Nationellt system
för kunskapsstyrning
Hälso- och sjukvård

SVERIGES REGIONER I SAMVERKAN

Nationella kvalitetsregister

Årsrapport 2024

Avsändare: Nationellt system för kunskapsstyrning Hälso- och sjukvård

Kontakt: Anna Trinks, adminkvalitetsregister@skr.se

Publiceringsdatum: 2025-08-18

Nationella kvalitetsregister

Förord

Nationella kvalitetsregister är unika och ovärderliga kunskapskällor för att följa upp svensk hälso- och sjukvård. För att kvalitetsregistren ska kunna fortsätta leverera med hög kvalitet, har arbetet med att utveckla teknik, system och organisation kring registerna fortsatt under 2024.

Allt fler kvalitetsregister presenterar sina viktigaste indikatorer på Vården i siffror, vilket gör hälso- och sjukvården mer transparent. Antalet visade indikatorer har också ökat markant under året vilket indikerar att data används alltmer frekvent. Trots omstruktureringar har kvalitetsregistren blivit ännu viktigare för forskning och utveckling. 1094 vetenskapliga artiklar grundade sig helt eller delvis på registerdata under 2024. Det är en rekordnotering och visar registrens styrka som forskningsbas.

Under hösten 2024 meddelade staten att de inte avser att teckna en överenskommelse med Sveriges kommuner och regioner (SKR) inför 2025 gällande finansiering av nationella kvalitetsregister. I och med detta har organiseringen av medel till kvalitetsregister som tidigare reglerats i överenskommelsen, fått styras om. Detta har krävt tålamod och skapat oro då ovisshet pga. förändringen funnits. Samverkansgruppens viktigaste uppdrag för kvalitetsregisterområdet är att skapa en stark organisering och ge stöd för våra kvalitetsregister i Sverige genom att säkra upp så att registerna även framgent har en hållbar teknisk plattform, efterlever rådande juridik och har en tydlig ledning via respektive CPUA myndighet.

Allt detta för att möta upp det stora intresset för hälsodata i Sverige och i EU och fortsatt bidra till, nationell uppföljning, kvalitetsförbättring av svensk hälso- och sjukvård för en bättre och jämlik hälsa. De kommande åren kommer vara utmanande med ny finansieringsmodell och ändrad organisering kring kvalitetsregister, men i samverkan kommer detta lyfta nya möjligheter för användandet av våra kvalitetsregister.

Åsa Dedering
Ordförande nationell samverkansgrupp hälsodata (f.d. data och analys)
Hälso- och sjukvårdsdirektör, Region Dalarna

2025-08-18
Stockholm

Innehåll

Förord **3**

Innehåll **4**

Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården 5

Hälsodata i Sverige och i EU 5

Överenskommelse och finansiering av nationella kvalitetsregister **6**

Finansiering av nationella kvalitetsregister 6

Certifiering av kvalitetsregister 7

Nationella kvalitetsregister för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet **8**

Forskning på data från nationella kvalitetsregister och samverkan med Life Science-företag **9**

Samarbete med forskande Life Science-företag 9

IT och visualisering av data **10**

Vården i siffror 10

Patientrapporterade mått 11

Automatiserad informationsförsörjning 12

Ledning och ansvar för kvalitetsregister **13**

Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA)-myndighet 13

Registerhållare och registerstyrgrupp 13

Nationell arbetsgrupp (NAG) kvalitetsregister 13

Stödfunktionen för kvalitetsregister 14

Juridiskt stöd för nationella kvalitetsregister **15**

Kommunikation av nationella kvalitetsregister **16**

Gemensam kommunikation 16

Ordlista **18**

Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården

De nationella kvalitetsregistren utgör en stor tillgång för svensk hälso- och sjukvård samt omsorg och har bidragit till de goda resultaten för patienterna som svensk sjukvård kan uppvisa i internationella jämförelser. Det finns många exempel på att kvalitetsregistren har bidragit till färre vårdskador, till att snabbt utrangera metoder och produkter som har sämre resultat, till att variationen mellan olika enheter minskat och framför allt till minskat lidande och bättre livskvalitet för patienterna. Det finns också ett stort internationellt intresse av att studera svenska kvalitetsregister för att försöka åstadkomma liknande uppföljningssystem.

Nationella kvalitetsregister är sedan 2017 en del av regionernas system för kunskapsstyrning med ett gemensamt uppdrag att samverka för utveckling av en mer kunskapsbaserad, säker, personcentrerad, jämlik, tillgänglig och effektiv vård.[1] Idag finns det 26 nationella programområden (NPO) som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område. Åtta nationella samverkansgrupper (NSG) leder och samordnar regionernas nationellt gemensamma arbete.

De nationella kvalitetsregistren utgör en stor del av hälso- och sjukvårdens och omsorgens uppföljningssystem och ger viktiga underlag för att säkra kunskap och lärande i vårdverksamheterna. Kvalitetsregistren bidrar med kompetens inom analys av data för uppföljning och kvalitetssäkring av en god vård.

Hälsodata i Sverige och i EU

Hälsodatafrågorna är föremål för ny europeisk lagstiftning med en mängd insatser från regeringen. En stor del av de uppdrag som regeringen lämnat till myndigheter på hälsodataområdet, berör direkt eller indirekt kvalitetsregistren. Regeringen har bland annat gett ett uppdrag till E-hälsomyndigheten att undersöka förutsättningarna för utveckling av en nationell teknisk lösning som möjliggör automatisk informationsöverföring till nationella kvalitetsregister. I uppdraget ska E-hälsomyndigheten beakta och lämna förslag på hur den tekniska lösningen ska förhålla sig till den befintliga

[1] https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard.44259.html

infrastrukturen som Inera tillhandahåller genom den nationella tjänsteplattformen.

European Health Data Space (EHDS), eller förordningen om det europeiska hälsodataområdet, beslutas under 2025 och kommer att påverka arbetet med nationella kvalitetsregister. EHDS innebär en gemensam ram för användning- och utbyte av e-hälsodata inom hela EU. Den förbättrar enskilda personers tillgång till och kontroll över personliga e-hälsodata, samtidigt som vissa data kan återanvändas för ändamål som rör allmänintresset, politiskt stöd och vetenskaplig forskning. Den främjar en hälsospecifik datamiljö som stöder en inre marknad för digitala hälso- och sjukvårdstjänster och -produkter.

De pågående arbetena, både på nationell nivå i Sverige och inom EU, kommer att påverka arbetet med nationella kvalitetsregister. För att kunna möta framtiden, både tekniskt och organisatoriskt, har CPUA myndigheterna börjat förbereda och organisera sig för att möta upp arbetena.

Överenskommelse och finansiering av nationella kvalitetsregister

SKR och staten har tecknat årliga överenskommelser gällande nationella kvalitetsregister sedan 2007. Överenskommelserna har utvecklats under åren och sedan 2017 omfattar överenskommelsen en samverkan inom nationellt system för kunskapsstyrning.

Finansiering av nationella kvalitetsregister

Samverkansgruppen beslutade finansiering för NKR inom överenskommelsen under december 2023. Regionerna, SKR och staten var överens om att gemensamt avsätta 168 miljoner kronor för att upprätthålla systemet för nationella kvalitetsregister så att fastställd inriktning och syfte uppnås. Av dessa medel bidrog regionerna med 100 miljoner kronor och staten med 68 miljoner kronor.

År	2012	2013 -2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Varav regionerna	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
Varav staten	160	220	100	100	100	88,5	86,75	74,5	68	68
Totalt	260	320	200	200	200	188,5	186,5	174,5	168	168

Tabell 1. Finansiering inom kvalitetsregisterorganisationen 2024

Merparten av medlen i överenskommelserna fördelas direkt till nationella kvalitetsregister och dess huvudmän. Övriga medel fördelas till register- och cancercentrum, samt till den nationella stödfunktionen vid SKR. NSG data och analys beslutade om certifieringsnivå och medelstilldelning till respektive nationellt kvalitetsregister.

Organisation	Medel (kr)	Andel i procent (%)
Medel till nationella kvalitetsregisters huvudmän	114 100	68
Medel till registercentrumorganisationen	24 300	14
Medel till stödfunktionen inkl. informationsförsörjning	29 535	18
Summa	**168 000**	**100**

Tabell 2. Medelsfördelning inom kvalitetsregisterorganisationen 2024.

Utanför överenskommelsen avsätter kommunerna 10 Mkr till stöd för utveckling av nationella kvalitetsregister som används inom kommunal hälso- och sjukvård. Medlen avsätts inom ramen för den rekommendation till kommunerna om gemensam finansiering av ett mer samlat system för kunskapsstyrning i socialtjänstens verksamheter som SKR:s styrelse beslutade om i december 2018. Medlen har betalats ut årligen sedan 2020 och under 2024 beslutades att kommunerna fortsätter att finansiera nationella kvalitetsregister till och med 2028.

Certifiering av kvalitetsregister

Inom ramen för överenskommelsen finns ett certifieringssystem med fyra olika certifieringsnivåer, K (kandidat), 3, 2, 1, med tillhörande kriterier. Kriterierna är satta utifrån vision och mål för överenskommelsen om nationella kvalitetsregister och vad som anses viktigt för att ett kvalitetsregister ska vara välfungerande och användbart.

Samverkansgruppen tillsätter varje år en expertgrupp bestående av representation från kommuner och regioner som med stöd från SKR gör en oberoende bedömning av den redovisning som de nationella kvalitetsregistren lämnat in. Under de fyra senaste åren har antalet register på certifieringsnivå 1, som är den högsta nivån, ökat vilket tyder på en ökad kvalitet i registrens verksamhet.

Antal register per certifieringsnivå och år				
Certnivå	**2021**	**2022**	**2023**	**2024**
Cert 1	24	32	35	41
Cert 2	36	33	27	44
Cert 3	37	30	30	11
Kandidat	5	4	0	3
Totalt	**102**	**99**	**92**	**99**

Tabell 3. Antal kvalitetsregister per certifieringsnivå under 2021 - 2024.

Vid bedömning av certifieringsnivå ska hänsyn tas till registrens olika förutsättningar. Det kan till exempel gälla medverkan av patientrepresentant samt anslutnings- och täckningsgrad.

Nationella kvalitetsregister för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet

Kvalitetsregister är navet i verksamhetsnära utveckling och fungerar som kraftfulla verktyg för att följa upp, analysera och förändra klinisk praxis i realtid. Under 2024 har nationella kvalitetsregister använts inom hälso- och sjukvården samt tandvården över hela Sverige och genom systematisk insamling av både vårdvariabler och patientrapporterade mått identifierat ineffektiva behandlingar, belyst köns- och regionala skillnader och skapat underlag för evidensbaserade förändringar. Registerdata möjliggör objektiv utvärdering av sjukdomsaktivitet och tidiga insatser, samt utgör stöd till kliniker i informerade beslut vid läkemedelsbyte.

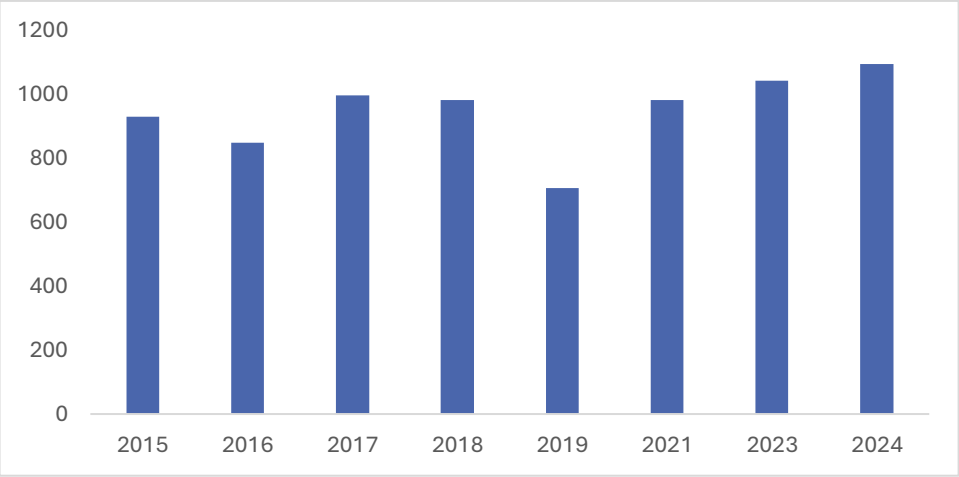
Genom GAP-analyser, indikatorer i vårdförlopp och påverkansanalyser bidrar registren till nationell styrning, planering och resursfördelning. Exakt uppföljning av månads- och årsförbrukning av läkemedel, inklusive effekter av nya preparat, har tidigare varit nära nog omöjlig utan enhetlig datainsamling. Dessutom främjar registren patientdelaktighet. Patienter får ökad kunskap om sin egen sjukdom och kan följa sina resultat över tid. Registren bidrar även till att synliggöra regionala skillnader i behandling, information och bemötande. Slutligen fungerar kvalitetsregistren som katalysatorer för nationellt samarbete och kunskapsutbyte, vilket gör att goda erfarenheter sprids och vården hela tiden blir mer jämlik, effektiv och patientcentrerad.

Forskning på data från nationella kvalitetsregister och samverkan med Life Science-företag

Det primära syftet med nationella kvalitetsregister är att fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Kvalitetsregister får även användas för forskning. Forskning baserad på uppgifter som samlas in för att utveckla vårdens kvalitet i kvalitetsregister är klinisk och verksamhetsnära och bidrar till att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

Metodiken för kvalitetsregisterbaserad forskning har utvecklats de senast tio åren. Det viktigaste framsteget är att kvalitetsregister kan utgöra basen för så kallade registerrandomiserade studier, vilket är studier där gruppen som undersöks jämförs med en slumpvis utvald kontrollgrupp. Dessa har fått en alltmer framträdande roll för att värdera och jämföra olika behandlingar som ges inom hälso- och sjukvården. Randomiserade studier som bedrivs med hjälp av kvalitetsregister har potential att bli mindre kostsamma.

2024 rapporterade 95 olika kvalitetsregister att de helt eller delvis varit basen för 1 094 olika vetenskapliga publikationer. Det är den högsta siffran sedan 2015, trots att antalet register blivit något färre sedan dess.

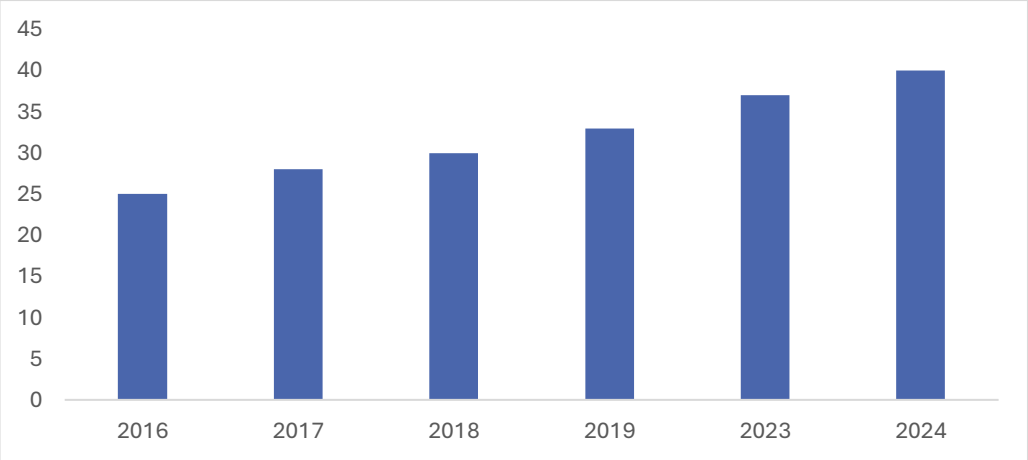


Figur 1. Det årliga antalet publikationer baserat på kvalitetsregister för 2015 - 2024.

Samarbete med forskande Life Science-företag

Antal kvalitetsregister som 2024 rapporterar samarbete med ett eller flera Life Science-företag var 40. Antalet har ökat sedan 2015, se figur 2.

Det finns en överenskommelse om samverkan mellan SKR och industrins företrädare. Där finns riktlinjer för etiska, juridiska och ekonomiska överväganden. Syftet är att skapa en stabil grund för samarbeten som båda parter delar. Tillämpningen av överenskommelsen stöds och utvecklas genom en partsammansatt samverkansgrupp. Gruppen har bland annat tagit fram en guide för att parterna lättare ska kunna tillgodogöra sig överenskommelsen i praktiken.



Figur 2. Antal kvalitetsregister som rapporterar samarbete med ett eller flera Life Science-företag 2016 – 2024.

IT och visualisering av data

Vården i siffror

Webbplatsen Vården i siffror är regionernas gemensamma samlingsplats för löpande publicering av data kring hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Den är ett verktyg för kvalitets- och förbättringsarbete inom hälso- och sjukvården och ger faktaunderlag för dialog och analys. Uppgifterna till Vården i siffror kommer från många datakällor, en stor andel data kommer från kvalitetsregister.

Under 2024 har antalet kvalitetsregister som levererar data till Vården i siffror ökat och även antalet indikatorer har blivit fler. För en stor andel av indikatorerna finns könsuppdelade data. Ambitionen är att all data där det är möjligt ska redovisas per kön, ibland är detta dock inte möjligt på grund av för små tal.



Diagram 1. Exempel/Illustration från Vården i Siffror. Data från Luftvägsregistret.

Fler indikatorer från kvalitetsregister, snabbare uppdateringar och resultat som visas både på övergripande nivå och på enhetsnivå gör att användningen av Vården i siffror ökar.

Patientrapporterade mått

Patientrapporterade mått (PROM) samlas i nuläget in av 79 procent av de nationella kvalitetsregistren. Det vanligaste måttet är ett sjukdomsspecifikt instrument för hälsorelaterad livskvalitet och den vanligaste insamlingsmetoden är att patienten fyller i ett formulär vid mötet med patient som vårdgivaren sedan rapporterar in i registret.

PREM samlas in från alla regioner genom nationell patientenkät och nationella kvalitetsregister använder data som sekundäranvändare.

Insamlingen av PROM i kvalitetsregister har kritiserats då juridiska, medicinska och etiska skäl pekar på att det är regioner och deras privata vårdutförare som bör vara ansvariga för insamling av PROM, inte nationella kvalitetsregister. Det innebär att nationella kvalitetsregister bör vara

sekundära konsumenter av PROM-data. Det framgår av en vägledning som SKR publicerat[2] och i slutet av 2024 fattade nationella samverkansgruppen data och analys beslut att med utgångspunkt från vägledningen ”Patientrapporterade mått - Insamling och Ansvar”, utreda och lämna förslag på lösningar som säkerställer en kostnadseffektiv informationsförsörjning av PROM-data till nationella kvalitetsregister. Utredningen förväntas vara klar under 2025 och samverkansgruppen fattar då beslut om vidare arbete.

Automatiserad informationsförsörjning

Informationsförsörjning från vårdgivarnas journalsystem till nationella kvalitetsregister är fortsatt en prioriterad fråga, både för staten och för regioner och kommuner.

Rapportering av uppgifter till nationella kvalitetsregister sker ännu manuellt i stor utsträckning. Uppgifter dokumenteras både i vårdinformationssystemen och i det aktuella kvalitetsregistret, vilket ökar risken för felaktigheter samt kräver personella resurser.

Ett program inleddes under hösten 2020 där aktörer från Inera, regionerna genom Kundgrupp Cosmic (KGC) och register- och cancercentrum deltog. Sedan 2022 är även SUSSA-regionerna med i programmet och det genomförs förstudier och anslutningsprojekt under samordning av stödfunktionen vid SKR. Sedan 2021 har även kommunerna ett program som utgår från kommunernas journalleverantörer som agerar som agenter åt kommunerna där SKR samordnar arbetet. Region- och kommunprojekten styrs i två parallella strukturer och resultaten rapporteras löpande till respektive styrgrupp.

I december 2024 var 18 kvalitetsregister, 14 regioner och 16 kommuner anslutna till informationsutlämningstjänsten. Innan programstyrningen inleddes 2020 fanns 11. Ytterligare 35 anslutningar är i planeringsfas hos vårdgivarna under kommande år. Läs vidare i programmets årsrapport 2024 på www.kvalitetsregister.se.

Utöver programmet för informationsförsörjning informationsförsörjs cirka 20 register med direktintegrationer från till exempel Region Skåne och Region Stockholm. Några register informationsförsörjs via särskilt uppbyggda system för enskilda områden, till exempel inom tandvården.

[2] Patientrapporterade mått – insamling och ansvar, www.kunskapsstyrningvard.se

Ledning och ansvar för kvalitetsregister

Samverkansgruppen har det strategiska uppdraget att arbeta för utveckling och användning av nationella kvalitetsregister utifrån vårdens behov. Samverkansgruppen har under 2024 fortsatt arbetet med att säkerställa att alla register får likvärdigt stöd, oavsett vilken centralt personuppgiftsansvarig myndighet de tillhör. Samverkansgruppen har även fortsatt arbetet med registernas IT-plattformar.

Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA)-myndighet

CPUA-myndigheterna har enligt patientdatalagen, kapitel 7, ansvar för central hantering av personuppgifter i nationella kvalitetsregister. Utöver det, har de även ansvar för att säkerställa registrens ekonomi och styrning. CPUA-myndigheterna har under åren löst dessa uppgifter på olika organisatoriska sätt. Utredningar har visat behov av förändring vilket föranlett till att NSG data och analys gav NAG kvalitetsregister i uppdrag att fortsätta arbetet efter de tidigare utredningarna som underlag.

Registerhållare och registerstyrgrupp

Varje nationellt kvalitetsregister har en registerhållare som arbetar på uppdrag av CPUA-myndigheten. Även registerstyrgruppen arbetar på uppdrag av CPUA-myndigheten och bör bestå av professionens representanter och med geografisk fördelning i de sex sjukvårdsregionerna.

Nationell arbetsgrupp (NAG) kvalitetsregister

Under satsningen på kvalitetsregister, åren 2012–2016, bildade register- och cancercentrumen tillsammans registercentrum i samverkan (RCO sam). Uppdraget var bland annat att stödja kvalitetsregistren med grunduppdragen, arbeta för att kvalitetsregister integrerade i systemet för kunskapsstyrning och kom till ökad nytta inom forskning och samverkan med Life Science-sektorn.

Under 2024 valde NSG DA att avveckla RCO sam och i stället gå i linje med kunskapsstyrningens arbetssätt och bilda en nationell arbetsgrupp, NAG kvalitetsregister, med en ledamot per sjukvårdsregion. Till arbetsgruppen valdes även registerhållare och två personer från stödfunktionen vid SKR som ordförande respektive processtöd. Efter RCO sams förslag på uppdrags- och kompetensbeskrivning fick NAG kvalitetsregister som uppdrag att fortsätta arbetet med att stödja relevanta kvalitetsregister att möta vårdens behov,

förankra arbetet sjukvårdsregionalt samt stärka samgåendet av kvalitetsregister i nationella systemet för kunskapsstyrning.

Arbetsgruppen har det operativa ansvaret att verkställa de beslut som NSG fattar. NAG kvalitetsregister har under 2024 påbörjat arbetet med att minska antalet CPUA myndigheter från 13 till en per sjukvårdsregion och de 18 It-plattformar som registerna finns på till sju. Arbetsgruppen har även under året påbörjat arbetet med att se över certifieringskriterier och bildat ett nätverk för CPUA företrädare, för att verka för nationellt gemensamma arbetssätt inom CPUA myndigheterna och dess organisatoriska enhet. Nätverket syftar även till informationsspridning och nätverkande CPUA myndigheterna emellan.

NPO har som uppdrag att samverka med de nationella kvalitetsregister som är kopplade till deras område och att bidra i arbetet med utveckling och användning av kvalitetsregister. Flera NPO använder data från nationella kvalitetsregister för att bland annat följa upp vårdförlopp.

Stödfunktionen för kvalitetsregister

Stödfunktionen för nationella kvalitetsregister är en del av det nationella systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård och stödjer regionerna i arbetet med att utveckla kvalitetsregistersystemet. Stödfunktionen samverkar med olika aktörer som regioner, registercentrum, cancercentrum, CPUA-regioner samt myndigheter med uppdrag inom området. Stödfunktionen stöttar även NSG data och analys och flera nationella arbetsgrupper.

Stödfunktionen tillhandahåller vägledningar, ger juridiskt stöd och skapar forum för aktörer inom området att samverka. För att stärka samverkan planerade och genomförde stödfunktionen under 2024 tillsammans med NSG DA ett dialogmöte för nationella programområden, registerföreträdare, register- och cancercentrumföreträdare samt för CPUA-företrädare. Stödfunktionen anordnade även flertalet informationsmöten där aktuell information spreds.

Stödfunktionen har även i uppdrag att samordna regionernas arbete gällande informationsförsörjning från journal till nationella kvalitetsregister.

Juridiskt stöd för nationella kvalitetsregister

Stödfunktionen för nationella kvalitetsregister har enligt nuvarande och tidigare överenskommelser på området mellan regeringen och SKR till uppgift att både samordna och stödja kvalitetsregisterorganisationen i frågor som rör juridik. Stöd och samordning inom rättsfrågor sker på många olika sätt och genom olika kanaler. Den huvudsakliga målgruppen är de centralt personuppgiftsansvariga myndigheterna (CPUA-myndigheterna) och registercentrumorganisationen, men omfattar även registerhållare, regionjurister, dataskyddsombud, registerstyrgrupper, IT-utvecklare med flera.

Nätverk för juridik och nationella kvalitetsregister vid SKR

Nätverket för juridik och nationella kvalitetsregister vid SKR är ett forum för diskussion och samordning av rättsfrågor. Det ska främja och förmedla kunskap om gällande rätt och bästa praxis inom kvalitetsregisterorganisationen. Detta sker genom vägledningar eller beslutsunderlag till kvalitetsregisterorganisationens centrala funktioner. Nätverket administreras via stödfunktionen vid SKR och hade under 2024 ett möte där bland annat vägledning av beslutsstöd i regionala och nationella kvalitetsregister diskuterades. Medlemmar är dataskyddsombud, regionjurister och registerhållare och andra med engagemang i rättsfrågor om nationella kvalitetsregister.

Internt och externt stöd

Stödfunktionen tillhandahåller internt juridiskt stöd åt främst NAG kvalitetsregister samt externt juridiskt stöd i olika sammanhang, bland annat genom SKR:s kontaktcenter och åt regionjurister och dataskyddsombud som arbetar med kvalitetsregisterfrågor.

Stödfunktionen informerar även om nya vägledningar och aktuella rättsfrågor vid årliga evenemang inom kunskapsstyrningssystemet och dialogmöten med representanter för de nationella kvalitetsregistren.

Vägledningar

Stödfunktionen har gett ut ett flertal juridiska vägledningar om och för nationella kvalitetsregister;

- Kvalitetsregisteruppgifter för forskning
- Patientrapporterade mått – insamling och ansvar
- Rekommendationer till nationella kvalitetsregister om dataskyddsförordningen GDPR

- Samkörning och utvidgning av kvalitetsregister
- Vem ansvarar för vad i de nationella kvalitetsregistren?

Under 2024 har stödfunktionen publicerat ytterligare en vägledning; *Vägledning om beslutsstöd i regionala och nationella kvalitetsregister*.

Kvalitetsregister får endast användas för systematisk och fortlöpande utveckling och säkring av vårdens kvalitet. Enligt patientdatalagen är individnära vård förbehållet vårdgivare. Likväl används kvalitetsregister i den individnära vården i form av beslutsstöd. Vägledningen syftar till att skapa klarhet om vilka beslutsstöd och andra programvaror som är tillåtna i regionala och nationella kvalitetsregister.

Alla juridiska vägledningar finns under kunskapsstyrningvard.se

Kommunikation av nationella kvalitetsregister

Gemensam kommunikation

Under 2024 har de kommunikatörer som arbetar åt registercentrum, cancercentrum och stödfunktionen för nationella kvalitetsregister arbetat gemensamt. Syftet har varit att dela information, lära av varandra samt hålla sig uppdaterade om ny lagstiftning för att kunna stödja kvalitetsregistret så bra som möjligt. Nätverket har träffats en gång per kvartal och arbetat med gemensamma material och omvärldsbevakning. Det ökade samarbetet har medfört mindre risk för dubbelarbete och att kommunikationen blivit mer enhetlig.

Dialogmöte

Under 2024 bjöd NSG data och analys in både representanter för NPO och nationella kvalitetsregisterna till ett dialogmöte, en heldag att mötas och stärka samverkan. Utvärderingen inför dialogmötet visade att flera NPO och kvalitetsregister redan har en stark samverkan. Utvärderingen efter dialogmötet visade att deltagarna uppskattade dagen som värdefull men att mer tydlighet kring roller och ansvar inom organiseringen runt kvalitetsregister önskades.

Informationsmöten

Under 2024 bjöd stödfunktionen vid SKR in till sju webbsända informationsmöten för nationella kvalitetsregister där aktuella projekt och arbeten presenterades. Informationsmötena var välbesökta med runt 150

deltagare per gång, med registerhållare, NAG kvalitetsregister, NPO ordförande och registercentrumorganisationen som målgrupp. I programmet presenterades bland annat NAG kvalitetsregisters arbete med regionernas CPUA- myndigheter och registernas IT-plattformar, likaså arbetet med informationsförsörjning, nationell formulärsamling, European Health Data Space (EHDS), eller på svenska, det europeiska hälsodataområdet och regeringens initiativ på hälsodataområdet samt information från kunskapsstyrningssystemet. Under hösten 2024 gavs information om statens beslut att inte fortsätta teckna överenskommelse med Sveriges kommuner och regioner (SKR) inför 2025 om finansiering av nationella kvalitetsregister. I och med detta beslut bjöds Socialstyrelsen in för att informera om sitt nya uppdrag.

Lärandeträff

Under hösten 2024 anordnades en heldag för ledamöter och processtöd i nationella programområden och nationella samverkansgrupper, företrädare för nationella kvalitetsregister, särskilt inbjudna i professionsföreningar, patientföreningar, myndigheter i partnerskapet, övergripande styr- och ledningsfunktioner för systemet för kunskapsstyrning samt sjukvårdsregionala stödpersoner. Temat för dagen var god och nära vårdperspektivet – effektiv vård. Under träffen diskuterades hur data från kvalitetsregister kan användas i ett samarbete mellan nationella programområden och kvalitetsregister exempelvis i framtagande av vårdförlopp.

Flytt av hemsida

Under året flyttades webbsidan kvalitetsregister.se och information om kvalitetsregister till nationella kunskapsstyrningens webbsida www.kunskapsstyrningvard.se , under fliken kvalitetsregister. Samtliga tidigare sidor granskades, äldre information revideras och antalet informationssidor minskades från 122 till 25. Flytten medförde bättre sökfiltrering och mer utvecklade registersidor.

Ordlista

CPUA-myndighet	Centralt personuppgiftsansvarig myndighet. Juridiskt ansvarig region/regionstyrelse för ett eller flera nationella kvalitetsregister.
NAG	Nationell arbetsgrupp inom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård som arbetar med ett tydligt uppdrag från NPO eller NSG under kortare eller längre tid.
NPO	Nationellt programområde inom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive område.
NSG	Nationell samverkansgrupp inom Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård som leder och samordnar regionernas gemensamma arbete inom olika områden.
NSG DA	Nationell samverkansgrupp data och analys.
PREM	Patient related experience measure mäter patientens upplevelse av och tillfredsställelse med vården.
PROM	Patient related outcome measure är ett mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention.
RC	Registercentrum inom en sjukvårdsregion.
RCC	Regionalt cancercentrum inom en sjukvårdsregion.
RCO	Registercentrumorganisation - tillsammans utgör ett RC och ett RCC en RCO inom en sjukvårdsregion.
Registerplattform	Teknisk driftlösning för Nationella kvalitetsregister
SKS	Styrgruppen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård som är ett stöd och en arena för dialog mellan huvudmännen och staten i kunskapsstyrningsfrågor på tjänstepersonsnivå.