och lokal jämförelse, möjligheten att utvärdera arbetet och att få bättre kunskap om patientgruppens behov. En respondent påpekar att man genom kvalitetsregistret kan fånga upp de små, men ibland avgörande skillnaderna mellan vårdgivarna.

### *Återföringen:*

Hos de intervjuade finns ingen eller liten kunskap om möjligheten till underlag från registret. Ingen uppger sig ha sett något sådant material för den egna verksamheten, med undantag av den enhet som använde ett internt utvärderingssystem, för att ta fram grafiska översikter för enskilda patienter, som kan jämföras årligen.

### *Inrapportering, samarbete och rutiner:*

Den frekvent registrerande enheten har i mindre utsträckning påbörjat ett rutinarbete för registreringsarbetet. Inrapporteringen sker av en läkare och en sjuksköterska, övriga bistår med uppgifter. Extra punkter i form av registerspecifika uppgifter utöver journalen har lagts till, men man anser att en mer utarbetad mall med fördel skulle kunna användas. Det förekommer allt som oftast att kliniker trots allt glömmer att fråga och att registreringsansvariga får ta reda på uppgifter i efterhand. Den enhet som använde ett internt utvärderingssystem har väl utvecklade och inarbetade rutiner för detta. Motivationen för inrapportering i detta system uppfattas som hög hos vårdpersonalen. Hos de mindre registrerande enheterna uppges själva igångsättan-

det av registreringsarbetet vara det stora hindret. Att skapa nya rutiner anses vara en tidskrävande process som inte tjänar på att bli forcerad.

### *Applikationen:*

Samtliga intervjuade verksamhetschefer har ingen kunskap om applikationen. Av de kliniker som har använt applikationen säger merparten att den fungerar bra. En uttrycker brister som att den är oöverskådlig och att gamla data hade fallit bort i övergången till en ny version.

### *Termer, begrepp och indikatorer:*

Endast en av de tillfrågade verksamhetscheferna hade kommentarer på denna fråga. Denne menade att gemensamma basvariabler i de psykiatriska registren är mycket positivt och att de frågor som ställs är relevanta. Av klinikererna får vi svaret att det är en alltför stor mängd data att hantera och att det är svårt att hålla isär uppgifterna. Frågorna anses också vara svåra att besvara och har man inte tillgång till uppgifterna finns risken att det gissas ett svar. Större precision i frågorna efterfrågas.

### *Patienternas inställning:*

Den mer frekvent registrerande enheten uppger att patienterna är positivt inställda till registreringen; endast enstaka avböjer medverkan av misstänksamhet. De övriga enheterna har ingen större kännedom om patienternas inställning med förmodar att detta inte utgör något hinder för registreringsarbetet.

### *Övrigt:*

Vissa menar att målrelaterade ersättningar kan vara ett nödvändigt alternativ till att höja ambitionsnivån och få igång registreringen. Återkoppling till de registrerande enheterna måste öka – i dagsläget är glappet mellan arbetsinsatsen och behållningen alltför stor.

*Nedanstående tabell är en sammanställning av intervjusvaren från respektive respondent och mottagning.*

	1P Uppsala		2P Uppsala		3P Halland		4P Norrbotten
	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker	V-chef	Kliniker	V-chef
Kännedom	Hög.	Hög.	Låg.	Låg.	Låg.	Måttlig.	Hög.
Medverkan	Hög.	Hög.	Låg, avstannat.	Låg, avstannat.	Låg, avstannat.	Låg, avstannat.	Låg, inledningsfas.

Inrapportering	Läkare och sjuksköterska ansvarar för registrering. Andra bistår med uppgifter.	Läkare och sjuksköterska ansvarar för registrering. Andra bistår med uppgifter.	Inga utarbetade rutiner för registreringen i PsykosR.	Läkare har utfört registreringar i PsykosR.	Teamsekreteraren ska ansvara för inrapporteringen och behandlarna för insamlingen av uppgifter.	Läkare ansvarar f.n. Skötare introduceras.	Planer på att kontaktpersoner i teamen tillsammans med ansvarig läkare ska stå för insamlingen av uppgifter. Registreringen utlagd på en läkare.
Samarbete och rutiner	Hela personalgruppen är motiverad.	Sköterskorna får inte in alla nödvändiga uppgifter, får driva på de andra. Svårt att komma ihåg att fråga rätt saker från början. Har till viss del en utarbetad mall, extra punkter.	Registreringar i ett internt utvärderingsinstrument utförs frekvent.	Registreringar i ett internt utvärderingsinstrument utförs frekvent. För detta arbete finns grundliga rutiner	-	Inlett diskussion med andra kliniker om att använda en standardiserad mall. Främsta bromsklossen är igångsättandet. Förmodar att det blir lättare vid kommande införande av datajournal.	Bromsarna ligger på rutin och personal, igångsättandet. Detta är en tidskrävande process. Rutinerna bör arbetas fram av kliniken själv.
Applikationen	Ingen kännedom.	I övergången till nya versioner har gamla data fallit bort. Svåröverskådlig.	Ingen kännedom.	Använt gammal version. Innehållsmässigt enkel.	Ingen kännedom.	Fungerar bra.	Ingen kännedom. Önskar att sökord kunde matchas med journalsystemet.
Termer, begrepp och indikatorer	-	Stor mängd data att hantera. Svårt att hålla isär uppgifter.	-	Lämpliga uppgifter efterfrågas. Önskar större precision i frågorna.	-	Svåra frågor att besvara. Risken finns att det gissas om inte uppgiften finns tillgänglig.	Relevanta frågor. Positiv till gemensamma basvariabler.
Patienternas inställning	Positiva, enstaka misstänksamma.	Positiva, enstaka misstänksamma.	-	Ingen kännedom om patienternas inställning till PsykosR. De är positiva till det interna utvärderingsinstrumentet. Registreringsarbetet bör vara patientnära.	Ingen kännedom. Förmodar att detta inte skulle utgöra något hinder.	Positiva. Enstaka patienter är misstänksamma. Deras reaktion beror på hur det förmedlas.	Förmodar att patienterna inte kommer att utgöra något hinder.
Återföringen	Ingen kännedom.	Ingen kännedom.	Ingen kännedom.	Ingen kännedom.	Liten kännedom.	Ingen kännedom.	Liten kännedom.
Verklig nytta	Ingen.	Ingen.	Ingen.	-	Kartlägga hur många patienter enheten har med aktuell diagnos.	Skapar större noggrannhet.	Ingen.

Antagen nytta	Kontroll på behandling. Nationell jämförelse. Kvalitetssäkring. Resursfördelning.	Synliggöra vad som görs i psykiatrin. Kvalitetssäkring. Nationell jämförelse. Utvärdering. Enhetlighet. Effektivare och bättre behandlingsinsatser.	Kvalitetssäkring. Nationell jämförelse. Vården mer enhetlig.	En samlad bild av psykosvården i landet. Nationell jämförelse. Utvärdering av verksamheten. Öka medvetenheten hos vårdgivarna.	Kvalitetssäkring. Tvingar till tydligare diagnostik och inrapportering. Större kunskap om diagnosgruppen. Nationell jämförelse.	Kvalitetsmått. Större trovärdighet. Få större kunskap om komplikationer och bieffekter.	Psykosjournaler kan vara omfattande, med registret kan det bli överskådligt. Möjlighet jämföra på lokal och nationell nivå. Norm för psykiatrin i landet. Möjlighet att fånga upp små, men avgörande skillnader.
Kontakt med KPV eller registerhållare	Hög.	Hög. Supporten har fungerat hyfsat, de har varit tillmötesgående men inte alltid kunnat lösa problemet.	Låg.	Låg.	Måttlig/låg.	Måttlig/låg.	Hög. Har erbjudits hjälp flera ggr.
Övrigt		Målrelaterade ersättningar kan vara nödvändigt för att öka registreringen.		Arbetet pågår med att integrera kvalitetsstjärnan med PsykosR.	Ambition att registreringen utökas.	Önskar återkoppling. Ingen kännedom om hur man tar fram material.	Det är ett stort glapp mellan behållningen av registren och det arbete registreringen innebär.

## De psykiatriska kvalitetsregistrens registreringsprogram

KPV-centrets hemsida beskriver registreringsprogrammet på följande sätt:

”Registreringsprogrammet som används för de psykiatriska kvalitetsregistren är ett datorbaserat system för insamling av behandlingsdata för forskning inom psykiatrisk vård och med syfte att förbättra framtida vård. Systemet består av en central serverapplikation med tillhörande databas samt programvara i användarnas datorer.

Valet av underliggande teknik baseras på några grundläggande mål:

- Det skall vara så lätt som möjligt för en användare att få tillgång till P-Kvalité.
- Tekniken måste försäkra att känslig information inte kommer i orätta händer.
- Server-applikationen skall i möjligaste mån gå att flytta till en annan driftsmiljö.
- Befintlig och beprövad teknik och infrastruktur skall om möjligt återanvändas.

För kommunikation mellan server-applikation och användaren används redan etablerad internet-teknik. Det innebär att en användare av systemet inte behöver något annat på sin dator än en vanlig webb-läsare (browser) (HTTP/HTML/JavaScript).”

Beskrivning och bedömning av dataapplikationen är baserad på dess användarmanual (version 1.5), användarintroduktion och teknisk beskrivning hämtad från KPV-centrets hemsida.

Vid anslutning av en verksamhet till ett kvalitetsregister registreras enheten i aktuellt register och medarbetare registreras som användare i registret. Vad en enhet innebär begränsas och bestäms utifrån behov. Vid anslutning krävs uppgifter om namn på enheten, vilken typ av verksamhet som avses, eventuell specialisering, aktuellt upptagningsområde samt befolkningsunderlag. I samband med att enheten registreras anmäls en kontaktperson för enheten, som får särskilda informations- och samordningsmöjligheter för registreringsarbetet. Bl.a. kan kontaktpersonen registrera nya användare. Lösenord sänds dock alltid per post från supportfunktionen på KPV-centret till respektive användare.

Den gemensamma tekniska IT-plattformen gäller för tre av registren – BUSA, Bipolär och PsykosR. RIKSÄT har fortfarande en egen IT-plattform som dock nås på samma sätt som de övriga tre befintliga registren. Inmatningen i registren sker också på samma sätt.

I användarmanualen nämns även fördelen med det gemensamma inmatningsprogrammet/användargränssnittet för dem som utökar sitt deltagande och registrerar i flera av de psykiatriska kvalitetsregistren. Användarmanualen gäller för en äldre version än det program som för närvarande är i bruk.

Programmet är webbaserat och nås därmed via internet. För att uppnå den höga säkerhet som krävs för ett sådant här arbete får alla användare ett personligt användarnamn och lösenord. Programmet använder sig av säkerhetsutloggning som när den aktiveras spärrar åtkomsten till registret under 30 minuter.

För alla fyra register efterfrågas vid registrering gemensamma basdata samt specifika variabler för respektive register. Inloggningssidan nås via hemsidan [www.kpvcentrum.se/applikationen/loggain](http://www.kpvcentrum.se/applikationen/loggain).

Programmet kräver ett aktivt val för att bekräfta patientens godkännande av registreringen. Det finns dock ingen kontroll i processen av att detta finns skriftligt. Inmatning av information sker genom att användaren besvarar ett antal frågor (gäller både basvariabler och registerspecifika variabler). Antalet frågor varierar. Frågorna innehåller oftast ett relativt stort antal svarsalternativ. RIKSÄT:s mallar för nyregistrering och uppföljning innehåller färre än 20 frågor. BipoläR som har en kort och en lång version av vardera mallen består av från omkring 40 till fler än 70 frågor. När det gäller BUSA och PsykosR innehåller mallarna mellan 60 och 80 frågor.

Vid nyregistrering skapas ett ärende som får ett startdatum. Den som registrerar blir ärendeansvarig. Dock gäller ett undantag för de användare som har så kallad assistentbehörighet. Assistenten väljer ärendeansvarig för registreringen under själva inmatningsprocessen.

Efter ett år förväntas årlig uppföljning ske. Registren skickar ut påminnelser till ärendeansvariga via e-post. Det finns pappersunderlag att skriva ut direkt från registerprogrammet, som mall både för nyregistrering och för årsuppföljning.

Programmet har en datumbegränsning med syfte att förhindra att alltför gammal information registreras. Begränsningstiden är 90 dagar. Via en supportfunktion är det i vissa fall möjligt att utöka antalet dagar till ett år. Det kan gälla t.ex. en enhet som nyligen anslutit sig och vill nyregistrera patienter som utifrån gällande diagnos är aktuella för registrering i ett kvalitetsregister.

Alla användare kan få en standardrapport över enhetens registrerade ärenden, rapporter efter eget urval samt en jämförelserapport i förhållande till övriga enheters registreringar.

Användare med högre behörighet, t.ex. kontaktpersoner, kan därutöver ta fram mer detaljerade rapporter. Som exempel kan nämnas översiktsrapporter som visar samtliga ingående frågor och svarsfördelning, alternativt medelvärde. Andra exempel är frekvensrapporter, korstabulering och medelvärdesrapporter. Alla rapporter innehåller endast aggregerad information.

KPV-centret sänder ut månatlig registreringsstatistik per landsting till den så kallade kontaktmannagruppen.

Av vikt att notera är att RIKSÄT utvecklat en egen webbplattform för registrering som i och för sig fungerat tillfredsställande, men tvingats ha manuell inmatning av framför allt diagnosuppgifter som blivit ofullständiga. Avsikten är därför att ersätta applikationen med en ny webbplattform i anslutning till kvalitetssystem i Västra Götalandsregionen. Goda erfarenheter finns också av Stepwise – ett internt kvalitetsinstrument i vilket RIKSÄT:s registrering ”lagts in”.

En intervjuad enhet inom PsykosR arbetade med Kvalitetsstjärnan, vilket är ett utvärderingsinstrument som utvecklats för psykosvården på 1990-talet. Erfarenheterna av instrumentet beskrevs som goda, men enheten hade registrerat bara en patient i PsykosR. Registreringen av Kvalitetsstjärnan hade därmed "konkurrerat ut" arbetet med PsykosR, vilket talar för att en liknande integrering som gjorts med Stepwise inom RIKSÄT vore rekommendabel också för PsykosR.

### Registreringsvariabler

Kvalitetsregistrens innehåll definieras av de variabler som avses registreras. Dessa indelas i basdata, som är gemensamma för alla fyra register, och registerspecifika variabler.

#### **Basdata**

För att värdera kvalitén i den behandling som ges, studeras följande bakgrundsfaktorer.

#### **Bakgrundsfaktorer:**

- Den diagnos vars behandling ska kvalitetsvärderas
- Omfattningen av sjukdomsbesvären
- Ålder och kön
- Längd och vikt
- Samtidig annan psykisk sjuklighet
- Tidigare vård som erhållits
- Kroppslig sjukdom som påverkar tillståndet
- Social situation
- Partner och barn för vuxna patienter
- Familjekonstellation för barn- och ungdomspatienter
- Utbildning och sysselsättning eller skolgång
- Funktionsförmåga

Vidare registreras vilket innehåll utredning och behandling har samt när uppföljning sker och hur situationen är då.

#### **Behandlingens innehåll:**

- Utredning
- Läkemedel
- Psykologisk behandling
- Patient- och anhörigutbildning
- Kontakter med närstående
- Laboratorieundersökningar

#### **Behandlingens resultat (årligen):**

- Omfattningen av sjukdomsbesvären
- Sjukhusvård under senaste året
- Arbetsfrånvaro/skolfrånvaro
- Läkemedelsbiverkningar
- Om behandlingen har avslutats
- Tillfredsställelse med den givna vården hos mottagare och närstående

### **Den mottagning eller klinik som är vårdgivare beskrivs**

- Mottagningens ansvar och specialinriktning
- Om man följer ett vårdprogram
- Upptagningsområdet och storleken på verksamheten
- Om utvecklingsarbete och forskning bedrivs

### **Registerspecifika variabler**

#### **Variabler specifika för Bipolär**

- Tidigare antal depressiva, maniska eller hypomana episoder
- Episoder av sjukdom senaste året
- Förekomst av affektiv sjukdom i familjen
- Ålder vid första insjuknande
- Behandling med antidepressiva läkemedel
- Behandling med stämningsstabiliserande läkemedel

#### **Variabler specifika för BUSA**

- Typ av adhd
- Ärftlighet för adhd
- Kognitiv förmåga
- Skattning av beteende
- Puls och blodtryck
- Psykosociala stöd- och behandlingsinsatser
- Stödåtgärder i skolan
- Aktuell läkemedelsbehandling på indikation adhd
- Tidigare läkemedelsbehandling på indikation adhd

#### **Mera i detalj är syftet att under behandling på indikationen adhd följa:**

- Förändring av adhd-diagnos
- Utveckling av psykiatrisk samsjuklighet
- Utveckling av symptomtyngd
- Utveckling av social funktionsnivå
- Utveckling avseende skol-/yrkessituation
- Utveckling avseende förekomst av våldsbeteende
- Utveckling avseende förekomst av självskadande beteende
- Utveckling avseende förekomst av kriminalitet, missbruk, annan asocialitet
- Utveckling av typ och omfattning av öppen/sluten vård relaterad till adhd

- Utveckling av kroppslig hälsa (inkl. misstänkta biverkningar av läkemedelsbehandling)
- Utveckling av typ och omfattning av icke-farmakologisk behandling vid adhd
- Utveckling av typ och omfattning av läkemedelsbehandling vid adhd
- Följsamhet i vården vid adhd
- Formerna för och anledning till avslutning av behandling
- Utveckling av patient- och anhörigtillfredsställelse
- Utveckling av upplevd anhörigbelastning

### **Variabler specifika för RIKSÄT**

RIKSÄT vänder sig för närvarande till den specialiserade ätstörningsvården, men har som långsiktig målsättning att dokumentera all ätstörningsvård. RIKSÄT:s huvudsakliga syfte är att utgöra en grund för systematisk uppföljning av vården, dess metoder och resultat.

#### **Mera i detalj är syftet:**

- Att beskriva sjukdomsbild och andra relevanta egenskaper hos de patienter som behandlas för ätstörning.
- Att dokumentera patienternas väg in i och genom det psykiatriska vårdssystemet.
- Att dokumentera väntetider från anmälan/remiss till första besök och behandlingsstart.
- Att dokumentera typ och omfattning av behandlingsinsatser.
- Att dokumentera behandlingsavbrott och relatera dessa till egenskaper hos patienter och behandlingar.
- Att dokumentera utfall av behandlingen och relatera detta till egenskaper hos patienter och behandlingar.
- Att beskriva de av patienterna upplevda behandlingseffekterna och relatera dessa till de expertskattade effekterna.
- Att beskriva patienternas uppfattning om den erhållna behandlingen och relatera denna till egenskaper hos och resultat av behandlingarna (expert- och patientskattat).
- Att över tid följa den specialiserade svenska ätstörningsvården med avseende på förändringar i t.ex. vilken grad man söker sig till behandling, patientgruppens sammansättning, typ och omfattning av behandlingsinsatser, behandlingsutfall och -tillfredsställelse.

### **Variabler specifika för PsykosR**

Variabelförteckningen är uppgjord på basen av registreringsformuläret.

- Subklassifikation av psykos
- När inleddes behandlingen?
- Annan tidigare och aktuell psykisk sjuklighet

- Självskadande handling
- Drog- och rusmedelsanvändning
- Somatiska faktorer
- Psykosociala problem
- Fysisk och kognitiv funktionsnedsättning
- Huvudsakligt boende och hushållets sammansättning
- Utbildningsnivå
- Nuvarande sysselsättning och försörjning
- Sjukdagar
- Familjeanamnes
- Psykofarmaka (tidigare och aktuella)
- Terapier och eventuell anhörigutbildning
- PANSS- och CAN-skattning
- Våldsamma handlingar
- Rättsliga påföljder