



Verksamhetsberättelse 2008 – 2009

Svensk Reumatologisk Kvalitetsregister har det senaste året utvecklats vidare via många aktiviteter som beskrivs nedan. Styrgruppen har två heldagsmöten varje år och dessemellan telefonmöten. Vår strategi är att registerarbetet hela tiden ska kopplas till den kliniska verksamheten för att fler patienter ska få en bättre hälsa genom en effektiv vård. Resultaten av vårt arbete beskrivs mer utförligt i Årsrapporten.

Registrets syfte och målpuppfyllelse

Syftet är oförändrat att stöda patienter och vårdgivare i deras ansträngningar för att ge patienterna en allt bättre hälsa genom en effektiv och säker vård.

Målet att vara nationellt täckande har upprätthållits då alla befintliga reumatologmottagningar är med i registret. Verksamheten vid dessa stöds så att täckningsgraden har ökat, trots att allt fler diagnoser och därmed patientgrupper nu ska täckas av registrets systematiska uppföljning. Nu kan förutom ledsjukdomar även inflammatoriska ryggsjukdomar och psoriasisartrit samt systemsjukdomar som polymyosit följas med specifika mått i registret.

Registrets datakvalitet är föremål för ett ständigt arbete, som leds av den nationella kvalitetskoordinatören. Hon har under våren 2009 minskat de 2500 brister, i de 190.000 besöken som identifierats, till knappt 500 kvarstående fel. Arbetet fortsätter nu lokalt på enheterna för att rätta till dessa. En vetenskaplig analys av datakvaliteten pågår och ska bilda grund för utveckling av en tjänst för kontinuerlig monitorering av datakvaliteten som alla registeransvariga ska kunna använda.

Vi arbetar för att dels öka antalet patientrapporterade mätningar och dels för att bredda hälsobegreppet enligt den internationella klassifikationen ICF. Styrgruppen har kompletterats med en sjuksköterska, och inom sig bildat en särskild arbetsgrupp för behandling och utvärdering av funktionshinde, utöver rent medicinska mått på sjukdom. Gruppen leds av en arbetsterapeut och innefattar sjukgymnast och sjuksköterska, alla disputerade kliniska forskare. Hälsomått som visar genomförande och resultat av rehabilitering och omvårdnad som har tagits fram i regionala forskningsprojekt ska införas i det nationella registret.

Målpuppfyllelsen redovisas utförligt i Årsrapporten och i vissa delar också i Öppna Jämförelser 2008 och 2009.

Patientmedverkan

En patient deltar i styrgruppen och i funktionshindersgruppens arbete. Hon arbetar via registret som vårddesigner vid Karolinska universitetssjukhuset. Idén är att brukaren ska vara med och designa de tjänster som ska levereras – ett koncept som är vanligt i näringslivet. Hon arbetar också med utveckling av framtida vårdtjänster vid Nya Karolinska sjukhuset som öppnas 2016.

Som vårddesigner leder hon vidareutveckling och införande av Patientens Egen Registrering (PER) på tryckkänslig pekskärm på reumatologmottagningen innan besöket. Pilotprojekt bedrivs också för att patienter ska kunna registrera hemifrån på Internet. Allt fler mottagningar använder sig av detta sätt att proaktivt registrera patientdata, sexton har redan infört metoden (även privatmottagningar) och tio håller på med installation.

Reumatikerförbundet är också involverat i registerarbetet, och stöder bland annat den förbättringsforskning kring patientstyrd vård som inletts under året, se nedan.

Registrets internettjänst

Den internettjänst som infördes i januari 2008 ger möjlighet att följa olika diagnoser och har vidareutvecklats med fler diagnoser och specifika mått för dessa. Tjänsten för patientens egen registrering (PER) är även den anpassad för att kunna svara upp mot multidiagnostiserade patienter så att frågorna på datorskärmen nu styrs dynamiskt beroende på vilken diagnos/enhet/forskningsprojekt som patienten ingår i.

En övergripande diagnoslista för hela reumatologin införs nu så att alla patienter som ges biologisk behandling, oavsett diagnos, ska kunna följas i registret med de generiska mått som är gemensamma för alla inflammatoriska sjukdomar (livskvalitet, arbetsförmåga, smärta, inflammationsprover, patientens och läkarens globala bedömning av hälsa och sjukdom). Olika parallella uppföljningar kan göras beroende på diagnos och vilka utvecklings- eller forskningsprojekt patienten har valt att delta i. Projektspecifika variabler kan följas i lokala och regionala studier, men även i de nationella och internationella forskningsansatser som utvecklats under året.

Det behörighetssystem som införts gör att användare inte bara kan ha tillgång till sina egna och mottagningens alla patienter, utan också kan få tillgång till alla patienter som deltar i ett projekt, oavsett var i landet de följs lokalt. Detta är utvecklat för de som är ansvariga för förbättringsprojekt, läkemedelsprövningar och klinisk forskning som bedrivs som multicenterstudier med deltagande av många olika mottagningar över landet.

Den internetbaserade tjänsten för biverkningsrapportering har utvecklats och uppfyller europeisk standard (E2B). En koppling för överföring av data direkt från registret in till Läkemedelsverkets databas för biverkningar utvecklas nu. Data från registret kan då även skickas vidare som myndighetsrapportering till den europeiska läkemedelsmyndigheten EMEA i London. Tjänsten är generisk och används t.ex även av neurologins SMS-register.

De internetjänster som registret använder för att stöda den omfattande verksamheten certifieras nu och jämförs med kraven i den nationella IT-strategin.

Kommunikation och utbildning

Reuma-registrets hemsida är kopplad till det registernätverk som vuxit fram inom svensk reumatologi – Svenska Reumatologi Register (www.swerre.se). Registerverksamheten är central för Svensk Reumatologisk förening (SRF) och kvalitetsregistrets arbete och resultat är en stående punkt på föreningens nationella möten flera gånger per år. ReumaBulletinen, som är föreningens tidning förmedlar nyheter från registerverksamheten och nätverket. I januari hålls årligen en nationell Registerdag för gemensam diskussion av registrets verksamhet och resultat, samt hur detta kan vidareutvecklas. I anslutning till Registerdagen hålls även en Riktlinjedag där riktlinjer för en effektivare och säkrare vård diskuteras, se nedan.

IPULS certifierade kurser hålls av registret för de reumatologmottagningar som anmäler intresse, och genomförs i samarbete med ett läkemedelsföretag. Kursen ges i tre steg, där steg I utbildar i hur registret kan användas via internet i den kliniska vardagsvården av patient och läkare. Steg II visar hur de dynamiska diagrammen kan användas för återrapportering av resultat från hela registret, uppdaterade varje natt. Steg III utbildar i registrets sökmotor där användaren kan ta fram alla data ur registret som man har behörighet till. Antalet aktiva användare av registrets på Internet har ökat från 447 till 530 under året.

Förbättringsarbete

Kvalitetsarbetet bedrivs som tidigare huvudsakligen i direkt anslutning till vården med samtidig registrering för ökad hälsa och säkerhet i den kliniska vardagen, och innebär att nödvändig information till stor del ges av patienten själv, så att denna dokumentation inte inkräktar på patienttid. Detta görs nu vid fler än 1.000 besök i månaden, då en form av PDSA-cykel genomförs med utvärdering av den tidigare planerade vårdens resultat som ett beslutsstöd för fortsatt behandling. Dessa PDSA-cykler genomförs upprepat vid konsekutiva besök för att ständigt förbättra och bibehålla vunnit hälsa hos patienten. Den erfarenhet som vinnit av olika mottagningar i detta förbättringsarbete sprids via kursverksamheten med lärarna som från registret besöker mottagningar över hela landet.

Möten hålls lokalt på många kliniker där man diskuterar insättande och utvärdering av behandlingar hos enskilda fall för att lära sig mer och förbättra vården. Även regionala möten hålls där förbättringsarbetet och jämförelser av resultat tas upp. Detta stöds av kurssteg II där utbildning ges i hur de dynamiska diagrammen kan tas fram och tolkas, och hur de direkt kan klistras in i dokumentering av klinikens verksamhet, vid t.ex. rapportering till sjukhusledning. Under året har fyra klinikchefer intervjuats för att ge underlag till förbättrade diagram som uppfyller de rapporteringsbehov klinikledningen har. Vid nationella möten inom Svensk Reumatologisk förening har registret presenterats och diskuterats som stöd för verksamhetschefers arbete.

Kvalitetsarbetet innefattar även patientsäkerhet i form av biverkningsrapportering som vidareförs direkt till Läkemedelsverket. Senast har rekommendationer för tuberkulos screening och behandling vid insättande av TNF-blockerande biologiska läkemedel diskuterats nationellt vid Riktlinjedagen. Åtterrapporeringen från registret används som ett stöd i detta arbete, och de fastställda riktlinjerna finns även tillgängliga i registertjänsten på Internet.

Riktlinjer för läkemedelsbehandling och säkerhetsuppföljning utarbetas av SRF och en uppdaterad version fastställs vid nationella möten varje år, då också registerdata presenteras om följsamhet till riktlinjerna. Representanter från Socialstyrelsen har deltagit i dessa möten och föreningens arbete bidrar nu till de nationella riktlinjer för rörelseorganens sjukdomar som SoS utarbetar.

Förbättringsforskning

VINNVÅRD har 2008 anslagit 4 Mkr till registerhållaren för forskning om den framgångsrika implementeringen av Reuma-registret i landet. En kvalitativ fallstudie genomförs för att identifiera en modell för framgångsrikt införande i vården genom att analysera implementeringens innehåll, kontexter där den införts, processen för införandet och de resultat som erhållits, såväl med organisationsförändringar som medicinska resultat. Dessutom pågår på Karolinska sjukhuset en randomiserad, kontrollerad studie av ÖppenTät mottagning som styrs av patienten och hennes medicinska behov, liksom en observationell studie av en kombinerad läkar- och sjuksköterske-mottagning där även patienter med inaktiv sjukdom följs upp för kvalitetssäkringsändamål. Den observationella studien sprids nu även till hela Gävleborgs läns landsting där sjuksköterskemottagning införs med stöd av landstingsledningen. Patientnöjdhet och trygghet med vården är två av de kvalitativa mått som prövas i dessa studier med mål att införa sådana mått i det nationella registret.

Ett forskningsprojekt arbetar med att representera vården i datoriserade modeller med registret som utgångspunkt. Simuleringar av skilda scenarier i datormodellen ska prövas för att låta patienter och vårdgivare lära mer om vården som ett komplext system. Med hjälp av modellen kan också prototyper av framtida vårdprocesser optimeras redan innan de införs. Detta arbete utvecklas nu även som ett nationellt stöd för sjukvårdens utveckling i ett projekt som delfinansieras av SKL.

VINNVÅRD har 2009 anslagit 5 Mkr till registerhållaren för att studera införandet av vårdformer där patienten styr vården, kan utvärdera effekter av egenvård och kan få stöd till att genomföra hälsofrämjande livsstilsförändringar, allt inriktat på kronisk sjukdom med reumatiker som exempel. I dessa projekt kommer också registret och dess internetjänster att kunna användas för att införa och studera nya vårdformer.

Registrets internetjänst utvecklas också som ett verktyg för prediktiv modellering av statistiskt säkerställda behandlingsrekommendationer baserade på registerdata. Genom att patient och läkare registrerar dagsläget i sjukdomen vid besöket kan dessa data, tillsammans med patientens tidigare behandling och sjukdomsutveckling, ögonblickligen jämföras med alla sjukdomsförlopp

hos individuella patienter i registret. Läkemedelsbehandlingar kan då identifieras som, för just denna patient vid den aktuella tidpunkten, med störst säkerhet kan ge en signifikant förbättring om de insätts. Tjänsten finns nu i en prototyp som vidareutvecklas för att testas kliniskt.

En avhandling presenterades i november 2008 där förskrivningsmönster i Reuma-registret analyseras över tid och relateras till införandet av behandlingsriktlinjer. Det internationellt validerade utfallsmåttet vid RA har också analyserats i relation till reumatologspecialistens globala värdering och kunnat vidareutvecklas för att utgöra ett starkare stöd vid behandlingsutvärdering anpassat till svenska förhållanden baserat på registrets data.

Klinisk forskning

Forskning kring reumatiska sjukdomar pågår vid de regionala och nationella forskningsregistren, se publikationslistan. Uppkomst av reumatoid artrit genom geners och miljöfaktorer samverkan liksom dess påverkan även på sjukdomsförlopp och behandlingssvar och biverkningar studeras. Hälsoekonomiska effekter av sjukdomar och deras behandling analyseras såväl regionalt som nationellt.

Ett nationellt forskningsprogram kring kronisk inflammatorisk sjukdom – COMBINE – har fått ett stort anslag av sex finansiärer och driver klinisk och biologisk forskning kring reumatiska sjukdomar, där kvalitetsregistrets data kan användas efter forskningsetisk prövning.

Svensk Reumatologis kvalitetsregister bidrar således till synergier mellan kliniker och forskare i hela landet vilket inte bara lett till prisbelönad transformering av vården och dess förbättringspotential, utan också till världsledande reumatologisk forskning om uppkomst-mekanismer och läkemedelssäkerhet.

Registrets utveckling och nationella nätverk

Det nationella nätverket av patientdataregister inom reumatologin – Svenska Reumatologi Register – har under året arbetat vidare i de separat finansierade nationella och regionala registren. Kvalitetsregistret har här som huvuduppgift att verka för ökad vårdkvalitet och förbättrade kliniska resultat, liksom att samla in data nationellt för dessa ändamål. ARTIS är ett forskningsregister som arbetar med läkemedelssäkerhet och rapportering till myndigheter och företag. HeraS är ett forskningsregister för hälsoekonomi i reumatologin i Sverige och har börjat lämna underlag till Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket. Denna forskning på kvalitetsregistrets data sker med forskningsetiska kommitténs tillstånd och patienternas informerade samtycke. Flera forskningsprojekt sker i samverkan, via universitet, med forskande läkemedelsföretag.

En rad regionala forskningsprojekt liksom en klinisk prövning som sker i professionens regi ingår också i det nationella nätverket. Nya initiativ till insamling av patientdata tas ofta av enskilda forskare, som startar regionala samarbeten mellan olika kliniker. De validerade mått

och analysmetoder som forskningen då tar fram regionalt kan sedan vara relevanta även inom kvalitetsarbetet nationellt.

Hela nätverket samordnas av Svensk Reumatologisk förening, som har avtal med de nationella registren. Avtal tecknas också mellan de deltagande mottagningarna och kvalitetsregistret om hur data ska samlas in och sedan kunna användas lokalt och nationellt. Detta avtal revideras nu utifrån Patientdatalagen.

Klinisk Utveckling via Register – ett uppdrag från Näringsdepartementet

Det arbete som görs inom svensk reumatologi med kvalitetsregistret som utgångspunkt har uppmärksamats av Delegationen för Samverkan inom den kliniska forskningen, tillsatt av Näringsdepartementet. Projektet kallas KUR – Klinisk Utveckling via Register, och potentialen att med reumatologins arbete som förebild stärka svensk konkurrenskraft ska utvecklas genom att visa hur register kan utnyttjas för samverkan mellan vård, akademi och industri.

Uppdraget innebär att utveckla de framgångar som reumatologin har som fristående förebilder för patientmedverkan, kliniska studier och prövningar, läkemedelsuppföljning, samverkan med industrin, hälsoekonomi, translatörisk forskning, informatikstöd och vårdkvalitetsutveckling. Samtidigt ska dessa verksamheter erbjudas och spridas till andra kvalitetsregister där samarbete nu pågår med neurologins register, barnregister, reumakirurgiskt register samt med primärvårdsföreträdare för att utveckla datafångst anpassad till fler applikationer och utan beroende av om kvalitetsregister finns eller ej.

KUR-projektet ska rapportera sina resultat den 16 december till socialminister Göran Hägglund som en del av slutrapporten från Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen.