



**NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

---

# **VAD ÄR ETT NATIONELLT KVALITETSREGISTER? KARAKTÄRISTIKA OCH MÖJLIGHETER UR ETT FORSKNINGSPERSPEKTIV**

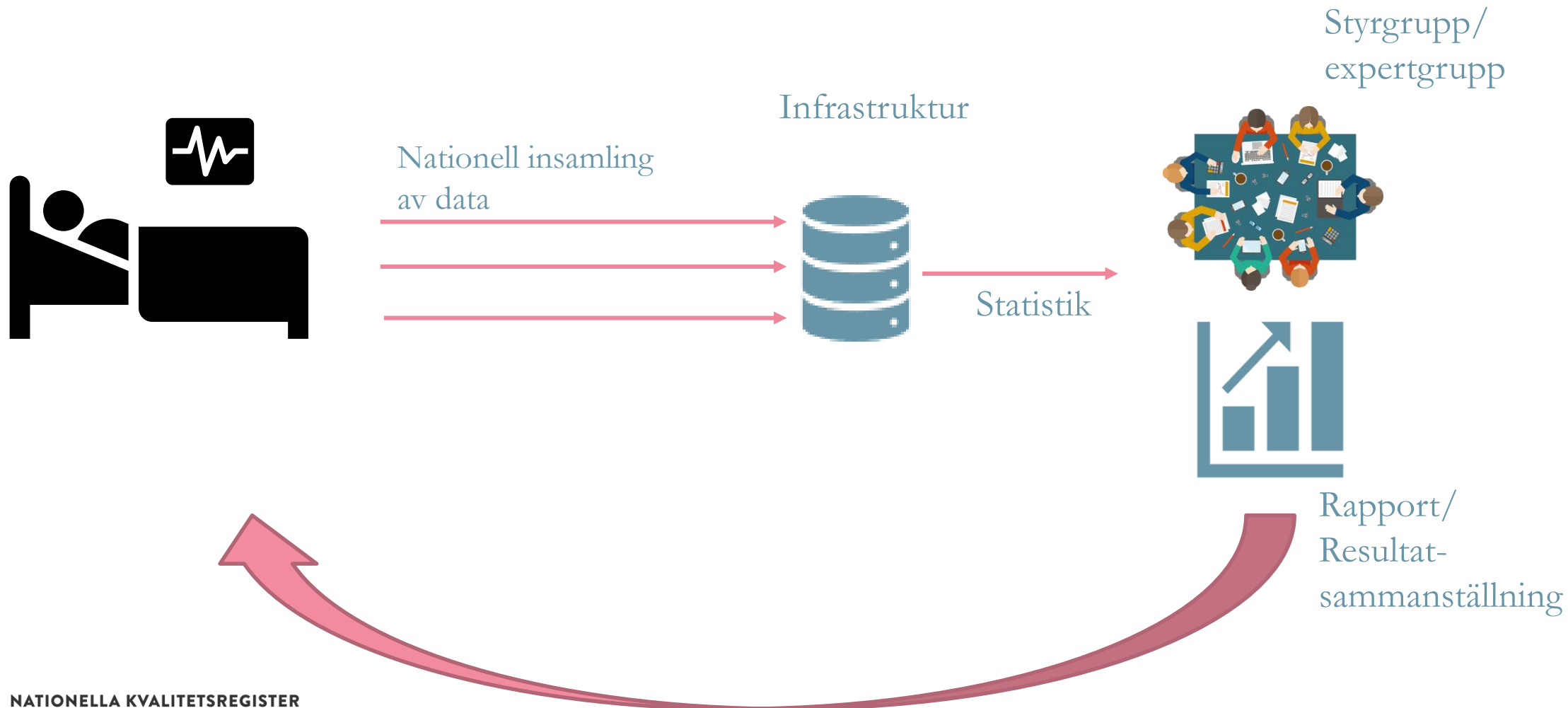
**Jack Lysholm, senior rådgivare SKR, Professor emeritus**

# SYFTE MED KVALITETSREGISTER

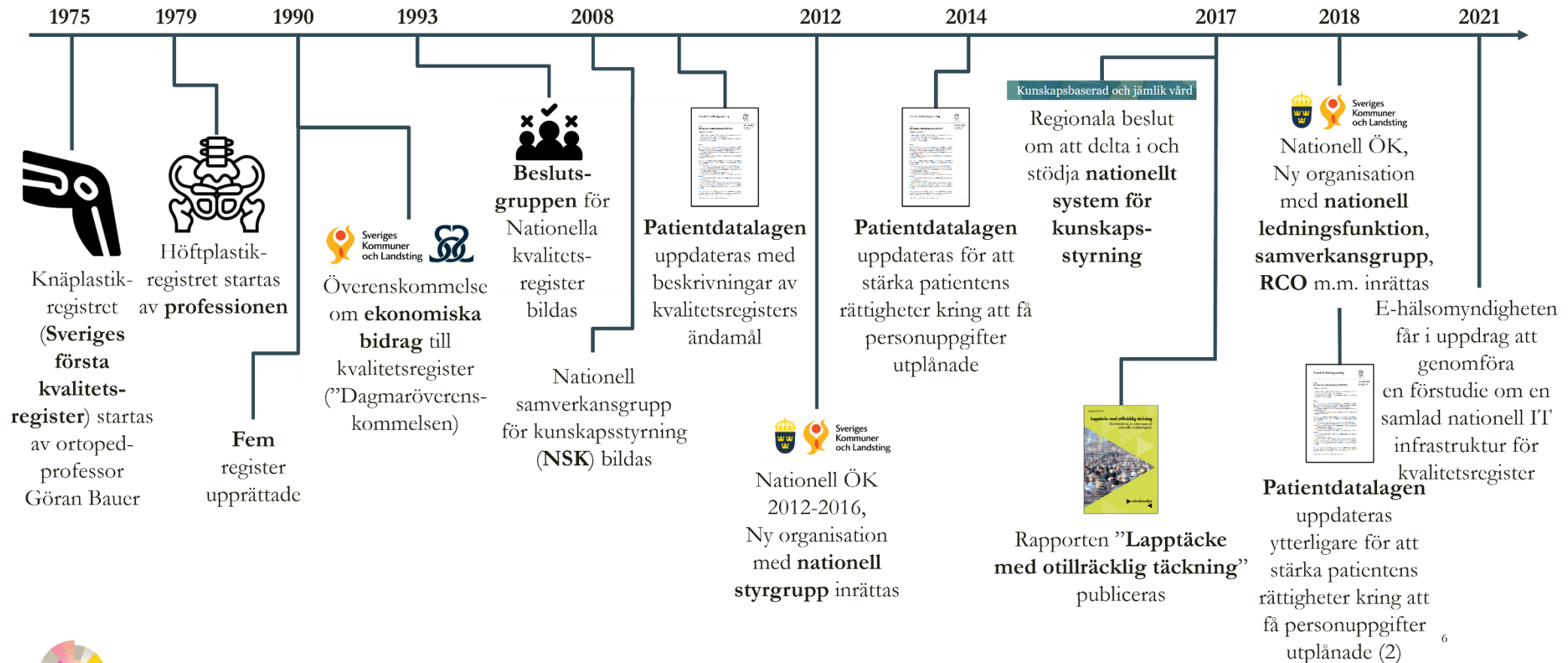
- Analysera kliniskt relevanta problem relaterade till.....
  - En sjukdom (ofta kronisk), t.ex. relaterade till behandling, omvårdnad eller rehabilitering
  - En behandling/åtgärd (t.ex. operation)
  - Diagnostik/screening
- Med syfte att genom ny kunskap utveckla vården och uppnå bättre resultat
- Primär målgrupp – vården/verksamheten nära patienten



# DE OLIKA DELARNA I ETT NATIONELLT KVALITETSREGISTER



# KVALITETSREGISTREN OCH DESS ORGANISATION HAR VUXIT FRAM ORGANISKT ÖVER TID



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

# VARIABLER

- Rimlig mängd och konsensus för att vården ska ta ansvaret för insamling/registrering (hög täckningsgrad)
- Variabler relevanta r/t syftet med registret
- Mycket stor skillnad i antal variabler mellan olika register  
(exempel RiksStroke, 6 olika rapportmoduler, varav en ”akutskedet” registreras med cirka 250 olika frågor/variabler)



# VARFÖR FORSKNING BASERAT PÅ KVALITETSREGISTERDATA?

- Data finns redan!



# VARFÖR FORSKNING BASERAT PÅ KVALITETSREGISTERDATA?

- Data finns redan!
  - Andra har gjort insamlingen, men även valt variabler
  - Saknas viktiga variabler/endpoints för studien  
bör annan data än (bara) från kvalitetsregister övervägas



# ATT BERIKA ETT KVALITETSREGISTER MED DATA FRÅN ANDRA REGISTER

- Samkörning med andra register t.ex. socialstyrelsens vårddataregister, SCB befolkningsregister, Läkemedelsregistret, Biobanksregistret m.fl.





# RUT (REGISTER UTILIZER TOOL)

- Metadataverktyg (<https://www.registerforskning.se/sv/register-i-sverige/metadataverktyget-rut/>)
- 16 kvalitetsregister finns i RUT, 14 är under anslutning



# ATT BERIKA ETT KVALITETSREGISTER MED DATA FRÅN ANDRA REGISTER (ÖKA UNDERLAGET FÖR STUDIEN)

- Samkörning med andra register t.ex. socialstyrelsens vårddataregister, SCB befolkningsregister, Läkemedelsregistret, Biobanksregistret m.fl.
- Internationella samarbeten med andra liknande register



# TYPER AV STUDIER DÄR KVALITETSREGISTER UTGÖR HELA ELLER DELAR AV UNDERLAGET

## — Observationsstudier

- Se upp för confounders (ibland i flera led)
- Statistikerstöd viktigt



# TYPER AV STUDIER DÄR KVALITETSREGISTER UTGÖR HELA ELLER DELAR AV UNDERLAGET

- Observationsstudier
- Källa för kohortvalidering
- hälsoekonomiska studier
- Registerrandomiserade studier (R-RCT) – snabb utveckling
- .....

RCO kan ge stöd



# STUDIER BASERADE PÅ KVALITETSREGISTER

- Att få data från ett kvalitetsregister utlämnade för forskning – ansökan på fastställt sätt (varierar mellan olika huvudmän/CPUA)
- Beslutet fattas av behörig företrädare för CPUA
- MEN missa inte att kontakta registerhållare/styrgrupp för tips – möjligheter och begränsningar r/t aktuellt register.
- Alltså INTE för att få lov att göra studien eller för medförfattarskap. Kommer frågan om medförfattarskap upp gäller Vancouverreglerna här likaväl som i andra fall.





**NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

---

**TACK!**

jack.lysholm@skr.se

www.kvalitetsregister.se