



Verksamhetsberättelse 2007 – 2008

Svensk Reumatologis Kvalitetsregister har det senaste året utvecklats ur det tidigare RA-registret genom att börja kvalitetssäkra vården för allt fler diagnoser inom reumatologin. Registerarbetet bedrivs nu på många skilda sätt som beskrivs nedan, men kopplas hela tiden till den kliniska vården för att fler patienter ska få en bättre hälsa genom en effektiv vård. Vår strategi är att registrering ska innebära en omedelbar nytta genom direkt återkoppling utan fördröjning till patienten och läkaren på deras villkor så att sjukvården förnyas inifrån för bättre hälsa.

Registrets syfte och måluppfyllelse

Syftet är oförändrat att stöda patienter och vårdgivare inom reumatologin för att ge patienterna en allt bättre hälsa genom en effektiv och säker vård. Vi har nu börjat införa ett bredare hälsobegrepp med fler patientregistrerade mått på hälsa, som går utöver de hittillsvarande som främst utvecklats vid läkemedelsprövningar. Styrgruppen har kompletterats så att en arbetsterapeut och en sjukgymnast nu ingår, båda disputerade kliniska forskare. Hälsomått som visar resultat av rehabilitering och omvårdnad införs nu i registret, vilka har tagits fram i regionala forskningsprojekt.

En patient deltar nu också i styrgruppens arbete, och arbetar som vårddesigner vid Karolinska universitetssjukhuset. Idén är att kunden 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 i projekt vid Nya Karolinska sjukhuset som ska stå färdigt 2016.

Målet att vara nationellt täckande utvecklas också så att nyöppnade reumatologmottagningar, såväl landstingsdrivna som privata, ansluter sig till Reuma-registret som redan omfattar befintliga mottagningar i landet.

Förbättringsarbete

Kvalitetsarbetet bedrivs som tidigare i anslutning till vården med samtidig registrering för ökad hälsa och säkerhet direkt i den kliniska vardagen, och innebär att nödvändig information till stor del ges av patienten själv, och att dokumentationen inte inkräktar på patienttid. Detta görs vid fler än 500 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 vunnna hälsa hos patienten.

Alla reumatologmottagningar erbjuder utbildning på plats på den egna mottagningen då detta arbetssätt presenteras och övas in med hjälp av registrets tjänst på internet. Den erfarenhet som vinnas av olika mottagningar sprids med lärarna som från registret besöker mottagningar över hela landet.

Möten hålls också lokalt på flera klinker där man diskuterar insättande och utvärdering av behandlingar hos enskilda fall för att lära sig mer och förbättra vården. Samtidigt kan man

jämföra den egna klinikens resultat med andra läns och nationella utfall med hjälp av de dynamiska diagrammen som registret genererar. Detta stöds av kurssteg II där utbildning ges i hur diagrammen kan tas fram och tolkas, och hur de direkt kan klistras in i dokumentering av klinikens verksamhet, vid t.ex. rapportering till sjukhusledning.

Kvalitetsarbetet innefattar också biverkningsrapportering som vidareförs direkt till Läkemedelsverket, och som sedan används för utarbetande av nationella riktlinjer för patientsäkerhet. Senast har rekommendationer för tuberkulos screening och behandling vid insättande av TNF-blockerande biologiska läkemedel diskuterats nationellt.

Vid flera nationella möten inom Svensk Reumatologisk förening (SRF) har registret presenterats och diskuterats som stöd för verksamhetschefers arbete. En särskild satsning har nu inletts på att komplettera kurssteg II med utbildning i en särskild uppsättning automatiskt genererade tidsserie-diagram ur registret som stöd för verksamhetsutveckling för chefer.

Återrapporteringen från registret sker på alla nivåer, från patientöversikten för varje patient vid besöket till de nämnda dynamiska diagrammen för vårdgivare, verksamhetschefer och forskare, samt nationell rapportering till läkemedelsmyndigheter i Sverige och Europa, till Läkemedelsförmånsnämnden och från i år till Öppna Jämförelser.

Riktlinjer för läkemedelsbehandling och säkerhetsuppföljning har utarbetats av SRF och uppdateras vid nationella möten varje år, då också registerdata presenteras om följsamhet till riktlinjerna. Representanter från Socialstyrelsen har deltagit i dessa möten och föreningens riktlinjer bidrar nu till de nationella riktlinjer som SoS utarbetar.

Förbättringsforskning

VINNVÅRD har gett 4 Mkr i anslag 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 en randomiserad, kontrollerad studie av ÖppenTät mottagning som styrs av patienten och hennes medicinska behov, liksom en observationell studie av en kombinerad sjuksköterske och läkarmottagning där patienten får beställa tid för besök utan väntan. 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, där också prototyper av framtida vårdprocesser kan optimeras redan innan de införs.

En ny ansökan har lämnats in till VINNVÅRD detta år, och gått vidare till att få lämna en fullständig ansökan om anslag 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 nyttjas för att införa nya vårdformer.

Registrets internetjänst har också utvecklats som ett verktyg för prediktiv modellering av statistiskt säkerställd behandlingsrekommendation baserad 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 kommer att testas kliniskt.

En avhandling kommer att presenteras i november 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.

Patientmedverkan

Den vårddesigner som arbetar i projekt vid Karolinska universitetssjukhuset och är patient med mångårig RA är nära knuten till arbetet i registret. Hon har ansvar för vidareutveckling och införande av Patientens Egen Registrering (PER) på tryckkänslig pekskärm på reumatologmottagningen innan besöket. Ett informationsmaterial har tagits fram såväl till patienter som till reumatologmottagningar som vill införa denna arbetsmodell. Allt fler mottagningar använder sig av detta sätt att proaktivt registrera patientdata, tolv har redan infört metoden (även privatmottagningar) och nio håller på med installation. Den nya versionen av PER innehåller också de mått som används vid flera reumatiska sjukdomar som nu inkluderats i registeruppföljningen.

Reumatikerförbundet är också involverat i registerarbetet, och stöder bland annat den ansökan som nu inlämnats om förbättringsforskning kring patientstyrd vård.

Registrets internettjänst

En ny internettjänst har införts sedan januari 2008, som ger möjlighet att följa olika diagnostyper som är kopplade till specialiteten. En enskild patient kan vara multidiagnostiserad där olika parallella uppföljningar kan göras beroende på diagnos. Nu finns även möjligheten att koppla till lokala eller regionala forskningsansatser, där forskningsspecifika variabler kan följas över tiden. Tjänsten för patientens egen registrering (PER) är även den utvecklad och har anpassats till den nya registertjänsten för att kunna svara upp mot multidiagnostiserade patienter. Frågorna på datorskärmen styrs nu dynamiskt beroende på vilken diagnos/enhet/forskningsprojekt som patienten ingår i.

En internetbaserad tjänst för biverkningsrapporteringen har kopplats till registertjänsten. Tjänsten är generisk och används t.ex även av SMS-registret. Biverkningstjänsten utnyttjar en koppling till SIL, den nationella databasen över läkemedel, för att korrekt kunna ange läkemedelsnamn, styrka etc. Det sker även återkoppling till registret på registrerade biverkningar från Läkemedelverkets bedömningsenhet, vilket i dagsläget kan avläsas per patient. Statistik och rapporter kommer löpande under perioden att kopplas till användarens inloggningssida för att kunna följa aktiviteter och uppföljningsdata på egna eller klinikens patienter. Detta som stöd för att öka registrets datakvalitet och patienters uppföljning samt ge återkoppling på egen eller klinikens resultat i förhållande till riket.

Kommunikation och utbildning

Reuma-registrets hemsida har förnyats under året och kopplats till det registernätverk som vuxit fram inom svensk reumatologi – Svenska Reumatologi Register (www.swerre.se). Registrets verksamhet är central för Svensk Reumatologisk förening och registrets arbete och resultat är en stående punkt på föreningens nationella möten flera gånger per år. ReumaBulletinen, som är föreningens tidning förmedlar nyheter i varje nummer från registerverksamheten och nätverket. I januari hålls årligen en 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 för att sedan fastställas. Åtterrapporeringen från registret används som ett stöd i detta arbete.

IPULS certifierade kurser hålls av registret för de reumatologmottagningar som anmäler intresse, och sponsras delvis av 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 återrapporering 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. Ett nytt behörighetssystem har införts så 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. Hittills har 62 kurser (34 steg I, 19 steg II och 9 steg III) hållits lokalt ute på 36 mottagningar (av 61 i landet).

Registrets utveckling och nationella nätverk

Det nationella nätverket av patientdataregister inom reumatologin – Svenska Reumatologi Register – har under året arbetat vidare i de separat finansierade 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. Ett forskningsregister för hälsoekonomi i reumatologin i Sverige – HeraS – har startat sin verksamhet, och börjat lämna underlag till Läkemedelsförmånsnämnden. 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, ofta av initiativtagare till samarbete mellan många 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 har nu reviderats utifrån Patientdatalagen.

Reuma-registrets styrgrupp håller heldagsmöten varje termin och har dessemellan telefonmöten. De övriga nationella registren har styrgruppsmöten 1-2 gånger per år.

Klinisk forskning

Forskning kring reumatiska sjukdomar pågår vid de regionala och nationella forskningsregistren, se publikationslistan. Uppkomst av reumatoid artrit genom geners och miljöfaktorers samverkan liksom dessas 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 har på detta sätt bidragit till synergier mellan kliniker och forskare i hela landet som inte bara lett till prisbelönad transformering av vården och dess förbättringspotential, utan också till världsledande reumatologisk forskning om uppkomstmekanismer och läkemedelssäkerhet.