

Rör- och Stämbandsregistren läggs ned

– ytterligare register riskerar samma öde



Lars Lundman

LARS LUNDMAN, registerhållare för Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård

Kvalitetsregistret för rör i trumhinnan och registret för röstförbättrande stämbandskirurgi är sedan 1 februari 2024 stängda för inmatning av nya patienter och formulär. Den direkta orsaken är SKR:s beslut att inte bevilja några ekonomiska medel för drift, utveckling och underhåll. SKR har också varit tydliga med att en positiv utveckling under 2024 måste ses för Registret för grav hörselnedsättning hos vuxna och för septumplastikregistret. Om inte en positiv utveckling kan påvisas riskerar även dessa två register stängning under 2025 på grund av uteblivna medel från SKR.

Beslutet att lägga ned rör- och stämbandsregistren har fattats av Karolinska Universitetssjukhuset, som är centralt personuppgiftsansvarig myndighet, i samråd med Styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård, SFOHH och Nationellt programområde öron-, näs- och halssjukdomar. Den information som är inmatad i registren kommer att bevaras för möjlighet till forskning. Information om detta kommer att vara tillgänglig på ÖNH-registrets hemsida.

Styrgruppen har under 2023 sökt alternativ finansiering via SFOHH och registrerande enheter men inte lyckats. Orsaken till att registren inte beviljats fortsatt central finansiering beror på ÖNH-professionens bristande intresse för dessa kvalitetsregister, vilket i sin tur resulterat i kroniskt sviktande täckningsgrader. Det är mycket hård konkurrens mellan landets kvalitetsregister för att få ta del av centrala medel och lyckas man inte få acceptans för registren i verksamheterna så blir man utan medel för drift.

Vi bedömer den här utvecklingen som olycklig, sorglig och mycket oroande. Kvalitetsregister är ett effektivt sätt för en verksamhet att ta reda på om den vård man bedriver håller den standard som man tror att den gör. Vi vet till exempel att utfall för operationer varierar kraftigt mellan landets regioner. Vi vet också att vården inte är jämlik, vilket avspeglar sig i extremt stora variationer av antal behandlade patienter mellan våra regioner. Nationella kvalitetsregister har stora möjligheter att belysa och analysera dessa problem.

Vi som ansvarar för dessa register vill i sammanhanget också vara självkritiska. Vi har under många år uppenbarligen inte lyckats föra ut resultaten från registren på ett tydligt och begripligt sätt så att data blivit användbara i klinikernas förbättringsarbete. Detta har dock blivit påtagligt bättre på senare år i och med ständigt uppdaterade statistikvisningar, men här finns det en klar förbättringspotential.

Monitorering av registren, det vill säga åtgärder för att förbättra och bibehålla täckningsgrad, kontrollera att uppföljningsda-

ta blir insamlad och för kvalitetskontroll är tyvärr en alltför stor del av registrens verksamhet, vilket i sin tur leder till mindre resurser för den av verksamheterna efterfrågade återrapporteringen och registerutvecklingen.

Styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård vill rikta ett stort och innerligt tack till de registermedarbetare som under de senaste åren kämpat med dessa båda register. Framför allt vill vi tacka Anna Granath vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge och Staffan Morén vid Akademiska Sjukhuset i Uppsala, som varit ordföranden i respektive register.

Anna har lett ett arbete för att kraftigt förenkla strukturen i rörregistret. Denna förenklade version lanserades 2021 och innebar i korthet att endast en läkarenkät behövde fyllas i av sjukvårdspersonal. Uppenbarligen maktade inte majoriteten av landets ÖNH-kliniker att vara följsamma till rörregistret, vilket vi bedömer som anmärkningsvärt.

Staffan har under 2022 idogt arbetat med sin referensgrupp för att förbättra och utöka stämbandsregistrets struktur så att fler av foniatrians godartade stämbandproblem kunde följas upp. Ungefär hälften av landets regioner visade följsamhet till registret, vilket inte är tillräckligt för fortsatt överlevnad.

Nedläggningen av dessa två delregister måste betraktas som en varningsklocka för de sju återstående delregistren. En successiv nedmontering av våra register kan spilla över på specialitetens möjlighet att hävda sig i en alltmer kärv ekonomi. Om inte ÖNH-professionen framledes visar en ökad följsamhet till registren så riskerar flera av våra register samma öde som rör- och stämbandsregistren. På kort sikt har således ÖNH-professionens chefer och medarbetare ett mycket stort ansvar för registrens överlevnad. ■

För styrgruppen för Nationellt kvalitetsregister för ÖNH-sjukvård