

## **"KVANTITETSREGISTER" – MISSBRUK AV EN DRÖM OM ATT KUNNA MÄTA KVALITET: Bengt Järhult, distriktsläkare i Ryd. FÖREDRAG SUNDERBY LÄNSDIABETESDAG 2012-04-24**

Det var den vackraste dagen som sommaren ger, och jag längtade dit. Till Arjeplog och dess sjukstuga. Året var 1977. Jag kom vandrande ner från Nasa-fjäll, silvergruvan, över hjortronstänkta myrar och tornsvalorna kastade sig med ett ski mot Hornavans vattenspegel. Där nere låg det, samhället, med sin kyrkspira och sitt Silvermuseum, där jag strax skulle träffa självaste lappmarksdoktorn, den legendariska Einar Walkvist, som varit provinsialläkare på skidor bland samerna och som nu var i färd med att stänga sitt livsverk.

Det var honom min gode vän och kursare från Lund, Christer Andersson, hade efterträtt. Och Christers barn rusade halvnakna, busiga omkring sina föräldrar. De var glada, spralliga, inte det minsta norrbottniskt blyga. Och de var helt omedvetna om att de hade lagts i PKU-registret, ett register där de som potentiella brottslingar skulle sökas 30 år senare!

Christer hade således med sin danska fru och familj flyttat från den akademiska ankdammen Lund till friare vidder. Och se, denna vildmark födde viktig forskning. Det blev en avhandling om porfyri eftersom Christer hamnat i världens porfyritätaste distrikt. Förstås vet ni här uppe att Christer är författare till porfyrikapitlet i Läkemiddelsboken, en bok som också länssjukvårdens läkare säkert konsulterar vid oklara bukfall med frågeställningen akut intermittens porfyri - innan de med tacksamhet för över de obegripliga psykosomatiska smärtpatienterna till distriktsläkarna vädjande till helhetssynen.

Nå, jag var ung, jag var stark, jag var kroppligt frisk och entusiastisk inför mitt sommarvikariat, som Christer hade lockat mig till. Jag fick till och med två somrar i denna yttersta glesbygd, kanske min bästa och lyckligaste tid som allmänläkare. Jag kan inte minnas ett enda yttre påbud eller kontroll av min dagliga verksamhet. Jag och personalen i Arjeplog fick rå oss själva och utforma vården på bästa sätt. Och det gjorde vi bra. Jag tror inte det är någon efterhandskonstruktion. Kvalitetsregister visste jag på denna tid inte vad det var men det hindrade inte att vården hade hög kvalitet. För vad är det som formar kvalitet?

Den viktigaste faktorn är vi själva, vår personlighet och vår glädje i yrket. Vågar man högtidligt säga vår förmåga att älska våra patienter? Det är denna kraft som är läkande, lindrande och tröstande i mycket högre grad än flertalet farmaka och industriella vårdprogram. I diabetesvården är kraften avgörande för motivation, beteendepåverkan och följsamhet till ordinationer. Läs SBU:s rapport från 1999 om Patient – läkarrelationen eller titta på en kul artikel från förra året. Den visade att patienter, som gick till läkare med hög empatisk förmåga, hade signifikant lägre HBA1C och LDL-kolesterol jämfört med de patienter som träffade läkare med låg empatisk förmåga.

En jämförelse mellan sjukvården och skolan, med dess sviktande resultat, ligger nära till hands. Allt fler blir på det klara med att förändringarna i lärarrollen är en central del av skolans problem. Lärarna har på 20 år i hög utsträckning berövats sin självständighet, sin frihet under ansvar.

Den finska skolan har blivit bäst i världen när den har lite av yttre kontroll, hålls samman utan privatiseringar och vinsttänkande, har få nationella prov och stor professionell frihet. Sådant ger entusiasm och arbetsglädje och leder till egna initiativ att utveckla verksamheten. Det är tvärtemot vad som präglar svensk skola i två decennier men det är ännu mer av detta skadliga recept som en viss svensk minister ordinerar skolan för framtiden.

Receptet är mer yttre kontroll av elever och lärare. Betyg från tidig ålder, massor av nationella prov, elevpeng som inte kompenserar för elever med svår social bakgrund. Ersättningssystem utformade, inte för att främja samarbete och helhetstänkande, utan för att främja konkurrens. Sådant får lärare och rektorer att justera betygen för att tillskansa sig elever, som nu ses som kunder. De inhöstade offentliga medlen göder inte sällan riskkapitalbolag som skatteplanerar i och utanför Sverige och överför skattebetalarnas pengar till skatteparadis i engelska kanalen.

Sjukvården är nu i full färd med att upprepa skolans misstag. Läkare och sköterskor utsätts för samma illdåd som lärarna. Arbetsmiljöundersökningar om läkares inflytande och mående nu och för 20 år sedan stödjer bilden. Byt ut nationella prov till nationella kvalitetsregister, och överför alla andra begrepp från skolans värld till sjukvården, så blir det uppenbart. Den ideologi och det tänkande som förstört svensk skola är politiker och administratörer nu i full färd med att implementera i vården. Som enskilda läkare och sköterskor är vi små brickor i ett system, där högre herrar rycker i trådarna under fagert tal om patientmakt och val av bästa vård.

Okritiska forskare och registeranhängare, som gör egen karriär på fotfolkets dagliga registreringsarbete, legitimerar "Du sköna nya värld". Inte sällan därför att de bara ser till det s.k. medicinska. De synes oförmögna till ett samhällsperspektiv och är ointresserade av de breda motiven för registeranvändningen, ett tänkande som går som en ångvält över sjukvårdssverige. De ser inte att subspecialiteternas med möda framtagna kvalitetsregister är kidnappade! Kidnappade, på väg att överföras från den medicinska professionen till sjukvårdens överbyggnad för att bli styrinstrument, medel för kontroll och täckmantel för en omvandling och marknadsanpassning av sjukvårdssystemet.

Låt mig gå tillbaka till den viktigaste faktorn, vår personlighet och vår glädje i yrket. Om den viktigaste faktorn är vi själva borde kvalitetsdiskussionen därför börja med vad läkare och sköterskor är för människor. Hur yrket riskerar att omforma vår personlighet, vår förmåga till empati och engagemang. Vad det är som får oss att växa? Kort och gott läkar- och sköterskerollen. Vad som skapar våra inre drivkrafter och vår motivation att vara goda hjälpare. Är det Arjeplogs fjällvidder, frihet under ansvar som gör mig till en bra doktor, eller är det dagens tusen administrativa krav och ekonomistyrning? Inblandningen av kontroll i mitt medicinska tänkande, yttre beordrade mätetal i kvalitetsregister, snart övervakning av mig som enskild doktor på detaljnivå genom den nationella datajournalen, som mjölkas på uppgifter om vad jag gör i konsultationsrummets mest intima samtal. Ja, där i en snar framtid läkare och sköterskor kommer tvingas lägga in data till olika register för att över huvud taget kunna signera journalen.

Allmänläkarna, inte minst genom Norrbottenssuppropet "Låt vården vårda", som startat i Luleå och nu spridit sig och fått mer än tusen undertecknare, revolterar mot diktaten att rapportera livsstil och alkoholvanor när patienten söker för snuva och nageltrång. I flera landsting har redan ekonomisk bestraffning införts av de vårdenheter, som inte levererar dessa data i tillräcklig mängd. Socialstyrelsen med sina nationella riktlinjer om

levnadsvanor har startat det hela men tvär sina händer. De har inte föreslagit ekonomisk koppling till de uppgifter som ska fylla det centrala registret påstår de, bara krävt att landstingen ska kunna följa levnadsvanorna. Kanske det, men då är utvecklingen ett tydligt bevis på att andra aktörer just kidnappar ett register med medicinska syften för andra syften, att styra sjukvårdspersonalens arbete i mottagningsrummet.

SFAM:s vårmöte i Luleå nyligen var tydligt i detta. Allmänläkare är inte negativa till att fråga om rök- och alkoholvanor - men det ska göras i rätt sammanhang, annars kan frågorna till och med skada förtroendet mellan läkare och patient. Blir läkaren eller sköterskan fylld av olika plikter eller ekonomiska intressen att registrera data, och bokföra sådant som inte är patientens fokus, riskerar vårdkvaliteten att försämrans. Läkarens och sköterskans primära uppgift är mötet med den sjuka eller problemtungda människan. De får i sin koncentration på den andre, på det finstämda i ord och mimik, inte störas av telefonsamtal eller dörrar som öppnas utan respekt. Inre heller för många krav på att fånga registerdata får störa läkarens eller sköterskans mentala beredskap att vara lyssnare.

För många parallella agendor hos oss vårdare gör oss till sämre hjälpare. Det är därför kvalitetsregister och registreringar, i alla fall omfattande sådana, i praktisk vardagssjukvård kan leda till sämre vårdkvalitet. Hör ni vad jag säger, kvalitetsregister kan leda till sämre vårdkvalitet. Med det inte sagt att det är oriktigt att fråga om rökvanor i NDR, tvärtom. Men ur allmänläkarens perspektiv finns gränser.

Vi allmänläkare har minst 500 diagnoser att röra oss med och subspecialister vill gärna att allmänläkarna deltar i nationella kvalitetsregister, som sjukhusläkare utifrån sin egen verklighet skapat. De är snart hundra. Det finns en stor skillnad mellan subspecialister och allmänmedicinare. Allmänläkare och distriktssköterskor träffar i hög utsträckning människor som mår dåligt medan reumatologerna träffar personer med RA. Därför är utgångspunkten för kvalitetsregister så olika. Och när väl allmänläkarna sköter hela människan, med förvisso inte sällan definierade diagnoser, är diagnosen inte singulär. Den äldre har både diabetes, KOL, hypertoni och hjärtsvikt, kanske också begynnande demens och osteoporos förutom 3 symtom som det inte går att sätta någon diagnos på.

Diskussionen gäller därför var gränserna går för primärvårdssköterskor och läkare, tidsmässigt och psykologiskt. Diskussionen gäller framför allt om vi kan hitta kvalitetsmått som är evidensbaserade för vår egen verksamhet, allmänmedicinen. SKL, SBU-direktören Måns Rosén, med sin utredning "Guldgruvan", och många andra tror att saken bara gäller datafångst. Att inte sköterskor, läkare och sekreterare ska behöva dubbelregistrera för att mata in uppgifterna. Detta är förvisso ett problem, men ett mindre.

Det verkliga hotet med för många till allmänmedicinen opassande register är att de tar över vår mentala beredskap att i första hand vara patientens spegel, nära förtrogna som sitter där för att hjälpa utan en massa biavsikter eller uppdrag, som inte står i samklang med den enskildes prioritering. Socialdepartementet har inte fattat något om den psykologiska dynamiken på gräsrotsnivå.

Departementet har upptäckt att de kan köra över de trilskanden allmänläkarna och skeptiska sköterskorna i primärvården genom att utdela 100-tals miljoner till kommuner och landsting om de inför registren över huvudet på sitt fotfolk. Därför har vi fått Senior Alert, palliativregistret och demensregistret och inom kort ska läkares förskrivning av mediciner till äldre styras av ekonomiska incitament. Effekten av registreringarna är inte validerade i primärvården, inget av de nämnda registren är evidensbaserat i den meningen att man har visat att

## 4

bruk av dem leder till bättre vård. Att tvingas till registrering av patienter i ett system man inte tror på leder ofelbart till dålig kvalitet, slarv och manipulation med indata. Kommuner och vårdenheter ska sedan i s.k. öppna jämförelser värderas, hängas ut i media och konkurrensutsättas utifrån ett otillförlitligt underlag. För forskningen är det katastrofalt, mer om det senare.

Jag är alltså heligt förbannad på hur det centrala i allmänmedicinsk verksamhet, och jag tror läkargärningen överlag, håller på att urgröpas av en politisk-administrativ överbyggnad, i salig förening med ett antal registerentusiaster med egenintressen, ibland i symbios med läkemedelsindustrin. Dock ställer jag mig stundom frågan om min reaktion har andra motiv, andra drivkrafter som jag knappast förstår.

Och då kommer jag att tänka på min far! Familjen flyttade från Nederkalix 1953 men pappa återvände till Luleå under 5 år och gjorde sitt avhandlingsarbete inom geografi. Han studerade arbetskraftsrekrytering till Nordbottens Järnverk och följde alla småbönder som blev pendlare och migranter från fattiga småbyar i en vid omkrets. Han var en av de första i Sverige som använde hålkort, en slags föregångare till datamaskinen och den teknik, som vi nu tar som självklar i registreringar och epidemiologiskt arbete. Hans kartläggningar låg inte så långt ifrån nutidens kvalitetsregister.

Det blev en avhandling som var 5 ggr så tjock som dagens tunna häften, som medicinare massproducerar, och jag tror pappas avhandling var mycket bra. Det säger i alla fall professor Urban Jarnlert, som torde vara den enda medicinaren i Sverige som läst pappas tjocka bok. Och det är så det är. Vad vi idag tycker oss samla för viktig kunskap om olika statistiska samband, sjukdomsförekomster och fina resultat vid vårdenheter, är saligen glömt i morgon. Kanske är det viktigare att odla en långsiktig professionell kompetens, människokännedom och empati?

Pappa beställde ett stort antal kartonger med sin avhandling för att möta den förväntade efterfrågan på hans vetenskap. Han fick betala dem själv. Kartongerna stod där i källaren orörda år efter år och väckte irritation. Det var den största felinvestering min far någonsin gjort, möjligen med undantag för hans älskade Uddeholmsaktier som i någon konkurs eller sammanslagning förlorade allt sitt värde. Han brukade ha med sin obegripliga avhandling om Järnverket, med alla statistiska samband i Norrbotten, som present när familjen någon gång blev bortbjuden. Mottagarna bugade förskräckta i stor respekt och tackade så innerligt

De tunga eländiga kartongerna i källaren fick ändå ett lyckligt avslut. Det blev översvämning i källaren och vetenskapen drabbats av fuktskador. Ett stackars försäkringsbolag åkte på att betala dyrgriparna och kartongerna med avhandlingarna gick på tippen, eller troligare till min pappersinsamling. Där kunde man på 60-talet få 5 öre kilot efter att med flakkärran längs Åsenvägen, 3 km, till skrotnisse ha släpat ner alla prydligt hopknutna tidningsbuntar – ja, och så kartongerna med avhandlingarna.

Men pappas Luleåår påverkade mig mycket mer än så. Han var ju borta jämt, 1178 kilometer iväg från Jönköping, under de år jag bäst behövde honom. Jag längtade så efter att han skulle komma hem. Kanske min sublimerade besvikelse och ilska bidragit till min oppositionslusta och att jag blandat ihop min motvilja vad gäller registreringar och yttre kontroll, kvalitetsregister i maktens händer, med ett fadersuppror? Ni får själva bedöma om min kritik kan bortförklaras med freudiansk psykologi eller om det finns ett korn av sanning i vad jag säger.

På tal om bortförklaring: Integritetsfrågorna är för läkarkollektivet en icke-fråga, en omedveten bortträngning. Men integritetsfrågorna måste ställas mot vad professionen och den politiskt - administrativa överbyggnaden hoppas få för vinster med en massiv utbyggnad av kvalitetsregister. En kärlikirurg i södra Sverige skriver så här till mig:

*"Om ett registrerande får antas innebära en viss integritetskränkning - i synnerhet som de flesta patienter som ingår i svenska register aldrig aktivt tillfrågas - och utdata är av bristfällig kvalitet - är då registrerandet etiskt försvarbart?"*

*Det jag tänkt på senaste tiden är att polisanmäla mig själv för brott mot personuppgiftslagen, eftersom jag dagligen registrerar patienter i Swedvasc som inte givit sitt informerade samtycke.*

*Detta sätter fingret på en öm böld, då en hel del patienter säkert skulle vara tveksamma till att ingå i lurvigt formulerade register med dåliga möjligheter att ge upphov till meningsfull forskning - och det undergräver ytterligare registerhållarnas möjligheter att uppnå den täckningsgrad som är nödvändig för registrets rent statistiska existensberättigande."*

Integritetskränkningen först. Jag kan bekräfta bilden från en hjärtklinik, där en ärlig registerhållare också säger att patienterna i praktiken inte tillfrågas. Det sitter möjligen ett anslag i väntrummet om klinikens deltagande i kvalitetsregister och hur nödvändigt det är. Detta är paternalism, ett brott mot Hälso- och sjukvårdslagens paragrafer om eget ställningstagande och informerat samtycke.

Vi lever i en värld, där makten tillåter sig övervaka oss i mail och, enligt färskt beslut, vet var vi är och vem vi talar med i telefonsamtal. Min generation registrerades av IB. Kommersiella intressen som Google och Facebook vet allt om våra intressen. En nationell datajournal, där alla våra uppgifter finns samlade, är under uppbyggnad. Revolten har startat i Stockholm. 40 000 personer, många långt från den konkreta vårdssituationen, kan läsa Stockholmarernas uppgifter om aborter, könssjukdomar och personliga förhållanden vad gäller missbruk och skilsmässor i vardande.

Var står kvalitetsregister här? De är personnummerbaserade, kondenserade informationskällor om vårt medicinska tillstånd. Livsstilsregister är på väg att förtydliga vår situation, våra risker för sjukdom och död. Kompletterat med biobanker och registrerade genetiska förhållanden blir vår risk för sjukdom kartlagd i detalj. Dessa medicinska register kan samköras med ett stort antal register om vår ekonomiska belägenhet, födelseland, sociala förhållanden, kriminella belastning och läkemedelsanvändning. Förvisso har och kan gott komma ut av sådana samkörningar men det är svårt att förneka riskerna.

Dessa kan vara kriminella. Hackers har tagit sig in i Pentagons allra hemligaste databaser, Wickileaks i utrikesförvaltningarnas mailtrafik och kurirpost och det är bara en tidsfråga innan kvalitetsregister och den nationella datajournalen utsätts för samma angrepp. Stulen personlig information kan användas till mycket; utpressning, rycktesspridning, stopp i anställning och karriär och för politiska syften. Vad vet vi om vår värld, vårt

land om 10 eller 20 år? Har kinesisk diktatur tagit över eller har en ekonomisk nedåtgående spiral i västvärlden, där sociala spänningar och klasskillnader lockat fram fascism – se redan på Ungern och Wilders framgångar i Holland – ja, lockat fram en auktoritär kontroll av etniska minoriteter, olika avvikare, lågpresterande socialt slödder eller wisselblowers. Också medicinska databaser faller i dessas händer.

Det är inte jag som fått paranoja. I remissvaret på utredningen "Guldgruvan", som lagt grunden till nuvarande registerexplosion, skriver Svenska Läkarsällskapet: *"Översynen har inte i nämnvärd utsträckning analyserat de etiska aspekterna på en elektronisk överföring av data från patientjournalen till olika register, till samkörning mellan olika kvalitetsregister och mellan kvalitetsregister och andra register. Vad kan ett sådant förfarande innebära för allmänhetens förtroende för sjukvården, för förtroendet för läkarsekretessen? Kan ett eventuellt rubbat förtroende komma att innebära felaktiga eller uteblivna uppgifter i patientjournalerna? En mycket viktig fråga i sammanhanget är metoden för informerat samtycke från de patienter vars data registreras. Där har Översynen inte gjort någon djupare analys."*

Svensk Psykiatrisk Förening påpekar i sitt remissvar på "Guldgruvan" att en nationell databas med på sikt kanske ett par hundra register, varav NDR är ett, ger en detaljerad bild av individen. Föreningen frågar sig, jag citerar, *"hur registerdata skulle kunna komma att hanteras för det fall kontrollen över registren övergick i odemokratiska händer"* och vad som kan göras *"för att minska risken för att eventuella samhällsomstörtningar medför att medborgarnas integritet allvarligt kränks."* Ingen ansvarig har hittills velat svara på Psykiatriföreningens oroliga frågor.

Men missbruk behöver inte vara kriminellt. Det räcker med att givna löften om absolut sekretess frångås. Så har redan skett. Deltagande föräldrar har givit sina spädbarns blod till PKU-registret mot löfte om att registren bara kommer användas för forskning. Vid två tillfällen har Riksdagen upphävt detta löfte och PKU-registret har ställts till polisens förfogande.

I höstas stoppade Datainspektionen jätteregetret Life Gene, som med systerregistret Epi Gene vill kartlägga nästan en miljon svenskar. Datainspektionen fann att forskarna bröt mot lagen, inte följde PUL och inte heller följde läkareetik vad gäller den personliga integriteten formulerad i Centrala Etikprövningsnämnden. Det var allmänläkaren och yrkesmedicinaren Åke Thörn här i Norrbotten som uppmärksammade Datainspektionen på lagbrotten. Men mer än 20 000 personer hade redan utsatts för denna verksamhet och registreringen fortsätter i avvaktan på Förvaltningsdomstolens prövning av saken.

Forskarna har samtidigt sprungit till regeringen, som lever i den överdrivna föreställningen att kvalitetsregister och medicinska epidemiologiska register ska rädda svensk medicinsk forskning och vara motorer i svensk läkemedels- och medicinskteknisk industri. Och då väger etiken lätt även hos en s.k. liberal. Lagstiftningen ska snabbt ändras säger utbildningsministern så att Life Gene och andra liknande register ska kunna fortsätta. Ändamålet helgar medlen som DN:s ledare syrligt påpekar!

Men sista ordet lär inte vara sagt. Kjell Asplund, professor från Umeå, tidigare Socialstyrelsens generaldirektör, nu ordförande i Statens Medicinetiska råd, har skrivit till flera departement om vikten att försvara den personliga integriteten och inte hafsa bort det integritetsskydd som finns. Det är av stor vikt om motiverade kvalitetsregister

i framtiden ska kunna ha befolkningens förtroende. Asplund efterlyser en ingående etisk analys och påpekar:  
*"Speciellt samtyckesfrågorna och integritetsaspekterna är viktiga att beakta."*

I sista hand blir patientens informerade samtycke till registrering en fråga om hur diabetessköterskan eller läkaren presenterar kvalitetsregistren. Vilka för- och nackdelar som finns. Tydligen har Norrbotten snart 90% av diabetespatienterna med i NDR, andra landsting ännu fler. Är det möjligt att nå denna siffra om ni diabetessköterskor och läkare skulle ge en mer nyanserad eller kritisk bild av kvalitetsregisters risker?

Frågan är om patienternas informerade samtycke alls kan ges av oss sjukvårdspersonal som oftast är part i målet och har en egen, eller påtvingad, positiv inställning till datainsamling till kvalitetsregister. Inte minst inblandningen av pengar är livsfarlig. Detta om vi samtidigt hävdar att patienten efter en fullödlig information ska ge ett frivilligt samtycke till registreringen; således att vi uppfyller Hälso- och sjukvårdslagens paragrafer. Det må gälla NDR eller psykosregister, men läkare och sköterskor som inte får sin patient att medverka, bidrar ju till att försämra budgeten för kliniken eller vårdcentralen. Det gäller förstås om resultaten i NDR eller psykosbehandlingen direkt kopplas till ekonomiskt utfall men även pengar för hög täckningsgrad gör oss opålitliga. Eller om ordet känns för starkt; ekonomi knutet till hög täckningsgrad i t.ex. NDR, för in ett moment av bias när vi sitter där med patienten framför oss.

Kanske skulle samtycke till kvalitetsregister med dess samkörningsmöjligheter och potentiella risker, tas in på en separat blankett med självdeklarationen eller i ett kontor på biblioteket efter en allsidig redovisning om potentiella faror för den personliga integriteten, nu och i framtiden.

Min diabetessköterska på vårdcentralen som sköter NDR, en förträfflig person, brukar fråga om patienten har något emot att vara med i NDR. Hon försöker svara på frågor om patienten väl frågar, men är det tillräckligt? Vilket underlag bör patienten ha för sitt ställningstagande? Även utan pengar, det ekonomiska incitamentet, står ju patienten i beroendeställning till oss vårdgivare. Patienter påverkas i hög grad av vad patienten tror att vi vill ha för svar. Hur vore det om alla våra kvalitetsregister utsattes för en kvalitetsgranskning? Att tillvägagångssättet när vi begär informerat samtycke är evidensbaserat så vi inte fortsätter med nuvarande paternalism.

Pröva gärna själva några gånger, att framställa ett kvalitetsregister som ett viktigt verktyg för att bidra till forskningen och den egna förbättringen på kliniken eller vårdcentralen. Agda, 79 år som väntat i 6 veckor för att få träffa just mig vill inte göra mig ledsen och riskera läkarkontinuiteten, sitt nästa återbesök i kampen om tider på mottagningen. Det blir omedelbart ett ja. Just så är NDR:s informationsblad till samtycke utformat. Klart otillräckligt, för att inte säga vilseledande i sin reklam för registrering, oförenligt med kraven i HSL på allsidig information. Det står i informationsbladet inte ens att vården blir lika bra även om patienten tackar nej till registrering.

Pröva det omvända någon gång, så illustreras informationens styrande effekt på patientens beslut. Nämn lite om svikna löften i PKU och den centrala samkörningen av alla kvalitetsregister. Den kan i framtiden komma att användas som en idealisk databas för försäkringsbolag för att fastställa premier. Detta om den skattefinansierade vården helt eller delvis ersätts av den sjukvårdsmodell som råder i USA och många Europeiska länder. Kvalitets- och livsstilsregister kan då omedelbart fastställa om Agda eller hennes barn och barnbarn är lönsamma nog att

försäkra. Du behöver nog inte nämna risken för framtida terrorism och hackers för att Agda ska slå ihop sina händer och utbrista. Jag vill inte vara med! Jag vill bara gå hos dig med mina problem och sjukdomar. Du känner ju mig. Du får förresten inte skriva något i journalen om min sons uppsägning och bråket vi haft om vem som ska ta över gården.

### **Bensträckare!!!**

Nu kommer vi till den centrala frågan om kvalitetsregister verkligen mäter den samlade kvalitén på en vårdenhet. Jag erkänner att kvalitetsregister har ett värde när de används som uppföljning av överenskommelser och vårdprogram, t ex höftregistret eller bräckregistret. Men vad säger de om vårdens många andra dimensioner? För ni har väl inte blivit blinda för dem i kampen om låga HBA1C-nivåer och förväxlat låga HBA1C-nivåer för vårdenheten med kvalitet?

I en krönika i DN 2011 skriver Henrik Berggren om tillit och farorna med kvalitetssäkring. *"Problemet är bara att för mycket övervakning och styrning ofta leder till ökad misstänksamhet och ännu sämre prestationer."* Vidare: *"Människor som enbart utför sitt arbete för att uppfylla planmålen tappar sin yrkes stolthet. Om de däremot styrs av en inre övertygelse och känner att andra också värderar deras insatser ökar sannolikheten att de gör ett bra jobb".*

Har Berggren rätt? Glöm inte att vården, både på och utanför sjukhus, i hög utsträckning består av icke- eller svärmbärbare mänskliga insatser. Dessa utgör kanske den högsta kvalitetsfaktorn! Att som kirurg sitta på sängkanten, ge tid och hålla handen hos den cancerdrabbade. Eller som distriktsläkare möta en familj för tröst utan några påtvingade mål att registrera resultaten i register. Eller som diabetessköterska inte tjata om blodsocker eller kolesterolnivå utan ge den överviktige eller hetsätande förståelse för det svåra, kanske förtvivlan över att inte ha perfekta kroppsformer och klara kraven på normalitet.

Men sådant räknas inte i registerkulturen. I och med att registren i allt högre grad styr resurserna riskerar omvårdnad, empati, delaktighet och individualisering, dvs. sann läkekonst, att trängas ut från vården. Störst är risken i primärvården med sina synnerligen komplexa processer.

Distriktsläkare Saskia Bengtsson i Bankeryd frågar sig varför vi måste acceptera dessa meningslösa s.k. "kvalitetsmått" bara för att de underlättar statistik och jämförelser. Hon exemplifierar just med HBA1C. Ett lågt värde för en vårdcentral med relativt friska unga diabetiker kan innebära hög kvalitet, men samma siffra på en vårdcentral med gamla multisyjuka kan innebära att vården där i värsta fall har ihjäl folk.

Hon frågar sig: Skulle du själv välja frisör utifrån några siffervärden på frisörens s.k. "kvalitet" jämfört med andra frisörers? Efter hur många gram hår frisören klipper bort eller hur långa hårstråna är i nacken? Eller bedömer du din frisörs kvalitet utifrån så pass komplex information och så många olika intryck, att blotta tanken på att uttrycka det i några siffervariabler blir absurd, skrattretande. Skulle allmänläkarens eller primärvårdssköterskans verksamhet vara mindre komplex än frisörens?

Vi lever i en kultur som i hög utsträckning bara är en yta, som med falsk rationalitet fått oss att tro att allt kan och ska mätas, särskilt när skattepengar används för att producera det. Vi ska inte gå på denna politiska illusion,



det som blivit politisk sanning idag, att vi som medborgare behöver alla dessa måttal för att välja rätt vård, tillskansa oss det vi tror är det bästa. Vi har istället anledning att fråga oss vilka motiv, vilken grundläggande etik, som finns bakom denna samhällsutveckling

Kvalitetsregistren har bidragit till en fyrkantighet i omhändertagandet av patienter. Ligger man på hjärtintensiven blir det automatiskt 4 eller 5 nya läkemedel för att kliniken ska få bra statistik när kvalitetsregistertävlingen går av stapeln, detta trots att ACE-hämmare rutinmässigt eller lipidsänkare till 85-åringar knappast är evidensbaserat, särskilt inte när personen lider av minnesvårigheter eller redan har 7 andra läkemedel. Och NDR har länge förordat låga HBA1c-nivåer trots att behandlingseffekterna vid långvarig diabetes är högst osäkra och målet låga HBA1c-nivåer hos de äldsta kan medföra hypoglykemier och hjärnskador.

Jag har inte hört att några diabetologer tagit ansvar för vad de under åren inbillat diabetessköterskor och läkare. Vad de drivit fram med sina falska målvärden och krav på registrering. Bl.a. studierna ACCORD och ADVANCE visar att intensivbehandling av diabetiker till låga HBA1c inte säkert minskar dödligheten och makrovaskulära komplikationer, kanske i värsta fall ökar dödligheten för betydande patientgrupper. Men vårdcentraler har rankats utifrån HBA1c-nivåer på hela sin diabetespopulation, utpekats som dåliga när det kanske är tvärtom. Än mindre har jag hört någon ansvarig landstingsadministratör träda fram och förklara varför de med sina ekonomiska incitament premierat låga HBA1c-nivåer och kanske hos de äldsta därigenom främjat hjärnskador eller död.

Konflikten är uppenbar. Individualisering av vården, det som varje sköterska och läkare borde ha för ögonen, leder till att följsamheten till riktlinjer blir bristfällig. Detta när helhet, etik, multisjuklighet och ålder vägs in. Således! Sämre följsamhet till riktlinjerna ger låga poäng i kvalitetsregistren men kan i själva verket visa på högsta kvalitet i vården! Drömmen om att kvalitetsregister visar vårdens samlade kvalitet är just en dröm, en illusion, ett utslag av industriellt tänkande som står i konflikt med djupare insikter om vad människovårdande verksamhet innebär.

Med detta dömer jag inte ut alla kvalitetsregister men de måste användas med förnuft, tolkas med förnuft och inte bli medel för andra syften än de professionerna skapat dem för. Vilken är min egen erfarenhet av t ex NDR? Har NDR haft en avgörande betydelse för min vårdcentral utveckling och mitt eget sätt att bedriva diabetesvård? Svaret är tyvärr nej.

Min tilltro till NDR fick från början en knäck. Jag jobbade då i Jönköpings län där media slog upp att Jönköping hade den sämsta diabetesvården i landet. Ett märkligt s.k. "kvalitetsindex" hade skapats. Efter några år var det tvärt om, Jönköping var nästan bäst i landet. Den enastående förbättringen hade skett genom en förändrad registrering och ett annat urval, inte på att diabetesvården hade blivit bättre. Vem vill vara med i ett sådant registreringssystem? Jag fann det också synnerligen orättvist att min då socialmedicinskt tunga vårdcentral framställdes som att ha dålig diabetesvård när jag visste att det i hög utsträckning berodde på en annan patientsammansättning med mer än 50% invandrare, inte minst rökande, överviktiga, krigsskade irakier.

Att som diabetessköterska eller läkare jobba med sådana patientgrupper, ofta via tolk och med kulturellt speciella levnadsvanor, är ju något helt annat än att ha diabetiker i en medelklassförort, där hög utbildning, intresse för motion och ekonomiska resurser att följa kostråd ger helt andra resultat i NDR för olika målvärden. Jag fann NDR vara en del i en moraliskt högst tveklaktig utveckling, där s.k. öppna jämförelser skulle få människor att välja

bästa vårdcentral utifrån bl. a. NDR:s resultat. Men dessa resultat berodde och beror ju ofta mer på registreringsvanor och sociala skillnader än äkta skillnader i vårdkvaliteten. Och ändå skulle resurserna fördelas utifrån NDR, landstingens otillförlitliga nationella patientenkäter och andra registerdata, detta i filosofin att patienterna ska välja bort de vårdenheter som har dåliga resultat.

Det är en märklig filosofi att ha vårdval baserat på missvisande resultat i kvalitetsregister och förstärka problemen genom att koppla ekonomi till registerdata. Det är en utveckling som är i full gång. Istället borde resurserna ges till den som bäst behöver det, t ex min socialmedicinskt tunga vårdcentral i Jönköping. Den nya myndigheten Vårdanalys har i en utredning just konstaterat att primärvårdens vårdval gynnar de mer välsituerade med högre utbildning och att det inte finns evidens för att primärvårdens vårdval leder till bättre kvalitet av vården. Vårdval med dess koppling till kvalitetsregister synes knappast stärka jämlikheten i den svenska sjukvården.

Det är således högst osäkert om resultat från NDR och andra kvalitetsregister leder till att patienter, idag omdöpta till kunder, gör mer rationella val av den bästa vården i ett utbud. En amerikansk studie av sjukhus, en av de få på området, kunde inte konstatera att människors val av vård blev bättre av konkurrensutsättning och redovisning av sjukhusens resultat. Däremot betonades risken av manipulation av data när sjukhusen skulle locka kunder till sig. Känns det långt från diabetessköterskans vardag? Kanske det, men NDR och andra kvalitetsregister har i sjukvårdspolitiken givits en annan funktion än vad vi fotfolk ofta tror när vi sitter där med den enskilde patienten.

Nå, lokalt utvecklingsarbete då? Vad har NDR betytt där? På många håll ingenting eller lite. På andra håll mer. Det finns historiska skäl; att NDR startades med läkemedelsbolagens hjälp och kom till primärvården uppifrån och ner, helt annorlunda än hur allmänläkarnas SFAM och dess kvalitetsråd ser på kvalitetsregisters roll i primärvården. Och industribindningarna är bland flera av NDR:s styrelsemedlemmar fortfarande mycket omfattande och kan påverka läkares vilja att delta.

Tron bland politiker, administratörer och registerentusiaster på kvalitetsregisters roll i utvecklingen av sjukvården samt forskningen är utomordentligt stor. Tillåt mig så lite tvivel att enkom kvalitetsregister är vägen till att förbättra vården. Vad har verkligen NDR betytt i förhållande till stora strömningar i sjukvården som vårdval, prioritering av tillgänglighet under senare år, allmänläkarbrist och ersättningssystem som favoriserat annat än kroniska sjukdomar?

Vid min vårdcentral och i Kronobergs län är jag inte medveten om att NDR betytt egentligen något för att tillförsäkra diabetikerna som grupp bättre resurser, i alla fall inte i primärvården. Helt andra föreställningar har drivit sjukvårdspolitiken, inte minst att tillgängligheten för även banala åkommor ska vara maximal. I vilken mån diabetiker trängts ut av denna tillgänglighetshysteri är okänt. Den väl kända allmänläkarbristen, långt ifrån normtalet 1 allmänläkare per 1500, och alla vakanserna - för att inte tala om de förestående stora pensionsavgångarna - betyder ofantligt mycket mer än resultaten i NDR för att ge diabetikerna en god vård. NDR har således inte varit någon effektiv hävstång för att försvara diabetikernas intresse av läkarkompetens och tid för diabetesvård.

Jag frågade diabetesforskaren och professorn i Linköping, Carl Johan Östgren, som talat på Riksstämman om "Prioriteringar av kroniskt sjuka bör vara en kvalitetsindikator i primärvården". Han tror att strukturerad

diabetesvård med bl.a. team och kallelsesystem är faktorer som bidragit till Sveriges historiskt goda resultat på diabetesområdet. Detta hade vi långt innan NDR. Jag frågade om NDR är evidensbaserat, i meningen har lett till en generell förbättring av diabetesvården. Östgren svarade: *“Nej, det går knappast att “bevisa” att NDR leder till bättre resultat i diabetesvården även om jag tror att det mycket väl kan vara så”.*

Jag förnekar inte att NDR bidragit till en kunskapsutveckling och genererat ett antal artiklar av intresse, vilket också meriterat de forskare som sitter på de nationella resultaten. Och ibland stimulerat diskussioner om att förbättra diabetesvården på den egna vårdcentralen. Men vi måste erkänna att en mängd andra omständigheter är minst lika viktiga för en god diabetesvård. Diabetesforskarna själva behöver granskas och hur de medverkar i industrisponsrade utbildningar. Vilket ansvar hade de för att skadliga preparat i glitazongruppen fick en betydande användning i vardagssjukvården? Håller saken nu på att upprepas med inkretiner, som lika lite som Avandia visat sig förhindra sjukdom och död men ändå har en explosionsartad förskrivning. I Kronoberg är kostnaderna för Victosa OCH Januvia nu lika stora som för hela bulken, förstahandspreparatet metformin.

Nu kommer vi till frågan om makt. Det är sorgligt att så få registerhållare och så få i läkarkåren fattat vad som är på gång. Utredningen om de nationella kvalitetsregistren, “Guldgruvan”, som kom förra året, har lett till en nationell styrgrupp med SKL och staten som huvudaktörer. Läkarförbundet har hamnat i en referensgrupp. Det innebär att professionens inflytande minskat vilket bl.a. Läkarförbundets ordförande insett. Det som från början var professionens egen strävan, att förbättra sin kunskap och utveckla verksamheten, håller på att glida över till ett styrinstrument för SKL och för näringspolitiska ambitioner.

Ha inga illusioner om arbetsgivarens strävan att styra över läkarna och sköterskorna. Kvalitetsregister är en del i denna maktutövning. Staten har tillskjutit flera hundra miljoner trots att Guldgruvan inte Riksdagsbehandlats och åtföljande lagstiftning om bl.a. integritets- och sekretessfrågor inte varit klar. Läkarförbundet klagade bittert i sitt remissvar på Guldgruvan över att genomförandet var i full gång innan utredningen ställt samman remissynpunkterna. På vanlig svenska kallas detta manipulation, och det blir inte bättre för att staten själv är manipulatorens och missbrukar SBU-direktör Rosén med sitt evidensbaserade rykte för ändamålet.

Utvecklingen kommer skada människors förtroende för sjukvården och villighet att bidra till forskning. När väl sköterske- och läkarkåren upptäckt att de många kvalitetsregistren blivit arbetsgivarens styr- och kontrollinstrument, då kommer viljan att sanningsenligt värdera och mata in uppgifter i registren påverkas. Registren få en sämre kvalitet och duger inte som forskningsbas.

Läkare agerar medvetet eller omedvetet med glidningar i registreringen om klinikens intressen står på spel i rankinglistor och särskilt om ekonomiska incitament förs in som en del av registreringen. För några veckor sedan redovisade i Dagens Medicin Bertil Hagström, disputerad allmänläkare i Västra Götaland, modigt att han justerar sin diagnostik efter det ekonomiska ersättningssystemet som införts. Kjell Lindström på Primärvårdens FoU-enhet i Jönköpings redovisade i Läkartidningen att han på ett nationellt internmedicinmöte frågade auditoriet om öppna kvalitetsjämförelser eller ekonomisk ersättning skulle påverka dem vid inmatning av data. En stor majoritet medgav att så skulle ske. Är sköterskors moral bättre? Jag vill gärna tro det men någon liten nuffra justeras kanske för att höja klinikens status och intäkter? Eller?

Susanne Bejerot, psykiatriker i Stockholm, formulerar situationen tydligt. Hon säger:

*"Min ingång till allt detta har varit att data som samlas skall ägas av professionen och skall ha syftet att användas för klinisk forskning. För vissa kirurgiska metoder, ovanliga syndrom och nya läkemedel kan dessa enskilda register ha ett stort värde, men även här bör det vara tidsbegränsat. Våra register som pågår i evig tid kommer att generera högst måttligt med användbara resultat. Frågeställning med en hypotes är väl grundläggande för datainsamling och forskning?".* Hon fortsätter:

*"Jag ser en profession i kris, där man alltmer styrs och kontrolleras och där kvalitetsregistren är ett verktyg för detta. Jag tror att medicinsk utveckling som gynnar patienter och samhället i stort härrör i en djup lojalitet med uppdraget till patient och samhälle i kombination med frihet under ansvar. Detta innebär att man måste kunna få fatta egna beslut om behandlingsval och prioriteringar - alltifrån hur snabbt man svarar i telefon eller vilka prover som skall tas. Vad vi nu ser är att hela makten över vår verksamhet förs över till ett övergripande anonymt kontrollsystem, och för att vi ska överleva i detta tvingas vi att göra oetiska prioriteringar eller manipulera data. I detta upplever vi en allt större ofrihet vilket resulterar i mindre engagemang, mer uppgivenhet och misstrivsel, det är inte bra för vården. Varje steg ska styras. Det är denna utveckling jag ser som hotande, och som omfattar allt större områden och grupper. Detta drabbar således inte bara vår egen profession utan många professionella grupper, inte minst lärare, socionomer, poliser och benämns New Public Management."*

Politiker och administratörerna drömmer om s.k. resultatstyrning, nästa led i New Public Management, s.k. "Payment for Performance", P4P. Det är det de ska ha kvalitetsregistren till. Ytligt synes det vara en idealmodell att med ekonomisk piska och morot dressera läkare och sköterskor till maximala resultat. Det är ingen tvekan om att också vissa registerentusiaster i professionen vill ha denna utveckling.

Det är emellertid ett besvärande faktum att de primärvårdsstudier som gjorts i Sverige och internationellt knappast visar att P4P är någon bra metod. Tvärtom har den många nackdelar. Priset för framgång - på det område som utsätts för incitament - är att läkarna underlåter insatser och utveckling för de medicinska områden, kanske lika eller mer angelägna, som det inte betalas extra för.

Vem har inte i landstingsvärlden sett en massa andra mer eller mindre stolliga modeller? Ofta införs de i offentlig verksamhet när redan industrin lämnat dem. Har ni glömt målstyrning? Har ni glömt de meningslösa, uppblåsta ballongerna att sjukhus och kliniker alla ska bli bäst i Sverige! Ja, varför inte i hela världen eller världsrymden? Hur balanserade styrkort med sina olika perspektiv i själva verket obalanserat ballade ur? "Lean production" är nu på topp men är snart ersatt av P4P. Hur kan vi i professionen tillåta att vårt medicinska hus har gjorts till administratörernas lekstuga?

Politikerna vill ha kvalitetsregister för de har inbillats att tro att kvalitetsregister är samma sak som evidensbaserad medicin, och sådan vill de stödja. De vill också använda registerresultat i omvandlingen av sjukvården till en marknad. De lever i föreställningen att konkurrens och fria val av vårdgivare är bäst. De tror att sjukvården utvecklas när patienten görs till kund. En del politiker ser också i förlängningen, även om de förnekar det, en nationell registerdatabas som idealet för ett annat sjukvårdssystem, ett helt eller delvis försäkringsbaserat system.

Regeringen har redan etablerat en ny myndighet, Myndigheten för Vårdanalys, till en kostnad av 30 miljoner per år. En garanterat ideologiskt lojal chef från departementet har tillsatts och denna icke-läkare med sin stab, bl.a.

Dagens Medicins tidigare chefsredaktör som gjorts till pressansvarig, ska nu tolka medicinska resultat i s.k. öppna jämförelser. Sanningshalten i dessa jämförelser kommer att bli låg.

Öppna jämförelser har avgörande metodologiska brister och inte ens professionen kan tolka sina egna kvalitetsregister. I hög utsträckning jämför man äpplen med bananer. En hjärtklinik kan ena året utpekats som sämst för att nästa år i rankinglistorna ha avancerat till god position. Själva rankingen är högst diskutabel ur statistisk synpunkt. Urval och registreringsförfarande betyder ofta mer än de verkliga medicinska resultaten. Detta hokus pokus framställs i media som högsta sanning, som underlag för kundens val. Ofta jämför man icke jämförbara populationer, där såväl medicinska som sociala bakgrundsfaktorer är utom kontroll. Och nu ska denna myndighet Vårdanalys, skild från professionen och den lokala kännedomen om orsaken till skillnaderna, göras till överkucken i presentationen av kvalitetsregistrens resultat inför allmänheten. Detta så att patienterna kan välja, som det heter, den bästa vården.

Primärvården har kanske de största problemen men jag tror även sjukhusläkare känner igen sig. Det går inte att betygsätta och jämföra vårdcentraler via kvalitetsindikatorer som hämtats ur journaldatasystemen. Utfallet i data styrs i hög grad, inte av kvaliteten i vårdinsatserna, utan av variationer i vårdcentralernas populationer och statistiska osäkerheter pga. små tal. Även för vanliga kroniska diagnoser som förmaksflimmer, hjärtsvikt och KOL, blir på mindre vårdcentraler slumpen styrande. Incidensen av ovanligare tillstånd, t ex nyupptäckt koloncancer, blir per läkare eller vårdenhet kanske en patient vart eller vart annat år. Men många registeranhängare på sjukhusen vill att primärvården ansluter till de många nationella registren och att dessa ska ligga till grund för kvalitetsvärdering och öppna jämförelser av vårdenheter också i primärvården. Det är ogenomtänkt! Betygsättningen blir ett falsarium!

Jag är ingen forskare, har sysslat med lite utvecklingsarbete i allmänmedicin, men är framför allt en vanlig doktor, praktiker. Om jag kan se kvalitetsregistrens uppenbara vetenskapliga luckor, varför har akademins företrädare i så liten utsträckning fört en förutsättningslös diskussion om kvalitetsregisters för- och nackdelar? Patienter är som Bejerot påpekat ofta lojala till forskning. Vad händer med denna beredvillighet att svara på frågor och ge blod när patienterna snart förstår att deltagandet mest syftar till att jämföra klinikers produktionsdata? Kontrollfunktionen i många register riskerar leda till friserade data, en katastrof för god forskning.

Risken är uppenbar att vissa aktiviteter främjas, inte för att de visat på hög kvalitet. Utan de får resurser för att uppfylla registrets mål, som prematurt satts utan säker vetenskaplig grund. Bejerot exemplifierar med anhörigutbildning i psykiatriska register. Frågan är om inte blodtrycks – och LDL-målen i NDR också illustrerar saken. Kvalitetsregistren blir en konservativ kraft när evidens framkommer att målen är tillräckliga i en trosföreställning att anhörigutbildning är bra, att blodtrycket hos diabetiker måste ligga under 130/80 eller att 80 mg Lipitor ska pytsas i de diabetiker som inte nått LDL-målen. Bl.a. Stockholms läns läkemedelskommitté anser att LDL-kolesterol inte dokumenterats som en tillförlitlig surrogatvariabel för styrning av behandlingen.

Registerforskarna har i den debatt som varit med något undantag inte velat komma ut på isen och diskutera kvalitets- och forskningsfrågor. Uppenbart finns det ett vidgande gap mellan registerentusiaster och sjukvårdens fotfolk. Läkartidningen ställde en webbfråga om läsarna ansåg att kvalitetsregister visar sjukvårdens kvalitet. Tidningen frågade 154 läsare: "Bör benämningen "kvalitetsregister" ändras till "Register för utveckling och forskning" för att minska risken för missuppfattningen att kvalitetsregister mäter vårdkvalitet?" 83% av de

svarande ansåg detta, 12% ansåg det inte och 5% svarade "vet ej". Förvisso var detta bara en webbenkät. Men jag har tjatat på Läkarförbundet och SBU att göra en representativ enkät bland läkare för att få deras uppfattning om den massiva utbyggnaden av kvalitetsregister! Enkäten borde ha varit en självklar del i Guldgruvan men Rosén har inte ansett att doktorer och sköterskor, som ska göra det dagliga grovjobbet med registreringar, behöver tillfrågas.

Det är kanske att gå för långt att ur vetenskaplig synpunkt likställa kvalitetsregister med den medicinska anekdoten. Det gjorde Uppsalaläkaren Martin Wehlou för ett år sedan i Läkartidningen. Han ser registren som en metod för följsamhetskontroll i första hand. Men det är en riktig observation han gör att Sverige lägger nästan all kraft på en metod, som är mycket sämre än den gyllene standarden - Randomiserad, kliniskt kontrollerad undersökning, RCT. Kvalitetsregister är till sin natur, till skillnad från RCT, bakåtblickande, retrospektiva, icke randomiserade, icke kontrollerade och icke blindade. Tongivande ledarskribenter i internationella tidskrifter, t ex i psykiatri, fattar inte vad Sverige håller på med. Professor Thyre beskriver de skandinaviska kvalitetsregistren såhär: "Det gör det på fel sätt, samlar alla data först och spenderar de nästkommande 30 åren på att utveckla hypoteser."

Och ha inga illusioner om läkemedelsindustrin! De brukar registren och dålig forskning när de passar dem och drar sig inte för att förföra allmänheten via okritiska tidningsskribenter och media. Ett sådant exempel gavs förra året. Hjärtsviktsregistret, som industrin pumpat in en massa pengar i, utnyttjats av lojala forskare för att förorda dyra Atacand i förhållande till en annan billig A2-agonist, losartan som just blivit billig när Cozaar förlorade sitt patent. Med halsbrytande statistiska korrigeringar av bakgrundsvariabler försökte man kompensera för kvalitetsregisters grundläggande problem, att populationerna inte är jämförbara, vid jämförelser inte randomiserade. Nu har en dansk studie publicerad i JAMA med bättre kontroll av bakgrundsvariablerna, vederlagt påståendena. Svenska kvalitetsregister föder dålig forskning och läkemedelsindustrin applåderar.

Min sammanfattning av denna föreläsning blir därför: Låt oss starta diskussionen med etik. Vad betyder registerutvecklingen för patientens förtroende för vården? Låt oss hitta rätt proportioner på kvalitetsregister som vetenskaplig metod. Döp om dem till journalregister eller **kvantitetsregister**. Ordets makt över tanken är stor och kvalitetsregister speglar föga vårdens samlade kvalitet. Lämna inte över dessa register som styr- och kontrollinstrument i administratörers händer. Låt den mentala friheten från Arjeplog fylla varje läkare och sköterskas medvetande.

### **LITTERATUR I DISKUSSIONEN OM KVALITETSREGISTERS VÄRDE**

Jag har valt ut ett antal artiklar som jag, med en kritisk attityd till kvalitetsregister, har tyckt vara av intresse. Listan är varken systematisk eller fullständig men visar att en diskussion pågår både nationellt och internationellt. Den stora enighet om kvalitetsregisters värde, som "Översynen av de nationella kvalitetsregistren – Guldgruvan i hälso- och sjukvården" påstår finns, är en myt och framställs med bestämda syften.

Bengt Järhult

### **Läkaren själv som kvalitetsfaktor**

- Patient - läkarrelationen. Läkekonst på vetenskaplig grund. SBU-rapport 144, 1999.
- Hagström B. Läkemedel och följsamhet - Studier ur ett allmänmedicinskt perspektiv. Avhandling. Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet. Göteborg 2007.
- Hojat M, Louis D, Markham F, Wender R, Rabinowitz Carol G et al. Physicians' Empathy and Clinical Outcomes for Diabetic Patients. Academic Medicine: 2011; 86: 359-64.
- Bejerot E, Aronsson G, Hasselbladh H, Bejerot S. Läkarkåren en profession med allt mindre stöd och inflytande. Enkätstudie om svenska läkares arbetsmiljö 1992 och 2010. Läkartidningen 2011; 108:2652-6.

### **Registermått och patient – läkarrelationen**

- Ofri D. Quality Measures and the Individual Physician. N Engl J Med 2010; 363: 606-7.
- Heath I. The road to hell. BMJ 2007; 335: 1185.

### **Register som styrinstrument för administratörer och den politiska överbyggnaden**

- Sjögreen J. Riktlinjer om levnadsvanor står i strid med beprövad erfarenhet . Läkartidningen 2010;108: 3298-9.
- Bejerot E, Hasselbladh H. Kvalitetsregister och styrningen av de professionella. Newsmill 2009-10-03.
- Wedin M. Guld det blev till sand. Läkartidningen 2011; 108:2471.
- Ljung R. Nej till "Undvikbar slutenvård" som prestationsersättning. Läkartidningen 2012;109:732.

### **Resultatstyrning och P4P**

- Fagerlund A, Sundström J, Wohlin. Amerikanisera inte sjukvården. SvD Brännpunkt 2011-02-20.
- Campbell S M, Reeves D, Kontopantelis E, Sibbald B, Roland M. Effects of pay for performance on the quality of primary care in England. N Engl J Med 2009:368-78.
- Mehrotra A, Damberg CL, Sorbero ME, Teleki SS. Pay for performance in the hospital setting: what is the state of the evidence? Am J Med Qual. 2009; 24(1):19-28.
- Dudley RA, Frolich A, Robinowitz DL, Talavera JA, Broadhead P, Luft HS. Strategies to support quality-based purchasing: A review of the evidence. Rockville(MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2004. Report No: 04-0057.
- Lindström K, Engström S. Förbättrad hjärtsviktsvård utan P4P . Läkartidningen 2010;107:2492-3.
- Serumaga B. Effect of pay for performance on the management and outcomes of hypertension in the United Kingdom: interrupted time series study - BMJ 2011; 342:d108.

- Lindström K. Systematiskt förbättringsarbete eller ekonomiska incitament-hur ska sjukvården förbättras? *AmmänMedicin* 1/2012.
- Anell A. *Vården i vården - en ESO-rapport om målbaserad ersättning i hälso- och sjukvården.* Stockholm.2010.
- Scott A, Sivey P, Ait Ouakrim D, Willenberg I, Naccarella L, Furtler J, Young D. The effects of financial incentives on the quality of health care provided by primary care physicians. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 9. Art. No.: CD0088451.

### **Den administrativa bördan i sjukvården**

- Wedin M, Jansson K. Växande administrativa krav skadar yrkesglädjen. *Dagens Medicin* 17/11.
- Petersson C. Proppfulla register och ihåliga doktorer. *Läkartidningen* 2011:108:611.

### **Integritet**

- Kvalitetsregister - en guldgruva eller integritetshot? Tisdagssammankomst Svenska Läkarsällskapet 24/5 2011.webb-TV.www.sls.se.
- Järhult B, Canivet C, Bengtsson S, Bejerot S, Morfeldt L et al. Ny databas i vården hotar medborgarnas integritet. *DN.DEBATT* 2011-04-01.
- Järhult B, Canivet C, Bengtsson S, Bejerot S, Morfeldt L et al. Vårt mål: Ett starkt integritetsskydd. *www.dn.se/debatt* 2011-04-04.
- Andén A, Bengtsson S, Brännström M, Canivet C, Eklund-Grönberg A et al. Kvalitetsregister hotar patientens integritet. *SvD* 2011-02-10. *www.svd.se/opinion/brannpunkt*
- Andén A, Bengtsson S, Brännström M, Canivet C, Eklund-Grönberg A et al. Kvalitet är mer än bara register. *SvD* 2011-02-15. *www.svd.se/opinion/brannpunkt*
- Morfeldt L. Registerträsket – en följd av uråldrig journalföring. *Läkartidningen* 2009;106: 2949-50.
- Morfeldt L. Apropå! Nationella kvalitetsregister. Värna eller sälja ut patienternas integritet? *Läkartidningen* 2011:108:521.

### **Register och öppna jämförelser**

- Scholle SH, Roski J, Adams JL, Dunn DL, Kerr EA et al. Benchmarking physician performance: reliability of individual and composite measures. *Am J Manag Care* 2008 Dec;14(12):833-8.
- Fung CH, Lim YW, Mattke S, Damberg C, Shekelle PG. Systematic review: the evidence that publishing patient care performance data improves quality of care. *Ann Intern Med.* 2008; 148:111-23.
- Herlitz J, Dellborg M, Karlsson T. Långtidsprognos vid hjärtinfarkt sämre än väntat. *Läkartidningen.* 2008; 105: 1289.93.
- Ranstam J, Wagner P, Robertsson O, Lidgren L. Rangordning i vården leder till fel slutsatser. *Läkartidningen.* 2008;15:20313-4.



- Ryttberg B, Nyström E, Stenberg A, Palm K, Näslund I. Öppna jämförelser ger inget mått på infarktvårdens kvalitet. Epidemiologiska register duger inte för Att jämföra landsting. Läkartidningen 2009;106: 2121-4.

### **Registers vetenskapliga värde**

- Bejerot S, Järhult B. Evidensbasera kvalitetsregistren. Läkartidningen 2009;106:1912-13.
- Bejerot S. Kvalitetsregister – hot mot vårdkvalitet, arbetsmiljö och klinisk forskning? Läkartidningen 2009;106:986.
- Wehlou J M. Kvalitetsregister är inte EBM. [www.lakartidningen.se](http://www.lakartidningen.se) 2011-05-03.
- Fernandez A, Andén A, Forsén A, Brändström C, Flodin C et al. Enkla mått ökar risken för felorientering. Läkartidningen 2010;107:1168.
- Asplund K. Att mäta kvalitet i hälso- och sjukvård. AllmänMedicin 3/2009.
- Fritzell P, Brisby H, Hägg O. De nationella kvalitetsregistren: Lång och snårig väg om inte professionen ser fördelarna. Läkartidningen. 2011;108:478-9.
- Fritzell P, Brisby H, Hägg O . Viktigt med noggrann remisshantering om kvalitetsregister. [www.lakartidningen.se](http://www.lakartidningen.se) 2011-05-13.
- Lindström K. Svar om kvalitetsregister utstrålar förmyndarattityd. [www.lakartidningen.se](http://www.lakartidningen.se) 2011-05-03.
- Tyrer P. From the Editor's desk. Br J Psychiatry. 2011;199:84. doi: 10.1192/bjp.199.1.84
- Svanström H, Pasternak B, Hviid A. Association of Treatment With Losartan vs Candesartan and Mortality Among Patients With Heart Failure. JAMA 2012;307(14)1506-1512.

### **Svår- eller omätbar kvalitet i vården**

- Johannisson K. Låt inte det mätbara skymma lidandet! Vetenskap och Praxis 3-4/2009.
- Järhult J. Sjukvården kan trolla bort döden men inte trösta. Läkartidningen 2009;106:565-6.