

Svenska ryggregistret (tidigare Uppföljning av ryggkirurgi), Ej diarieförd

Svenska ryggregistret (tidigare Uppföljning av ryggkirurgi)

Steg 1 - Anslutningsgrad, täckningsgrad, missing values

Registernamn: Svenska ryggregistret (tidigare Uppföljning av ryggkirurgi)

Registernummer: 34

Delregister

Anslutningsgrad

	2014	2015	2016	2017	2018
Antal registrerande enheter under året	48	46	48	50	49
Antal enheter nationellt i målgruppen	49	47	49	51	50
Anslutningsgrad (%)	98	98	98	98	98
Antal deltagande regioner	21	21	21	21	21

Täckningsgrad

	2014	2015	2016	2017	2018
Antal registrerade patienter/interventioner under året	10 757	10 482	11 206	11 889	0
Antal patienter/interventioner nationellt i målgruppen	13 936	13 683	14 365	14 835	0
Täckningsgrad (%)	77	77	78	80	0

Missing values - datakvalitet

Andel patienter (%) som har rapporterade värden för fem variabler som är underlag för de allra viktigaste indikatorerna (ej ålder och kön)

	Variabel beskrivning	2014	2015	2016	2017	2018
Variabel 1	EQ5D	71	73	75	75	74
Variabel 2	ODI	70	73	73	74	73
Variabel 3	NRS Rygg	70	71	74	74	73
Variabel 4	GA Ben	71	73	75	75	74
Variabel 5	Nöjd	70	72	74	74	74

Steg 2 - Täckningsgrad, Anslutningsgrad

Hur är nämnaren i täckningsgradsberäkningen definierad?

PAR (uppgifter från patientadministrativa registret) via Registerservice på Socialstyrelsen. Man levererar årsrapporter efter beställning.

De mått vi använder för att beräkna täckningsgrad är företrädesvis olika PROM-mått, som exvis smärta (NRS),

funktion (ODI), livskvalitet (EQ5D)

Vi har i deras mätningar de senaste åren legat på täckningsgrad ca 75%. Dock har vi bedömt att den är ca 80% eftersom i PAR registreras också re-operationer, och i Swespine registreras endast Indexoperationer. Detta innebär att summan i nämnaren blir högre hos Registerservice, vilket gör att slutsumman av ekvationen blir mindre i deras beräkningar. Reoperationer utgör ca 5-10% av alla ryggoperationer i Sverige.

Vi har för ett tag sedan beställt en ny täckningsgradsanalys av Registerservice men ännu inte fått den.

Finns plan för hur täckningsgraden ska höjas? Redovisa planen kortfattat.

1. Web-baserad registrering - finns nu.
2. Personliga besök av medlemmar i registrets Styrgrupp efter förfrågan från klinikerna
3. Fortsatt information/registreringshjälp av Registerkansliet som idag sköter FU av 80% av landets ryggopererade patienter
4. Registrets koordinator, Carina B, har löpande kontakt med alla kliniker som vill varje arbetsdag. Hon besöker också de kliniker som vill.
5. Information/medvetande på de registrerande klinikerna kring nyttan av kvalitetsförbättringsarbete och forskning med hjälp av registren. Se punkt 2
6. Ökad medvetande om registrens möjligheter inom ramen för hälsoekonomiska studier. Sådana publiceras löpande, tex;
The Association Between Patient Reported Outcomes of Spinal Surgery and Societal Costs: A Register Based Study. Hansson-Hedblom A, Jonsson E, Fritzell P, Hägg O, Borgström F. Spine (Phila Pa 1976). 2019 Mar 26. doi: 10.1097/BRS
7. Ökad insikt av vikten av registrering i o m presentation av case-mix justerade klinikjämförande patientrapporterade resultat (PROM) på SKLs plattform Vården i Siffror. Tillgängligt från mitten maj 2018;
<https://vardenisiffror.se/registry/registry?descriptionSource=Svenska%20Ryggregistret%20SweSpine>
8. "Dialogstöd" där man, med hjälp av Swespinedata tillsammans med patienten diskuterar möjligheten till förbättring efter kirurgi. Ett kunskapsstöd framtaget i samarbete med statistiker och hälsoekonomer.
9. Redovisa "bäst/sämst" bland landets kliniker
10. Mail till Verksamhetschefer om önskemål/rådgivning

Om registrets täckningsgrad är lägre än 80 %, vad förklarar den täckningsgraden?

Registrets täckningsgrad har varit runt 80% under flera år. En anledning till att den inte höjts är att vissa kliniker inte anser att registrering har givit relevant "egen vinst" ställt i relation till nedlagda arbetsinsatser. Detta adresserar vi genom att utveckla specifikt anpassade återkopplingsfunktioner. Registerkansliet till exempel, se nedan.

En svårighet är att ryggkirurgin bedrivs av två "specialiteter"; ortopedier och neurokirurger. Neurokirurgiska kliniker har hittills demonstrerat en relativt sett lägre täckningsgrad.

Fortlöpande insatser har bedrivits under lång tid för att kompensera för detta. Registerkansliet, som tar hand om uppföljningen efter 1-2-5-10 år, har kunnat hålla täckningsgraden på en konstant nivå genom att uppföljningen (FU) är beroende av täckningsgraden och klinikerna är angelägna om en hög FU. Detta kansli följer upp ca 80% av opererade patienter i landet. Det innebär, förutom att det kraftfullt avlastar klinikerna, inte minst ekonomiskt på den administrativa sidan eftersom klinikerna idag har många andra register att sköta, också garanterar att uppföljningsdata som registreras är korrekta.

Det finns på vissa håll en misstanke om att kliniker kan justera sina data i önskad riktning, vilket inte kan ske med vårt sätt att använda registerkansliet. Detta består idag av 6 sekreterare (3,25% tjänst) utspridda i landet, där ingen följer upp sin egen kliniks resultat.

Övriga kommentarer angående täckningsgrad

Täckningsgraden "completeness"), ca 80%, är i ett internationellt perspektiv exceptionellt hög med avseende på dessa kroniska

mångfacetterade degenererade ryggtillstånd. I andra länder ligger inte sällan den nationella täckningsgraden på 10-30%. På enskilda klinker kan den förstås ligga mkt högt, både i Sverige och i utlandet.

En anledning till att det internationella perspektivet är viktigt, är att Swespine samarbetar med andra länder i olika forskningsprojekt. Tre nyliga studier visar att resultaten efter kirurgi mot diskbräck, spinal stenos och kronisk ryggsmärta är likartade, men våra grannländer opererar fler patienter/100 000 invånare. Detta är ur ett samarbetsperspektiv/benchmarking intressant och kräver mer djupgående analyser, också innefattande samhällsekonomiska (Cost-effectiveness).

Ref;

1. Effectiveness of surgery for sciatica with disc herniation is not substantially affected by differences in surgical incidences among three countries: results from the Danish, Swedish and Norwegian spine registries. Lagerbäck T et al. Eur Spine J. 2018 Sep 29.
2. Lumbar spinal stenosis: comparison of surgical practice variation and clinical outcome in three national spine registries. Lønne G et al. Spine J. 2019 Jan;19(1):41-49
3. Surgical treatment of Degenerative Disk Disease in three Scandinavian countries - international register study based on three merged registers. Andersen et al. Global Spine Journal.

Registerservis inkommer med ny Täckningsgradsanalys inom kort

Om anslutningsgraden är lägre än 85 %, vad förklarar den anslutningsgraden?

Vår anslutningsgrad 2018 är 98%

Steg 3 - Datakvalitet

Hur rapporteras data till registret? (avser inte PROM/PREM)

a. Pappersformulär: Ja

Ange andel: 100% kan rapporteras via papper. OBS att patienter är de som rapporterar till Swespine till 90%. De enda uppgifter som kirurgen/professionen rapporterar är operationsinformation (Basdata som exvis Diagnos, operationsmetod, opduration, komplikationi.

b. Webformulär: Ja

Ange andel: Kirurgen kan reg 100 av sina uppgifter via webben. Det görs av vissa, av andra inte då de föredrar papper. 100% av FU KAN av patienterna ske via web-formulär. Ca 15% använder detta alternativ. Test har gjorts vid 2 kliniker där pat erbjudits uppföljning endast via web och där ligger andelen svar vid ca 55%, dvs klart lägre än om papper används. Här krävs en noggrann instruktion vid tidpunkten för Indexoperationed (och efter en ev reop). 100% av kirurguppgifter KAN ske via Webben. Många använder detta, andra använder papper

c. Automatiserad överföring kopplad till journal (NPDI/qml/motsv): Nej

Ange andel:

Har det kvalitetsregister du företräder ett tekniskt system som varnar för orimliga/osannolika värden?

Svar: Ja

Har det kvalitetsregister du företräder ett tekniskt system som stoppar ologiska svar?

Svar: Ja

Finns en informationsspecifikation tillgänglig för användarna?

Svar: Ja

Görs jämförelse av registervariabler mot journal(käll)data?

Svar: Ja

Hur görs denna jämförelse?

Först; Länder med samma sociokulturella situation som i Sverige, och som vi samarbetar med (Danmark, Norge), har publicerat arbeten där patienter som inte svarat på uppföljning analyserats. Inte i något fall har svaren i gruppen som inte svarat skiljt sig relevant från gruppen som svarat. En missing frekvens på upp till ca 25% verkar inte ha betydelse.

2. Mätningar vid KS Huddinge; "På Karolinska och SöS har under våren 2017 samlats in data från personer som initialt inte svarat på uppföljningsenkäter genom upprepade påminnelser o tel. En prel sammanställning = ingen avgörande skillnad mellan tidiga o sena svarare".

3. 2016 gjordes nationell nivå av de patienter som lämnat fullständiga svar vs. ofullständiga svar år efter op för diskbräck eller spinal stenosis i ländryggen = 85% av alla ryggoperationer i Sverige. Ingen kliniskt relevant resultat skillnad mellan grupperna.

4. Bortfallsanalys av Styrgruppen 2016 (tjotusentals patienter i de olika grupperna); "Skillnaderna i utfall efter ett år är små. Diagnosspecifik bortfallsanalys visar samma trend för alla diagnoser. Skillnaderna är inte kliniskt betydelsefulla."

5. De enda data som idag direkt kan jämföras mellan register och journal är diagnos och op-kod. Journalgranskning planeras (ekonomi)

Ref finns på punkterna ovan. Vi anser med hänsyn till detta och flera andra stickprovskontroller att de patientrapporterade resultaten i Swespine är relevanta/pålitliga på grupp nivå och kan användas för förbättringsarbete/forskning.

Görs systematiska kvalitetsgranskningar på annat sätt än genom jämförelse mot journaldata?

Finns det t ex valideringar för automatiska överföringar?

Se ovan. Vi planerar att under 2019 införa ett sådant system där tre kliniktyper (universitet-länssjukhus-privatkliniker) rullande och årsvis validerar förslagsvis 100 journaler mot registeruppgifter. Den ekonomiska osäkerheten, inklusive vårt pågående plattformbyte, har försenat denna liksom andra satsningar under året. Vi avser att återuppta arbetet hösten 2019

Det är viktigt att förstå att Swespine för ca ett halvår sedan fick besked att Decerno, den registerleverantör (programmerare), beskrev att man skulle avsluta sin registerverksamhet. Mycket av de senaste månaderna har gått åt till att jobba med detta. Se också Steg 10 och Steg 11

I samband med plattformbytet kommer registrets icke uppdaterade resultat på Hemsidan, att med automatik att uppdateras eftersom en statistikmodul ingår i offerten. Detta som ett svar på expertgruppens kommentar från 181212; "De öppna jämförelserna på enhetsnivå via webb ger en god inblick i resultat. Men uppgifterna förefaller alltför inaktuella för att vara relevanta, särskilt för spondylolistes. Den överensstämmer därmed inte med den aggregerade statistiken i Årsrapport som i huvudsak är från 2017, eller med den mer aktuella redovisningen på Vården i siffror.

Har kvalitetsregistret en publicerad metodbeskrivning för validering?

Svar: Ja

Har kvalitetsregistret validerat datakvaliteten under de senaste tre åren?

Svar: Ja

Har ni genomfört minst tre valideringar hos skilda huvudmän föregående år?

Svar: Nej

Har bortfallsanalyser genomförts i samband med validering?

Svar: Ja

Finns validering eller metodbeskrivning publicerad i vetenskaplig tidskrift?

Svar: Ja

Om ja, ange referens

1. "The value of patient global assessment in lumbar spine surgery - An evaluation based on more than 90,000 patients". Catharina Parai et al. ESJ (2018)
2. "Minor effect of loss to follow-up on outcome interpretation in the Swedish Spine Register. Peter "Endler, Per Ekman, Frida Hellström, Hans Möller, Paul Gerdhem. In manuscript". Ingår i Peter Endlers avhandling försvarad i feb 2019 på KI; Outcome after surgery for isthmic spondylolisthesis and degenerative disc disease"

Finns validering eller metodbeskrivning publicerad på annat sätt?

Svar: Nej

Om ja, ange var och med referens och sidnummer

Steg 4 - Missing data

Beskriv eventuellt arbete för att minska andelen patienter med missing data

1. Styrgruppen har personligen besökt på alla kliniker 2016 för att diskutera rutiner - inom ramen för Utvecklingsprojekt/SKL.
2. En till två påminnelser används
3. Inom ramen för de pat som deltar i specifika forskningsstudier används mer detaljerade rutiner.
4. Telefonsupport att fylla i register via vår registerkoordinator används v b.
5. Datakörningar där exempelvis resultat från patienter som svarat på alla utfallsfrågor (PROM) jämförs med de patienter som inte gjort det (som exvis inte svarat på SF36).
6. Analyser med avseende på skillnader i utfall utifrån patientkaraktistika vid tidpunkten för kirurgi (case-mix analyser) analyseras också.
7. Vi har avlägsnat SF36 ur registret. Detta instrument drog ner svarsfrekvensen - det är omfattande och ger inte ngt relevant mervärde i relation till besväret det orsakar sänkt compliance m avs på PROM-svar

Gör ni bortfallanalyser? - Analys om patienter som inte ingår i uppföljning, inte besvarar PROM, saknar data osv skiljer sig från patienter för vilken data finns och hur det påverkar slutsatser/jämförelser

Svar: Ja

Om ja angående bortfallsanalyser, beskriv.

Se ovan under Finns validering och metodbeskrivning..

Kvalitetssäkringsarbete delvis baserat på Swespine genomförs kvartalsvis på Göteborg Spine Center, dels genom kvartalsrapporter, dels genom mortalitets/morbiditets-konferenser i läkargruppen där samtliga patienter som självskattat sig som "oförändrade" eller "sämre" efter operationen går igenom.

Spine Center Göteborg har presenterat ett Abstract på ISSLS 17/5-18 som rörde att man efter ett år inte ser några kliniskt relevanta förändringar i våra PROMs över tid. Att vi följer alla patienter i 2, 5 och 10 år kan därför behöva ifrågasättas. Vi har också bestämt Smallest Detectable Change, Minimal Important Change för samtliga PROMs för grupperna diskbråck, spinal stenosis och SRS, samt även bestämt ett postoperativt värde efter 1 år. Dessa kan användas som gränsvärden för vad som kan anses vara ett lyckat utfall.

Spine Center Göteborg har även gjort en liknande bortfallsanalys på FU1, FU2 och FU5 för grupperna Diskbråck, Lumbal Spinal Stenosis och SRS+spondylolisthes. Man fann att de som inte svarar på FU är i något högre utsträckning (dvs ca 1-2%) män, rökare och sjukskrivna, samt är medelåldern ca 2 år lägre än för responders. Det är en liten siffra och beräknas inte påverka utfallet mot ett realistiskt sätt i Swespine.

Det är också i linje med två stora internationella studier.

Dialogstödet kan användas för att validera registrerade patienter mot svarsbortfall.

Registrets variabellista finns publicerad hos Registercentrum, på egen webb, RUT eller liknande

Svar: Ja

Ange ytterligare information om hur ni säkrar datakvaliteten i ert register som inte framgår av övriga frågor (upprepa inte)

1. Vi har skickat en lista med fullständiga variabelnamn till Registerservice och stämmer av med dom att vi använder relevanta namn.
2. Vi har ett system/överenskommelse med vår programmerare kontrollera via loggar att data förs in och ut korrekt
3. Klinikerna gör på eget initiativ avstämningar av registrerade data mot journaluppgifter

Steg 5 - Återkoppling till användare

Har registret en öppen redovisning av indikatorer på en hemsida eller annan yta på webben?

Svar: Ja

Finns webbmodul för utdata som individuella kliniker kan använda för att se sina egna resultat när som helst?

Svar: Ja

Om ja, vilka funktioner finns i registrets webbmodul för registrets användare:

Hämta hem egna data ex som Excel-fil: Ja

Är utdata från registret utformat så att enheter kan använda det i det lokala förbättringsarbetet? : Ja

Ta ut standardrapporter: Ja

Färdig översiktssida med urval av resultat: Ja

Dynamiskt välja urval och göra egna analyser: Ja

Följ resultat över tid löpande (tidstrender månadsvis eller motsvarande): Ja

Jämföra sin enhet/klinik med riksgenomsnittet: Ja

Jämföra sin enhet/klinik med andra jämförbara enheter: Ja

Jämföra mellan regioner: Ja

Jämföra sin enhet/klinik med bästa enheter: Ja

Finns redovisning av mått och målvärden som indikerar god kvalitet inom registrets område?

Svar: Ja

Har ni regelbundna användarmöten för feedback och diskussion om resultaten? (Om ja, beskriv kort)

1. Klinikträffar löpande på klinikerna
2. Registermöten varje höst med alla kliniker och sekreterare/läkare som är inblandade i registerarbetet
3. Telefonkonferenser varje månad i Stygruppen, och varje kvartal i Styrelsen
4. Telefonsupport varje dag av vår registerkoordinator och registerhållare

Finns utöver årsrapport, webb och användarmöten ytterligare sätt att kommunicera resultat med användare? (om ja, beskriv kort)

1. På Swespine's Hemsida finns klinikjämförande resultat både öppet för allmänheten, och för professionen bakom brandvägg där mer detaljerade case-mix justerade resultat kan hämtas och analyseras
2. På SKLs plattform Vården i Siffror finns sedan mitten av maj 2018 casemix-justerade klinikjämförande resultat tillgängliga för alla intressenter;
<https://vardenisiffror.se/registry/registry?descriptionSource=Svenska%20Ryggregistret%20SweSpine>
3. Stygruppen i Swespine är aktivt engagerade i flera nationella projekt, till exempel Sveus. Redan 2012 deltog representanter i ett projekt som initierades av Hsf i SLL (Holger Stahlberg). Man ville med registrets hjälp konstruera en "prediktionsmodell" som kunde användas för att predicera resultat av given kirurgisk behandling, och i förlängningen också kunna använda resultaten för att ersätta kliniker utifrån patientrapporterade resultat. Denna modell, som togs fram i samarbete med hälsoekonomer och statistiker vid Quantify Research i Stockholm, används sedan 2014 vid tre kliniker (SSC, Nacka och RKS). Den har vidareutvecklats av företaget Ivbar, där Swespine var ett av de ledande deltagande registren i Sveus-projektet (rapporten kom i november 2015).
4. Sedan april 2018 finns ett "Dialogstöd" som kan användas av terapeuten tillsammans med patienten för att predicera ett individuellt uträknat slutresultat baserat på patientrapporterade PROM efter ett år.

Steg 6 - Öppenhet

Har registret det senaste året bidragit med data till Vården i siffror och/eller Öppna jämförelser i hälso- och sjukvården?

Svar: Ja

Om ja, beskriv till vilket av alternativen och antal indikatorer

I Öppna Jämförelser redovisas (PROM) efter 1 år;

1. Förbättrad smärta i ben (GA) efter op för diskbräck.

2. Förbättrad smärta i ben efter operation för spinal stenos
3. Förbättrad livskvalitet (EQ5D) efter op för diskbräck
4. Förbättrad livskvalitet efter op för spinal stenos

På Vården i Siffror redovisas 12 indikatorer, alla patientrapporterade (PROM) efter 1 år. Utfallet redovisas del ojusterat för "case-mix", dvs utfallet kan endast kopplas till den behandlande kliniken, dels justerat för "case-mix", dvs vi tar hänsyn till de olika patientpopulationerna som opereras vilket innebär att de olika klinikernas utfall kan jämföras på ett relevant, trovärdigt vis.

1. Minskning av bensmärta efter operation för diskbräck - efter justering
2. Minskning av bensmärta efter operation för diskbräck - utan justering
3. Minskning av bensmärta efter operation för spinal stenos - efter justering
4. Minskning av bensmärta efter operation för spinal stenos - utan justering
5. Nöjd efter operation av diskbräck - efter justering
6. Nöjd efter operation av diskbräck - utan justering
7. Nöjd efter operation av spinal stenos - efter justering
8. Nöjd efter operation av spinal stenos - utan justering
9. Ökning av bensmärta efter operation för diskbräck - efter justering
10. Ökning av bensmärta efter operation för diskbräck - utan justering
11. Ökning av bensmärta efter operation för spinal stenos - efter justering
12. Ökning av bensmärta efter operation för spinal stenos - utan justering

<https://vardenisiffror.se/registry/registry?descriptionSource=Svenska%20Ryggregistret%20SweSpine>

Är registret anslutet till RUT?

Svar: Nej

Finns resultat från registret anpassat till patienter (och närstående) på webben?

Svar: Ja

Finns registerdata presenterat/sammanställt på ett sätt som gör att det kan användas som stöd i dialogen med den enskilda patienten vid vårdmötet?

Svar: Ja

Finns resultat för olika kvalitetsindikatorer öppet tillgängliga på identifierbar enhetsnivå?

Svar: Ja

Om ja, hur presenteras de (via årsrapport, via sökverktyg på hemsidan, etc)?

1. Årsrapport; www.4s.nu
2. Hemsida; www.swespine.se
3. Vården i siffror;

<https://vardenisiffror.se/registry/registry?descriptionSource=Svenska%20Ryggregistret%20SweSpine>

4. Dialogstöd som nås av ryggkirurger idag endast (kan ändras i framtiden). Att använda i mötet med patienten

Kommentarer

1. I Årsrapporterna beskrivs klinikjämförande resultat inklusive analyser.
2. På Swespine's Hemsida finns klinikjämförande resultat både öppet för allmänheten, och för professionen bakom brandvägg där mer detaljerade case-mix justerade resultat kan hämtas och analyseras

3. På SKLs plattform Vården i Siffror finns sedan mitten av maj 2018 casemix-justerade klinikjämförande resultat tillgängliga för alla intressenter;

<https://vardenisiffror.se/registry/registry?descriptionSource=Svenska%20Ryggregistret%20SweSpine>

4. Styrgruppen i Swespine är aktivt engagerade i flera nationella projekt, till exempel Sveus. Redan 2012 deltog representanter i ett projekt som initierades av Hsf i SLL (Holger Stahlberg). Man ville med registrets hjälp konstruera en "prediktionsmodell" (beskrivs också på annat ställe och i Registerprofilen, och verktyget finns nu till användning för landets alla ryggkirurger och går av juridiska skäl under benämningen "Dialogstöd"), som kunde användas för att predicera resultat av given kirurgisk behandling, och i förlängningen också kunna använda resultaten för att ersätta kliniker utifrån patientrapporterade resultat. Denna modell, som togs fram i samarbete med hälsoekonomer och statistiker vid Quantify Research i Stockholm, används sedan 2013 vid tre kliniker (SSC, Nacka och RKS). Den har vidareutvecklats av företaget Ivbar, där Swespine var ett av de ledande deltagande registren i Sveus-projektet (rapporten kom i november 2015; <https://www.sveus.se/publikationer/rapporter/ryggkirurgi>)

5. Sedan april 2018 finns alltså ett "Dialogstöd" (se ovan) som kan användas av terapeuten tillsammans med patienten för att predicera ett individuellt uträknat slutresultat baserat på patientrapporterade PROM efter ett år.

6. Styrgruppen kommer undersöka förutsättningarna att ansluta till RUT. Swespine deltar sedan våren 2019 i ett samarbetsprojekt med alla ortopediska register (hålls i av VGR), och har sökt medel av Vetenskapsrådet för denna registersamverkan. Det ligger i linje med just RUT.

Steg 7 - Registrets volym

Vad är det totala antalet patienter i registret?

134039

Totalt antal registreringar 2018

11394

Om registrets fokus snarare är behandlingar/operationer eller liknande, vad är det totala antalet behandlingar/operationer i registret?

139840

Mäter registret resultat/kvalitet för en enskild patient vid mer än en tidpunkt/tillfälle?

Svar: Ja

Om ja, hur många mätpunkter eftersträvas för en enskild patient?

5

Vad är uppföljningstiden i registret (tidsspannet från första till sista mätpunkt)?

10 år

Hur många enskilda registeranvändare/inrapportörer hade registret 2018? (om uppgift saknas gå till nästa fråga)

363

Om föregående fråga inte kan besvaras med en säker siffra, uppskatta antalet inrapportörer, dvs antal personer som behöver ha kunskap om registret och de variabler som registret fångar.

0

Steg 8 - PROM/PREM

Innehåller registret PROM/PREM?

Svar: Ja

Om ja, för vem registreras PROM/PREM? (för alla i registret, för delpopulation, som projekt).

Idag för;

1. Patienter,
2. Anhöriga
3. Allmänheten
4. Professionen/verksamhetschefer/Sjukhusledning
5. Administratörer
6. Politiker
7. Forskare
8. Internationella samarbeten

Om ja, vad var svarsfrekvensen 2018? Ange antal i täljare och nämnare, samt hur nämnaren är definierad.

74% med avseende på nationellt snitt för degenerativ ländrygg. Varierar mellan 30-90% där universitet är sämst och privatkliniker bäst.

Täljare; antal operationer registrerade = 9493 Nämnare; antal patienter som svarat efter 1 år = 7105

Om ja, hur samlas dessa in?

Papper: Ja

Via dator, pekskärm på mottagningen: Nej

Via mail utan BankID (eller motsvarande): Nej

Via 1177 eller annan E-tjänst: Ja

Om ja, hur/var redovisas PROM-resultat?

1. Årsrapport 2018, sid 7-40 - http://www.swespine.se/180911_Swespine_-arsrapport_2018_isbn.pdf

2. Vården i siffror;

<https://vardenisiffror.se/registry/registry?descriptionSource=Svenska%20Ryggregistret%20SweSpine>

3. Dialogstöd, bakom brandvägg för landets ryggkirurger. Samtal förs med olika intressenter för att göra det tillgängligt on-line, också med utlandet.

4. Forskningsrapporter - se referenser publicerade artiklar sid 42 i årsrapport (länk enl ovan punkt 1)

Hur är relevansen för PROM/PREM i registret? Hur prioriteras PROM/PREM i förhållande till annan utveckling av registret?

80% av alla mått som samlas in i Swespine är PROM/PREM.

PROM/PREM prioriteras alltså, men processmått som exvis väntetid till op och vårdtid reg också som viktiga komponenter för att förbättra vården.

Steg 9 - Förbättringar i vården

Finns redovisning av nationellt förbättrade medicinska resultat tillsammans med en beskrivning av hur registret anses ha bidragit till dessa?

Svar: Ja

Om ja, vad/hur har förbättrats och finns resultaten publicerade?

1. Registerstudie i ESJ 2013, samt RCT i. NEJM 2016. Ändrade rutiner vid operation av Spinal stenosis - den vanligaste ryggkirurgiska diagnosen. Under 2017 registrerades sammanlagt 5321 (60% av alla ryggkirurgiska ingrepp beroende på degenerativa tillstånd = befolkningen åldras) patienter med denna diagnos. Dessa patienter opereras nu med en mkt enklare metod än tidigare - och med samma kliniska resultat vilket har lett till stora besparingar. Förändringen startade i o m registerstudien 2013, och resultaten konfirmerades av RCTs 2016.

2. Resultaten av steloperation av kronisk ryggsmärta har förbättrats genom åren. Finns dokumenterat i Årsrapport på föreningens Hemsida. Årsrapport nr och sida KOLLA

Finns redovisning av förbättrade resultat- eller processindikatorer lokalt, regionalt och/eller nationellt tillsammans med en beskrivning av hur registret anses ha bidragit till dessa?

Svar: Ja

Om ja, vad/hur har förbättrats och finns resultaten publicerade?

Minskade vårdtider vid op av spinal stenosis och diskbräck i ländryggen (se tidigare information). Detta finns dokumenterat i Årsrapporter och Verksamhetsberättelser löpande de sista åren. Det visar till exempel drastiska skillnader i användning av vissa operationstekniker som varit onödigt komplicerad/kostnadskrävande och vårdtider, utan att detta har påverkat patientrapporterade slutresultat (PROM efter 1 år).

Vad gör trovärdigt att det är kvalitetsregistret som har bidragit till att dessa förbättringar har åstadkommit?

1. Vi har i registret kunnat konstatera att olika vårdtider inte påverkar resultatet då vi jämfört olika kliniker

2. En internationellt sett unik insikt har registerdata under en tio-årsperiod kunnat visa i o m att vi kunnat se att ingreppet vid den vanligaste ryggkirurgiska åtgärden, "dekompression vid spinal stenosis", inte behöver (generellt sett) kombineras med en fusion (steloperation) även om det föreligger en listes (kotglidning) som man tidigare förutsatt innebär en "instabilitet" och därför måste fusioneras. En fusion innebär ökad risk för komplikation och en signifikant ökad vårdtid, och sammantaget en ökad kostnad. I Sverige ökade fusionerna från 25% 2003 till 65% 2010 för att nu 2017 vara nere på ca 20%. Detta beroende på Swespinebaserade diskussioner inom professionen, samt en publicerad studie i ESJ 2013, Peter Försth et al, där vi visade just detta. Diskussioner kring denna insikt ledde till en kraftig minskning av fusioner.

Insikten har nyligen verifierats i en stor RCT som publicerats i NEJM; Försth P et al. Eftersom nedgången kom innan RCT-resultaten menar vi att den berodde på registerstudien.

3. På flera kliniker används registerresultat för att löpande kvalitetssäkra verksamheten. Till exempel presenteras kvartalsrapport av registret med utfall och komplikationer.

4. Benchmarking mellan klinikerna görs fortlöpande via Swespine.

5. Besök av Styrgruppen på olika kliniker för att diskutera handfasta erfarenheter mellan kliniker med bättre/sämre resultat

Om förbättringar av medicinska resultat eller processer inte kan påvisas nationellt, finns exempel på sådana förbättringar regionalt eller lokalt? Beskriv exempel

Om mätningar saknas, kan ni på annat sätt göra trovärdigt att registret leder till förbättringar i vården?

Om nej, förklara varför inga förbättringar kan påvisas

Finns redovisning av hur registret kopplar till nationella riktlinjer eller motsvarande?

Svar: Ja

Deltar registret i utformningen av nationella riktlinjer eller motsvarande?

Svar: Ja

Övriga kommentarer, t.ex. om förbättringar inte kan noteras: har registret gett viktiga nya insikter som kommunicerats (Fritext).

Många förbättringar har kommit till genom att professionen fortlöpande på konferenser, via Benchmarking och publikationer, har påvisat hur vissa ingrepp kunnat väljas framför andra. Inte minst har detta gett stora hälsoekonomiska effekter. Som tex vid spinal stenos (det vanligaste ryggkirurgiska ingreppet), där man kunnat välja en mkt billigare och för patienten skonsammare operationsmetod utan att resultatet har påverkats negativt. Detta går emot den internationella trenden där industrin tillåts styra verksamheten på ett sätt som registerdata (in real life-data) kan motverka.

Registret "Swespine" har alltså gett svensk ryggkirurgi och dess transparenta utfallsrapportering ett internationellt spetskompetent rykte. Att Styrgruppen deltagit som ledande i det internationella samarbetsprojektet ICHOM där man kommit överens om internationella standarder för att mäta och utvärdera resultat efter ryggkirurgi, och att registret är inköpt av flera länder (Danmark, Holland, Finland, Island) bekräftar detta.

Det är viktigt att i fortsättningen, via registret, vinnlägga oss i professionen om att "benchmarka" mellan landets kliniker, och tydligt kommunicera vilka som har tendenser till bättre/sämre resultat, långa/korta vårdtider, bättre/sämre omhändertagande etc. Detta arbete ligger i pipeline och kommer delvis att vara beroende på vilka ekonomiska resurser registret tilldelas framöver. Plattformsbytet (se bla Steg 11) har tagit mkt resurser det senaste halvåret.

Steg 10 - Övrigt

Vilket årtal registrerades den första patienten i registret?

1998

Vilket RCO är ni anslutna till?

RCSO

Kommentar till ovanstående fråga m avs på årtal som första pat reg.

Registret startade 1993, men 1998 fick det sin nuvarande utformning med de registreringsrutiner som vi använder oss av.

Därför anger vi 1998, men i andra sammanhang kan 1993 användas.

Är ni anslutna till/köper tjänster från annat RCO? Vilket och vad?

Nej

Är ni enligt er egen bedömning ett utvecklat, "färdigbyggt" register (bortse från ev mindre ännu ej genomförda förbättringar)?

Svar: Ja, tveklöst

Övrigt som ni ytterligare vill anföra som motivering för fortsatta anslag

Ett påtvingat Plattformsbyte pågår till en stor kostnad, se tex Registerprofil och Steg 11

Nedanstående exempel på fortsatta redan tänkta/påbörjade projekt är beräknade på de intäkter som Styrgruppen äskat och erhållit. Dessa kommer att genomföras parallellt med plattformsbyte

1. Utveckling av webinmatning gällande inkludering av andra diagnosgrupper (halsrygg, deformitet mfl)
2. Utveckling av webinmatning gällande de preoperativa formulären i Swespine
3. Införa mobilt Bank-ID - webinmatning och inlogg för övriga användare (SITHS)

Punkt 1-3 måste färdigställas. Web-inmatning är delvis klart men behöver fortsatta anslag m avs på programmering

4. Standardrapporter specifikt utformade efter enskilda klinikers önskemål att använda för

kvalitetssäkring/utveckling/forskning. Detta har legat i pipeline i två år men fördröjts pga ekonomisk osäkerhet.

5. Uppdatering av basstatistikfunktionen

6. Översyn av administrationsverktyget

7. Dialogstöd2 byggt på sex nationella register, där patienten tillsammans med terapeuten kan predicera ett troligt utfall baserat på patientens profil vid tidpunkten för konsultation. Dialogstöd1 finns redan - baserat endast på Swespine.

8. Bortfallsanalys baserat på Dialogstödsalgoritmerna kan ge värdefull information både avseende vilka patienter som bör komma ifråga för olika behandlingar, och vilka resultat man kan förvänta sig i de enskilda fallen. Här kan man påverka förväntningar, både hos terapeuten och patienten, vilket har betydelse för utfallet.

Steg 11 - Certifieringsnivåer

Söker registret höjd certifieringsnivå för 2020?

Svar: Nej

Om ja, vilken certifieringsnivå söker ni?

Svar:

Hög relevans som nationellt kvalitetsregister, baserat på NPOs bedömning.

Redovisat i registerprofil, besvaras ej här.

Förankrat i vård- och omsorgssektorn med god geografisk spridning, t ex via professionsföreningar och nationella nätverk.

Redovisat i registerprofil, besvaras ej här.

Redovisning av problemområden och kvalitetsindikatorer för registret samt på vilket sätt registret skulle kunna bidra till bättre vård.

Redovisat i registerprofil, besvaras ej här.

Registerhållare och styrgrupp är utsedda samt information om hur dessa utses och respektive mandatperiod. Av redovisningen ska även framgå hur samverkan med CPUA ska ske då registerhållare eller företrädare utses.

Etablerad samverkan med ett registercentrum.

Redovisas i Q2, Steg 10. Besvaras ej här.

Verksamhetsberättelse enligt anvisningar för varje kalenderår där det framgår hur registret utvecklas.

Framgår i inskickad verksamhetsberättelse Q1. Besvaras ej här.

Kartläggning av andra närliggande register så att överlappning kan undvikas och samverkan etableras.

Godkännande av en centralt personuppgiftsansvarig myndighet, CPUA.

Redovisning av plan för hur registret ska få tillgång till nödvändig kompetens.

Redovisning av plan för utformning av register enligt nationella standarder.

Redovisning av plan för hur registret inom max fem år ska uppfylla kriterierna för certifieringsnivå 3 (vilket är ett krav för att därefter få fortsatt tilldelning av medel).

Registret är testat, färdigutvecklat och driftsatt med möjlighet till registrering/datainsamling.

Mängden registreringar i registret är tillräcklig för att verifiera funktionalitet, göra preliminära analyser, testa indikatorer och för att utveckla registret vidare.

Erbjuder basal återkoppling av on-line data till användare.

Redovisning av pågående arbete med utveckling av funktioner för utdata till deltagande enheter samt öppen redovisning av resultat.

Registret är utformat enligt nationella standarder

Svar:

Redovisning av plan för hur data ska valideras.

Registrets design och logiska system underlättar hög datakvalitet

Beskrivning av hur registret ska samarbeta med patient/brukarföreningar

Årsrapport bifogas för föregående kalenderår.

Görs i samband med Q4, besvaras ej här.

Registrets variabellista finns publicerad hos Registercentrum, på egen webb, RUT eller liknande

Besvarat i Q2, steg 4

Redovisning av plan för hur registret inom max fyra år från erhållande av cert.nivå 3 ska uppfylla kriterierna för certifieringsnivå 2.

Eventuella ytterligare kommentarer kring certifieringsnivå 3

Täckningsgrad och anslutningsgrad är högre än 60 procent (utifrån relevant patientgrupp och beräknade på adekvata datakällor)

Online-återkoppling av relevant information som kan stödja och bidra till förbättringsarbete hos registrets användare.

Öppen redovisning av indikatorer hos identifierbara enheter (på registrets hemsida, i årsrapporten och genom andra lämpliga kanaler).

Redovisning av förbättrade resultat- eller processindikatorer (lokalt och/eller nationellt) tillsammans med en beskrivning av hur registret anses ha bidragit till dessa.

Besvarat i Q2, Steg 9, besvaras ej här

Identifiering av vilka mått och målvärden som är särskilt viktiga för att indikera god kvalitet inom området.

Om relevant - öppen och tillgänglig redovisning av patientrapporterade mått.

Redovisat i Q2, Steg 8, redovisas ej här

Aktivt systematiskt arbete för att säkra datakvaliteten.

Registret används aktivt för forskning

Besvaras i Q1, redovisas ej här.

Registret kopplar till relevanta evidensbaserade riktlinjer och deltar i eventuellt riktlinjearbete och uppföljning av riktlinjer.

Besvarat Q2, Steg 9, redovisas ej här

Eventuella ytterligare kommentarer kring certifieringsnivå 2

Täckningsgrad och anslutningsgrad ska vara högre än 85 procent (utifrån relevant patientgrupp och beräknade på adekvata datakällor)

1. Täckningsgrad; Se Steg 1 och 2. Vi kommer att komplettera med uppgifter så snart vi får Täckningsgradsanalysen från Registerservice.

Vi diskuterar specifikt med de kliniker som ligger lågt i täckningsgrad (speciellt universiteten), för att öka denna.

I Swespine registreras både Index (den primära operationen för en åkomma) och reoperationer som ev kan följa på en Indexop, Ibland blir det fel och operatören reg inte reop korrekt. Detta har vi identifierat och arbetar med.

2. Anslutningsgraden är 98%

Registret bidrar med data till Öppna Jämförelser/Vården i siffror.

I Öppna Jämförelser redovisas (PROM) efter 1 år;

1. Förbättrad smärta i ben (GA) efter op för diskbräck.
2. Förbättrad smärta i ben efter operation för spinal stenosis
3. Förbättrad livskvalitet (EQ5D) efter op för diskbräck
4. Förbättrad livskvalitet efter op för spinal stenosis

På Vården i Siffror redovisas 12 indikatorer, alla patientrapporterade (PROM) efter 1 år. Utfallet redovisas deljusterat för "case-mix", dvs utfallet kan endast kopplas till den behandlande kliniken, dels justerat för "case-mix", dvs vi tar hänsyn till de olika patientpopulationerna som opereras vilket innebär att de olika klinikernas utfall kan jämföras på ett relevant, trovärdigt vis.

1. Minskning av bensmärta efter operation för diskbräck - efter justering
2. Minskning av bensmärta efter operation för diskbräck - utan justering
3. Minskning av bensmärta efter operation för spinal stenosis - efter justering
4. Minskning av bensmärta efter operation för spinal stenosis - utan justering
5. Nöjd efter operation av diskbräck - efter justering
6. Nöjd efter operation av diskbräck - utan justering
7. Nöjd efter operation av spinal stenosis - efter justering
8. Nöjd efter operation av spinal stenosis - utan justering
9. Ökning av bensmärta efter operation för diskbräck - efter justering
10. Ökning av bensmärta efter operation för diskbräck - utan justering
11. Ökning av bensmärta efter operation för spinal stenosis - efter justering
12. Ökning av bensmärta efter operation för spinal stenosis - utan justering

Särskild information om registret och dess resultat finns publikt publicerade på internet för patienter att ta del av och förstå.

Se Steg 6 och också Registerprofilen och Verksamhetsberättelse

1. Hemsidan (www.swespine.se),
2. Årsrapporterna (www.4s.nu),
3. Vården i Siffror; <https://vardenisiffror.se/dashboard?relatedmeasuresbyentry=registry&relatedmeasuresbyid=svenska-ryggregistret-swespine&units=se&units=se2321000016-4btn>

Redovisning av nationellt förbättrade medicinska resultat tillsammans med en beskrivning av hur registret anses ha bidragit till dessa.

Redovisas i Q2, Steg 9, besvaras ej här

Registret används aktivt för forskning och innovation. Forskningsprojekt baserade på registerdata har erhållit forskningsfinansiering i nationell eller internationell konkurrens eller publicerats i internationellt peer reviewed-vetenskaplig tidskrift.

Redovisas i Q1, besvaras ej här

Registret används aktivt av deltagande enheter och kan redovisa detta genom till exempel användarundersökningar hos verksamheterna.

Vi ser via vår inlogg på hemsidan att registret används av i stort sett alla kliniker varje dag

Vi har inga användarundersökningar i strikt mening, men vi vet i linje med våra dagliga löpande diskussioner per tel, våra månatliga Styrgruppsmöten, att registret spelar en viktig roll i klinikernas vardag

Dialogstödet används löpande varje dag av ryggkirurger i mötet med patienter.

I forskningssyfte används registret löpande. Under 2018 och första halvåret 2019 publicerades nästan 20 registerbaserade artiklar i vetenskapliga tidskrifter.

Se Q1 Verksamhetsberättelsen och Årsrapport

Registret har validerat sin datakvalitet samt gjort adekvata bortfallsanalyser.

På många olika sätt vid de registrerande klinikerna. Dokumenterat finns det bla a via publicerade studier som;

1. "The value of patient global assessment in lumbar spine surgery - an evaluation based on more than 90,000 patients". Catharina Parai et al. ESJ (2018). Denna studie fick första pris vid den senaste Eurospine-konferensen i Barcelona i september 2018.
2. "Minor effect of loss to follow-up on outcome interpretation in the Swedish Spine Register. Peter "Endler, Per Ekman, Frida Hellström, Hans Möller, Paul Gerdhem. In manuscript". Ingår i Peter Endlers avhandling försvarad i feb 2019 på KI; Outcome after surgery for isthmic spondylolisthesis and degenerative disc disease"

Redovisning av plan för anslutning av registret till Vetenskapsrådets verktyg för att söka och matcha registerinformation på metadatanivå, RUT.

Vi är definitivt intresserade av detta och deltar i ett samarbetsprojekt inom VGR där det gäller samarbete mellan ortopediska register. där vi också sökt medel från Vetenskapsrådet.

Vi samarbetar inom ramen för NPO rörelseorganens sjukdomar (VGR)

Vi samarbetar inom ramen för SKLs projekt Standardiserade VårdFörlopp (eller flöden), och fick just följande besked från VGR;

"Standardiserade vårdförlopp -- snabb respons från alla NPO senast den 10 juni

Inkorgen

×

Maziar Mohaddes

×

NPO

×

Registerhållare

×

SVF

×

Swespine

Maziar Mohaddes Ardebili

Baserad på den engagerade debatten som förts mellan professionsföreningar och registerhållare har vi inom NPO beslutat om att föreslå följande sjukdomsgrupper:

Höftartros

Knäartros

Diskbråck

Beslut baseras på att de föreslagna patientgrupper anses uppfylla kriterierna enligt överenskommelsen för SVF. Vidare har NPO valt att ta följande i beaktande:

- SVF förväntas ge stora vinster ur ett patient-, professions- och samhällsperspektiv.
- Patientgrupperna finns representerade i nationella kvalitetsregister
- Kvalitetsregistret har patientrepresentation
- Det föreligger konsensus om valida utfallsmått
- Vetenskapliga evidens för att en omställning till "Nära vård" kan skapa stor patient- och samhällsnytta

Jag vill med detta brev tacka er för att ni valde att bidra till en konstruktiv diskussion och skapade ett bra beslutsunderlag. "

Registret har rutiner för att dela med sig av data i utbildningssyfte.

Ja, men ni måste inse att begreppet "rutiner" kan tolkas brett. Nedanstående är exempel på hur registerdata används i utbildningssyfte vid klinikerna. Se också Årsrapporter och Verksamhetsberättelser.

Öppna Jämförelser; Förbättring av smärta och livskvalitet efter op för diskbråck och spinal stenosis

Vården i Siffror; Case-mix justerade PROM ett år efter kirurgi redovisas klinikvis.

Dialogstödet; Ett "real life" instrument där case-mix justerade utfall från patienter som matchar den enskilda patientens profil vid tidpunkt för diskussion kring kirurgi kan visas för patienten på en dataskärm. Utfallet ändras allteftersom profilen ändras (om pat exvis röker, är tidigare opererad, lider av samsjuklighet osv blir utfallet sannolikt sämre vilket åskådliggörs).

Hemsidan (www.4s.nu). Här finns möjlighet för alla kliniker att dels se sina egna utfall, dels jämföra dessa med andra kliniker (ej justerade för case-mix).

Årsrapporten; Här finns klinikvisa resultatredovisningar och också årsvisa specifika unika analyser som diskuteras på klinikerna

Forskningsprojekt baserade på registerdata används i utbildningssyfte.

Enskilda kliniker använder löpande registerdata på olika vis för att kvalitetssäkra och kvalitetsutveckla verksamheten. Detta menar vi är likvärdigt med utbildning.

Vi kontrollerar inte detta. Vi vet att det fungerar så eftersom vi löpande pratar med varandra i Svensk rygkirurgisk förening, och redovisar våra erfarenhet på Årsmöten och per mail och telefon.

Eventuella ytterligare kommentarer kring certifieringsnivå 1

Vi avser att, i o m det förestående plattformbytet (se Registerprofilen), att sjsätta en rad olika revisioner av både Hemsidan och av de funktioner som kan nås där. Till exempel Standardrapporter. Detta har redovisats tidigare. I o m att dessa revideringar/kompletteringar kommer i samband med plattformbytet, och skulle genomförts oavsett detta, och även projekterats för i ansökningarna om medel, kan man hävda att kostnaden för bytet som efter offertgranskningar från olika intressenter beräknas till mellan 6-800 000 SEK (se också beskrivning på andra ställen, inkl Registerprofilen) blir klart lägre.

Se Verksamhetsberättelse och Steg 10 under Övrigt

Samarbetet med det registercentrum vi är knutna till hoppas vi kommer att utvecklas i o m att Registercentra verkar få bättre ekonomi. Att samarbeta med centra som har personer i nyckelpersoner för registerverksamheten, som statistiker, programmerare, hälsoekonomer (Viktig grupp), anställda på begränsade kontrakt, är väldigt kontraproduktivt. Detta har vi upplevt under flera år. Att som expertgruppen i sitt utlåtande beskriva att "Registret måste förbättra sitt samarbete med det registercentrum det är anslutet till," känns märkligt med tanke på de resurser dessa centra, utifrån vår erfarenhet, haft. Förhoppningsvis ändras detta i framtiden, men då ligger det på dessa centra att kunna tillhandahålla löpande och relevant support, helst levererad av fast personal. Det tar Tid att sätta sig in i ett registers funktionalitet/behov.