

Dokumentationspraktiker, positioneringar och forskningsetik – innehållsanalys av kvalitetsregister

Charlotta Thodelius, Jörgen Lundälv

Charlotta Thodelius, doktorand, Institutionen för arkitektur och samhällsbyggnadsteknik,
Chalmers Tekniska Högskola. E-post: chatho@chalmers.se
Jörgen Lundälv, docent, institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.
E-post: jorgen.lundalv@socwork.gu.se

Att dokumentera och registrera folkhälsoproblem är inget nytt fenomen och dokumenteringspraktiken inkluderar olika aktörer: vårdpersonal, analytiker och forskare. Parallellt med utvecklingen av hälso-, sjukvårds- och kvalitetsregister har det skett en tydlig reglering av forskningsetiken i registerstudier gällande datainsamling, databehandling, jämställdhet och samverkan. Däremot regleras inte hur och på vilket sätt registerstudier deklarerar sitt etiska förhållningssätt i redovisningen eller hur återföringen av resultat till deltagande patienter ska ske. I artikeln analyseras 19 kvalitetsregisters årsrapporter i relation till hur deltagande definieras, hur syfte formuleras samt vilka etiska ståndpunkter som artikuleras.

The documentation and registration of public health issues are not a new phenomenon and the practice includes different actors: healthcare professionals, analysts and researchers. Parallel with the development of different health, medical and quality records, there has been a correlated development of regulation of research ethics in register-studies regarding data collection, data analyses, equality and collaboration. However, the regulation does not address how and in what way studies need to describe their ethical approach, or how results are communicative to patients. This article analyzes 19 different quality records annual reports in relation to how participation is defined, how the purpose of the study is formulated and what ethical positions are articulated in the reports.

Dokumentation, klassificeringar och registreringar av befolkningens ohälsa, sjukdomar och skador har pågått under många år. I registersammanhang sägs vanligen dokumentationen vara sammankopplad med vetenskap, där forskningens resultat sägs vara av nytta (Regeringens Proposition 2012/13:30, 2012; Regeringens Proposition 2016/17:50, 2016). Debatten om patientdata och register har handlat om

vilka nya potentialer som webbaserade kvalitetsregister, hälsodataregister och populationsbaserade register ger upphov till (Hansson och Oldgren, 2014) där det även ges uttryck för önskemål om förenklade processer. Däremot finns det ingen specificering om vad respekt för individens integritet och skydd innebär i praktiken, utan frågan om bortfall har fått ett större utrymme. Reduceringen av bortfallet ska ske

genom att patientsamtycken inte längre ska behöva efterfrågas (Regeringskansliet, 2016). Likväl föreslås det att skaderegistrerarna ska få ekonomisk ersättning för registreringsarbetet för att motivera arbetet (Valsinger, 2017). Det finns således en förståelse för och argumentation om fördelarna med en obligatorisk sjukhusrapportering som överväger nackdelarna (s.80, Regeringskansliet, 2016). Emellertid kan detta förhållande gå i konflikt med den nya Patientlagen som stärker patientens delaktighet (Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2017) men även i relation till hur forskningsetiska aspekter övervägs i den kommande forskningen. Risken att forskningen hamnar i en gråzon (Agrell, 2007) vilket påverkar förtroendet för registerforskning (Essen, 2002; Johnsson, 2013; Ludvigsson et al, 2015; Salwén, 2017).

Studiens utgångspunkter

Registerbaserad forskning kräver att forskningsetiska aspekter övervägs (Cruz, 1987; Dane, 2006; Dane and Parish, 2006; Corrigan et al, 2009; John, 2009; Macfarlane, 2009; Hermerén, 2011; D'Angelo, 2012; Shamoo and Resnik, 2015; Salwén, 2017). En central del i det etiska förhållnings-sättet berör erkännandet av patienters erfarenheter (Honneth, 2003). Är ett samtycke från en patient alltid värdefullt? Eller kan ett samtycke som en patient ger vara helt eller delvis värdelöst utifrån att patienten befinner sig i en beroendeställning till en vårdgivare? Hur påverkas kommunikationsgemenskapen av att information samlas in och används ut-

anför vårdssituationen? För att kunna förstå vilka etiska utgångspunkter och vilken argumentering som kan återfinnas i registrerrapporterna är det viktigt att veta patientens ställning och autonomi. SBU menar att det finns en bristande samsyn om begreppet patientdelaktighet men att det finns flera etiska aspekter på patientdelaktigheten (s.54 i Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2017). En patient kan lämna samtycke till att ge uppgifter till ett register samtidigt som detta kan medföra vad vi vill benämna för en integritetskomplexitet (s.55 i Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2017). Etikfrågor har problematiserats både inom forskningen och utredningar (Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering, 2017), men även inom socialfilosofin där Honneth (2007) talar om moralisk respekt och vikten av både solidariskt och rättsligt erkännande. För att erhålla ett solidariskt erkännande från samhällets sida fordras ett rättsligt erkännande, begreppet solidaritet är däremot centralt i relationen mellan individer där, ömsesidig respekt och erkännande av den andre är grunden. Detta kan förstås utifrån relationen mellan registerförare och patienten, vilket kan förtydligas i relation till distinktionen mellan erkännande och oenighet (Genel 2016). Genel beskriver hur erkännande även har en diagnostisk dimension där missnöje med den befintliga ordningen leder till konsekvenser för individers relation till sig själva. Meningsskiljaktigheter, däremot, bryter jämställdhetsbekräftelsen in i den sociala ordningen och konstruerar och inför en identitet som individen inte har (s.24 Genel, 2016).

Syfte

Erkännandekontexten är viktig, inte bara på individnivå, utan även som en del i samhällstrukturen och speciellt i fråga om allmänhetens förtroende för forskningen. Däremot problematiseras sällan hur erkännande kommuniceras, mellan forskare och beforskad. I följande artikel belyses på vilket sätt den etiska aspekten, den ömsesidiga kommunikationsgemenskapen (Habermas, 1996) och erkännandet av patienters erfarenheter (Honneth, 2003) ges uttryck. Syftet är att analysera de etiska ställningstagandenas konstruktion och kommunikation i den registerbaserade forskningen. Studien bygger på 19 officiella årsrapporter som publicerats elektroniskt på Internet, och följande tre frågeställningar ligger till grund för analysen:

- Hur definieras deltagande i kvalitetsregistren samt hur formuleras registerforskningens syfte i årsrapporterna?
- Vilka etiska argument/utgångspunkter finns artikulera i årsrapporterna?
- Hur kan dessa förstås i relation till kvalitetsregistrens patientgrupp och forskningens syfte?

Metod och material

Analysen baseras på publicerade elektroniska årsrapporter från olika former av kvalitetsregister, där insamlingen skett via hemsidan för Registercentrum i Västra Götaland (www.registercentrum.se). Registercentrum är en stödfunktion för kvalitetsregister men förmedlar även information till forskare, sjukvårdspersonal, patienter och andra intresserade, där publicering av årsrapporterna är en del av informations-spridningen. Årsrapporterna är publi-

cerade åren 2014-15 (n=19, se appendix 1). Urvalet är fördelat på följande patientgrupper: åtta register inkluderar patientgrupper med psykisk sjukdom, fem register inkluderar patienter med somatiska kroniska sjukdomar och resterande sex register inkluderar patienter som blivit behandlade inom primär- eller slutenvården. I urvalet ingår enbart rapporter som härrör från registerforskning där forskningsprojekten godkänts av Regionala etikprövningsnämnden (SFS 2003:460). Analysen har genomförts med en kvalitativ riktad innehållsanalys där de explicita etiska övervägandena i rapporterna analyserats och tematiserats i termer av relationer till deltagande och forskningsyfte (Bergström och Boréus, 2005:45; 61; 77; Bryman, 2011:293). Kodningen har skett i ATLAS.ti 7.5. Studien har inte genomgått någon etisk utomstående prövning då materialet består av officiella rapporter som inte innehåller några personuppgifter.

Resultat

I analysen framkom tre teman: definitionen av deltagare i forskningen, form av datauttag samt distans mellan patient/forskare synliggjord utifrån studiernas eller forskningens mål.

Definitionen av deltagare och konsekvenser

I enbart 5 av 19 rapporter definieras patienten som deltagare. I tre rapporter refererades både patienten och klinikerna som deltagare men i de resterande 11 rapporterna refererades klinikerna som deltagare. I de årsrapporter som definierade patienter som deltagare sker det främst implicit, ge-

nom att till exempel beskriva bruket av självrapporterat data från patienten (BOA årsrapport, 2015; Kvalitetsstjärnans årsrapport, 2015). Definitionen av patienter som deltagare görs även i termer av mottagare av återkoppling. I till exempel SESAR:s årsrapport (2015) framhålls: "Återkoppling av registerdata till den enskilde patienten är ett viktigt redskap för att uppnå patientmedverkan och delaktighet" (s.23). Dock är det ett generellt drag i de fem rapporter som definierar patienten som deltagare, att det sker i implicita termer, genom ytterst indirekta erkännanden. I Bipolär:s årsrapport (2015) görs en mer oklar definition av deltagande genom att tala om anslutna enheter och användare. Liknande "hybriddefinitioner" förekommer i tre rapporter. Framskrivningen av hybriddefinitionen sker främst genom att avsnitt eller kommentarer från företrädare från patientföreningar inkluderats i rapporten som brygger över relationen mellan patient-klinik-forskning, som i till exempel SWEDIABKIDS årsrapport (2015). Majoriteten av rapporterna definierade kliniken som deltagare vilket sker mer explicit, genom till exempel skriftliga tack till medverkande kliniker i årsrapporterna (Frakturregistret, 2015) eller som redogörelse av ekonomisk ersättning (Nationella diabetesregistrets årsrapport, 2015). I den sistnämnda rapporten framgår att

"(...) Det behövdes en ersättning för att smörja systemet och motivera människor att ta av sin tid i den hårt trängda kliniska vardagen, förklarar A."

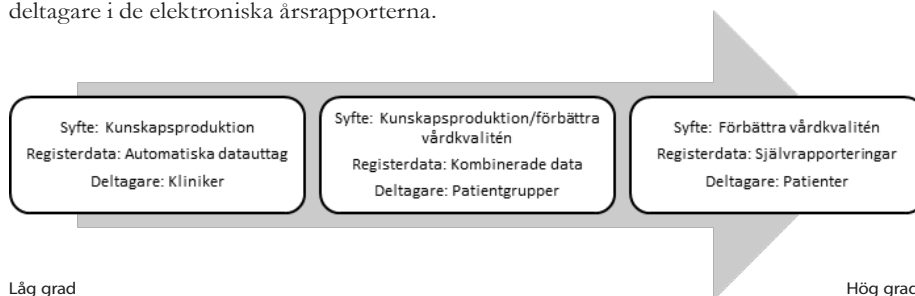
(s.7, Nationella diabetesregistrets årsrapport, 2015).

Definitionen av deltagare i rapporterna kan ses som en kommunikativ handling som knyter an till patienternas rättigheter och skyldigheter men även om graden av patientinflytande i forskningen. Patientens rättigheter kan dock uttryckas olika i rapporterna och med olika grad av synliggörande för patienterna. I till exempel Svenska Höftprotesregistrets årsrapport (2014) finns en kortfattad information om de etiska riktlinjerna som styr registerstudier samt telefon- och mailuppgifter. ÖNH:s kvalitetsregister har utformat en poster som distribuerats till alla deltagande kliniker med en tydlig patientinformation om syftet med registret samt vilka uppgifter som samlas in och hur de bearbetas, vilket skydd och rättigheter patienterna har samt vem som ansvarar för uppgifterna (Rapport från ÖNH:s kvalitetsregister, 2015). I analysen framkommer en skillnad i kommunikationen av hur deltagandet är konstituerat i att klinikernas frivilliga deltagande som registeraktör lyfts fram primärt och patienten i de flesta fall sekundärt.

Syftesbeskrivning och datauttag

Definitionen av deltagare kan även förstås i termer av distans där den till viss del är beroende av graden av erkännande. Distansen, mellan patient/patientgrupp – klinik-forskare, förklaras även i analysen av två andra bidragande faktorer: datauttagen och forskningens angivna syfte vilket i sin tur påverkar graden av explicita etiska uttalanden i rapporterna. Registerstudiernas uttalade syfte kan kategoriseras till två övergripande syften: kunskapsproduktion samt förbättra

Figur 1: Den etiska relationen mellan studiernas uttalade syfte, datauttag och definition av deltagare i de elektroniska årsrapporterna.



vården/behandlingen. Syftet att producera ny kunskap tar sig uttryck genom att se registrens bidrag till forskning som kunskapsproduktion medan förbättringsarbetet beskrivs i termer av kvalitetssäkring, utvärdering eller kliniskt-/vårdnära förbättringsarbete. I övervägande delen av rapporterna anges både kunskapsproduktion och förbättringsarbete som syften men med en viss tonvikt på det ena syftet. Generellt sett ges det vårdnära förbättringsarbetet ett större utrymme i register som inkluderar känsliga ämnen såsom psykisk sjukdom eller inkluderar uppgifter om barn. Datauttaget till registerforskningen beskrivs i rapporterna på tre sätt; automatiserade datauttag från journaler eller likvärdig klinisk dokumentation, självrapportering eller en kombination av journaluppgifter och självrapporteringar. Datauttaget, precis som definition av deltagande och syftesbeskrivning påverkar den relationella distansen och graden av erkännande, eftersom detta konstituerar graden av erkännande av varandra som bidragsgivare till forskningen. Det automatiserade datauttaget och den etiska behandlingen av datat beskrivs i QregPV, ett kvalitetsregister för kroniska sjukdomar (s. 33 QregPV, 2014). De automatiserade datauttagen

beskrivs med fördelen att det påverkar registerforskningens täckningsgrad positivt. Dock är processen med automatiserade uttag inte alltid patientsäker vilket tydliggörs i Kvalitetsregistret för ECT (2014) där det framkommer att utdatat även kan innehålla samtliga behandlade patienter, även dem som avböjt att delta. I kontrast till de automatiserade datauttagen bygger vissa register på självrapportering eller en kombination av journaluppgifter och självrapporteringar.

Kommunicerad etik och konflikt

Det återfinns inte i en enda rapport enskilt avsnitt som behandlar frågan om etik. De etiska reflektioner som förekommer är ofta infogad i andra textstycken, såsom inledning eller diskussion. I analysen framkommer ett mönster av hur den etiska relationen uppstår (se figur 1), där graden av explicita etiska uttalanden i årsrapporterna samvarierar med syfte, datauttag och definierad deltagare.

Den etiska kommunikation sker i minst grad i de rapporter som ser syftet som kunskapsproduktion, använder sig av automatiserade datauttag och definierar deltagarna som kliniker. Högst grad återfinns i de rapporter som har syfte att förbättra vården, samlar in

självrapporteringar som data och definierar deltagarna som patienter. Konsekvensen av den etiska relationen, det vill säga relationen mellan studiernas uttalade syfte, datauttag och definition av deltagare, är att det uppstår två etiska konflikter. Dessa utgörs av konflikten mellan studiens syfte och patientens rättigheter och konflikten mellan allmänintresset och patienternas enskilda intressen. Det huvudsakliga argumentet i rapporterna för att använda "big scale data" är möjligheten att skapa ny kunskap. Detta leder till en etisk kompromiss där patienten objektifieras genom att kliniken definieras som deltagare. Detta sker i till exempel PsykosR (2015) som använder begreppen "kön och variabel" istället för manliga eller kvinnliga patienter genomgående i texten. Även patientens rättigheter och skyldigheter kommuniceras och adresseras i låg grad. Ofta framställs det endast genom ett fåtal rader till exempel: "[u]ppgifterna är skyddade enl. de lagrum som finns och det är alltid möjligt att efter ansökan få sina uppgifter raderade ur registret" (s.5 BRIMP 2014), eller i byråkratiserade termer såsom i Svenska Höftprotesregistret (2014): "[a]ll registerbaserad forskning kräver etikgodkännande, sekretessbedömning, forskningskontakt och speciella forskaruttagsformulär – det låter krångligt och byråkratiskt men är nödvändigt för att registret skall kunna följa PUL och Patientdatalagen" (s.182). Kontrasten i att förmedla patientens rättigheter är som störst när ovanstående rapporter jämförs med de rapporter som bygger på ett övergripande syfte till förbättring, som till exempel SPOQ som inhämtar informerat samtycke från föräldrarna, SWEDIABKIDS som låter patientorganisationens företrädare komma

till tals i årsrapporten eller som ÖHN öppet kommunicerar till patienterna på de aktuella klinikerna om rättigheter.

Konflikten mellan patienternas särintresse och allmänintresset går att förstå främst i de register som berör psykisk ohälsa och missbruk. I dessa kvalitetsregister förekommer en del frågor som berör integriteten såsom i RättspsyKs årsrapport (2015). I rapporten anges syftet: "(...) att ge en bild av den rättspsykiatriska vården och de rättspsykiatriska patientgruppen i landet för såväl personal och patienter som utomstående med intresse för den rättspsykiatriska vården"(s. 9), vilket sker genom att " (...) ge en global bild av hur individen själv upplever sin aktuella situation i tre olika hänseenden; hälsa, livskvalitet och risk för återfall i brott" (s. 9). Den sista punkten utgör ett större allmänintresse än vad den är för patientgruppen främst eftersom självrapporterna kompletterats med sekundär statistik från avdelningarna, vilket riskerar att självvärderingarna intar en sekundär position. Konkreta återfallssiffror eller brottstillfällen under vårdtiden tenderar att bli mer centrala för läsaren. Värt att notera är att rapporten själv belyser instabiliteten i definitionen av återfall i brott under vårdtid och efter avslutad vård. Likväl saknas det i vissa av årsrapporterna en reflektion eller resonemang om hur resultatet ska förstås i relation till patientgruppens vårdbehov, samtidigt som dessa presenteras med summativa resultat, generella reflektioner och inkoherent förhållningssätt.

Diskussion

I relation till studiens frågeställningar framkommer att definitionen av del-

tagare och formulering av syftet är exceptionellt centrala för hur etiska ställningstaganden uttrycks manifest i texterna. I registren är begreppet deltagare i första hand definierat som kliniker och syftet som kunskapsproduktion eller förbättringsarbete. Ingen av rapporterna har ett enskilt avsnitt gällande etik utan etikfrågorna behandlas mer eller mindre implicit i löpande text. Analysen påvisar att det uppstår en etisk relation, där förutom forskningens syfte och definition av deltagare, även visar sig att datauttaget har betydelse för graden av etiska uttalanden. Relationen synliggör även två etiska konflikter som finns inbäddade i användandet av registerdata och presentationerna. Den första konflikten berör studiens syfte och patienträttigheter och den andra relationen mellan allmänintresset och patienternas särintressen. Vår tolkning är att den etiska relationen ger ett incitament för olika former av etiska konflikter som måste belysas vidare inom utbildning, praktik och forskning. Dagens förhållningssätt hos aktörerna riskerar att skapa en social distans mellan patienter, vårdpersonal, vårdadministratörer och forskare, där patienter anonymiseras och objektifieras till en mängd variabler, där den sociala solidariteten reduceras. Detta förhållande kan även bidra till att den enskilde patienten blir utsatt för en bristande ömsesidighet i kommunikationsgemenskapen, där kränkningar och skador kan uppstå. Till exempel om individen inte får information om vilka uppgifter som inhämtats via register och som används i forsknings-syfte. Enligt vår mening finns det betydande risker för att ett förvägrat erkännande uppstår (jfr. Honneth,

2007). Det innebär även att individen ges en form av disrespekt i relationen till vetenskapssamhället. Katz (2017) reflekterar över vad forskare är skyldiga varandra när det handlar om kritisk reflexivitet i såväl forskarprocessen som i forskarrollen. Varje forskare är skyldig att vara medveten om samt bekänna den egna positioneringen, vilket är centralt i relation till patienternas utsatthet i registerforskningen. Det finns en risk att ett icke-reflexivt agerande kan komma att reducera såväl tilliten som förtroendet för forskning- en i samhället, men även dess medaktörer i form av olika vårdinrättningar. Vi menar att forskningsetiken har en sekundärposition i den registerbase- rade forskningen eftersom det finns oklara förhållningssätt till de etiska råd som återfinns i medicinsk forskning på en generell nivå. Enskilda forskare och forskargrupper arbetar med data baserat på registreringar av enskilda människors livsförhållanden, vårdbe- hov och därmed utsatthet. Även om uppgifter är anonymiserade kan dessa leda till besvär och oro för enskilda, inte bara i frågan om att stigmatisera grupper av sjukdomar som extra vård- krävande, utan även genom att förneka patienten sin rätt att bli definierad som deltagare. Vår bedömning är att detta är allvarligt och att skadepincipen inom etiken kan komma att äventyras, och efterlyser en betydligt mer proak- tiv hållning hos både seniora som juni- ora forskare i den kritiska diskussionen om register och registreringskulturer.

Referenser

- Agrell W (2007), *Forskningens gränser: tillrät- lägganden, anpassning och marknadsföring i kunskapsproduktion*. Stockholm: Carlsson.

- ATLAS.ti Version 7.5. [Computer software] (1999-2014) Berlin, Scientific Software Development.
- Bergström, G, Boréus K (2005), *Textens mening och makt: metodbok i samhällsvetenskaplig textanalys*. Lund: Studentlitteratur.
- Bryman A (2011), *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö; Liber.
- Corrigan O, McMillan J, Liddell K, Richards M, Weijer, C (2009), *The limits of consent: a socio-ethical approach to human subject research in medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Cruz C (1987), *Forskningsregister och den personliga integriteten. IRI-rapport 1987:9*. Stockholm: Institutet för rättsinformatik.
- Dane FC, Parish DC (2006), Ethical issues in registry research: in-hospital resuscitation as a case study. *Journal Empir Res Hum Ethics*, Dec;1(4)69-76.
- Dane FC (2006), Ethical issues in statistical analyses: An argument for collective moral responsibility. *C-Stat News*, 2(3):1, 3, 4.
- D'Ángelo J (2012), *Ethics in science: ethical misconduct in scientific research*. Boca Raton, FL: Taylor & Francis.
- Essen U V (2002), Etikprövning av biobanks- och registerforskning. *Förvaltningsrättslig tidskrift* 65(5-6)351-380.
- Genel K (2016), Jacques Rancière and Axel Honneth: Two Critical Approaches to the Political. i Genel K, Deranty, J-P (eds.) *Recognition or disagreement: a critical encounter on the politics of freedom, equality, and identity*. New York: Columbia University Press. s. 3-32.
- Habermas J(1996), *Kommunikativt handlande. Texter om språk, rationalitet och samhälle*. Göteborg: Daidalos.
- Hansson M, Oldgren, J (2014), *Stora nätverk med patientdata ger chans att höja värden*. Dagens Medicin. 11 juni.
- Honneth A (2003), *Erkännande. Praktisk-filosofiska studier*. Göteborg: Daidalos.
- Honneth A (2007), *Disrespect. The Normative Foundations of Critical Theory*. Cambridge: Polity Press.
- John S (2009), Is there an obligation to participate in medical research? In Corrigan O, McMillan J, Liddell K, Richards M, Weijer C (2009), *The limits of consent: a socio-ethical approach to human subject research in medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Johnsson L (2013), *Trust in biobank research: meaning and moral significance*. Diss. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Katz, J (2017), *Ethnographers in the crucible: Existential challenges in sociological field research*. Ur Andersson, B, Petersson, F, Skärner, A. (2017). *Den motspänstiga akademikern: festskrift till Ingrid Sahlin*. Malmö: Égalité. s.539-563.
- Ludvigsson J F, Håberg S E, Knudsen G P, Lafole P, Zoega H, Sarkkola C, von Kraemer S, Weiderpass E, Nørgaard M (2015), Ethical aspects of registry-based research in the Nordic countries. *Clin Epidemiol.*, (7)491-508.
- Macfarlane B (2009), *Researching with integrity: the ethics of academic enquiry*. New York: Routledge.
- Regeringens Proposition 2012/13:30. (2012). *Forskning och innovation*.
- Regeringens Proposition 2016/17:50. *Kunskap i samverkan - för samhällets utmaningar och stärkt konkurrenskraft*.
- Regeringskansliet. (2016). *Strada. Transportstyrelsens olycksdatabas*. Regeringskansliet, Ds 2016:20, Näringsdepartementet.
- Salwén H (2017), *Forskningsetik för humaniora*. Stockholm: Thales bokförlag.
- SFS 2003:460: *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*.
- Shamoo A E, Resnik, D B (2015), *Responsible conduct of research*. 3. ed. New York, NY: Oxford University Press.
- Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering. (2017). *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården. En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet*. SBU Bereder Rapport 260/2017. Stockholm: Statens Beredning för Medicinsk och Social Utvärdering (SBU).
- Valsinger C (2017), *Nytt lagförslag ska förbättra Strada. Sjukvårdens rapportering kan bli obligatorisk. Mitt i Trafiken - En kunskapstidning om trafiksäkerhet*, (1)17.

Appendix 1: Forskningsregister och årsrapporter, Västra Götalands registercentrum (N=19).

Registernamn	Målgrupp	Årtal för publicerad rapport
Bipolär Startår: 2004*	Patienter med bipolär sjukdom (typ 1, typ 2 eller UNS)	2015
BOA (Bättre Omhändertagande av patienter med Artros) Startår: 2008*	Patienter som genomgått artrosskola	2015
BRIMP Startår: 2012*	Patienter med bröstimplantat	2014
BUSA Startår: 2004*	Patienter med säkerställd ADHD	2014
Kvalitetsregister ECT Startår: 2008*	Patienter som genomgått ECT-behandling	2014
Kvalitetsstjärnan Startår: 2000*	Patienter med psykisk sjukdom	2015
LAROS (behandlingsuppföljning) SBR (svenskt beroenderegister) Startår: 2009* (Sammanslagna register i årsrapporten)	- Patienter som fått behandling för opiatberoende - Patienter som blivit behandlade för skadligt bruk eller beroende vid någon vårdenhet	2014
Luftvägsregistret Startår: 2009*	Patienter med astma eller KOL (ACOS)	2015
Nationella Diabetesregister Startår: 1996*	Patienter med diabetes	2015
PsykosR Startår: ej angivet*	Patienter med psykos- och schizofreni sjukdom	2015
QregPV Startår: 2005**	Patienter med kroniska sjukdomar som behandlas inom primärvården (regionalt register)	2014
RättspsyK Startår: 2008*	Patienter inom den rättspsykiatriska vårdkedjan (att LRV-domen vunnit laga kraft)	2015
SESAR (Svenska Sömnapnéregistret) Startår: 2009*	Patienter med sömnapné	2015
Svenska Höftprotesregistret Startår: 1979*	Patienter med inopererad höftprotes	2014
Svenska hjärt- och lungräddningsregistret Startår: 1990 samt 2005*	Patienter med hjärtstopp och där någon form av behandling påbörjats	2015
Svenska Frakturregistret Startår: 2011*	Patienter med fastställd skelettskada	2015
SWEDIABKIDS Startår: 1996*	Nationellt register för barn och ungdomar med diabetes	2015
SPOQ (Swedish Pediatric Orthopaedic Quality register) Startår: ej angivet*	Patienter behandlade för höftfyseolys	2015
ÖHN Startår: 1997*	Patienter som besökt öron-, näsa-, hals vårdenheter	2015

*Uppgifter om startår. Socialstyrelsens sammanställning av Nationella kvalitetsregister <http://www.socialstyrelsen.se/register/registerservice/nationellakvalitetsregister> [2017-03-21].

** Uppgift om startår hämtad från patientinformation.