

# Kunskapsstyrning

## Systematiska översikter och kvalitetsregister

Måns Rosén

SBU



# SBU – nationellt kunskapscentrum för hälso- och sjukvården

SBU grundades 1987 och är sannolikt världens äldsta nationella organisation för medicinsk utvärdering (HTA = Health Technology Assessment)

SBU har till uppgift att vetenskapligt utvärdera tillämpade och nya metoder ur ett medicinskt, ekonomiskt, socialt och etiskt perspektiv

SBU skall sprida rapporterna så att vårdgivare och andra berörda skall kunna tillägna sig den kunskap som vunnits.

SBU skall utvärdera hur kunskapen har använts och vilka resultat som nåtts.

SBU är internationell kontaktorganisation för medicinsk utvärdering i Sverige

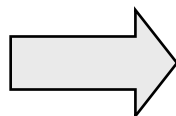


# Dialog med hälso- och sjukvården

Hälso- och sjukvården

## Informationskällor

- HTA-databaser
- Cochrane
- Medline
- Myndighetsrapporter



Frågor



Svar

Upplysningstjänst  
för vården

Prioritering

SBU Kommenterar  
utländska rapporter

SBU Utvärderar  
etablerade metoder  
(gula rapporter)

SBU Utvärderar  
nya metoder  
(Alert-rapporter)



## SBU tar ett större ansvar för systematiska utvärderingar

- Strukturerad gruppbaserad patientutbildning för typ-2 diabetiker (SoS)
- Självtestning av blodsocker vid typ 2 diabetes utan insulinbehandling (SoS)
- Intensivbehandling vid diabetes (SoS)
- Kostbehandling vid diabetes (SoS)
- Behandling av tandförluster (SoS)
- Diagnostik och rotfyllningar (SoS)
- Volym och kvalitet (Rikssjukvårdsnämnden)



# SBU tar ett större ansvar för systematiska utvärderingar

- Läkemedelsgenomgångar inom terapiområden (TLV)
  - Blödningsrubbningar
  - Tillväxthormoner
  - Cancer – hormoner och antihormoner
- Arbetets betydelse för sjukdomar i rörelseorganen (Försäkringskassan, AFA)
- Prevention av psykisk ohälsa hos barn i skolåldern (Kungliga Vetenskapsakademin)



**Påverkar SBU: s utvärderingar vården?**



# Nyttan med SBU – några exempel:

- Utvärdering av preoperativa rutiner innebar direkta besparingar på cirka 235 milj kr per år
- SBU gav stöd för att hörselscreening förbättrade språkutvecklingen hos barn => Hörselscreening ökade från 25% till 75% i landet => bättre språkutveckling för barn med hörselproblem
- SBU rapporten kring dyspepsi och reflux resulterade i att antalet operationer minskade, t ex i SLL med 70%
- Rapporten kring långvarig smärta har varit underlag för regeringens rehabiliteringsgaranti och flera lokala vårdprogram, t ex Norrbotten och Stockholm



## Nyttan med SBU –några exempel

- Sömnapnéoperationer minskade efter att SBU sagt att evidensen är bättre för t ex CPAP än operationer
- Hjärnskakning: Datortomografi + tidig hemgång är mer kostnadseffektivt än övervakning på sjukhus, => ett år efter SBU rapporten publicerades år 2006 minskade antal vårddagar för hjärnskakning med 4810 vårddagar, efter 2 år med 6 600 vårddagar



## Nyttan med SBU – några exempel:

- Fysisk aktivitet på recept fick skjuts efter SBU:s bedömning att det hade vetenskapligt stöd
- SBU:s rapporter om ögonvinkelglaukom, rörbehandling vid inflammationer i mellanörat och benartärsjukdom utgör underlag för nationella vårdpolicys där t ex specialistföreningar för ögon, öron-näsa-hals, SFAM, Audionomföreningen och kärlkirurgi medverkar (dvs riktlinjer som inte täcks av SoS riktlinjearbete)



## Nyttan med SBU – några exempel:

- SBU förordade Kub-test till gravida kvinnor som vill bedöma risken för Downs syndrom  
=> 15 av 21 landsting erbjuder nu någon form av kub-test
- Många landsting börjar införa screening för bukaortaaneurysm efter SBU rapport  
=> 90% av alla 65-åriga män beräknas vara screenade i slutet av 2010  
=> bör medföra räddade liv



# SBU- rapporter: Hjärnskakning

- Alternativ 1: Övervakning på sjukhus
- Alternativ 2: Datortomografi och hemgång
- År 2000: SBU-rapport: Saknas studier av vilket alternativ som är bäst
- SBU initierade en randomiserad multicenterstudie OCTOPUS
- År 2006: SBU-rapport: Ingen skillnad i effekt/risk mellan alternativen, men datortomografi och hemgång mer kostnadseffektivt.



## Nyttan med SBU – några exempel:

- SBU:s rapport om ranibizumab för behandling av åldersförändringar i näthinnans gula fläck  
=> fördubblad försäljning av ranibizumab efter publiceringen och bör leda till att fler äldre ser
- Täta självttest dyrt och oklar nytta vid typ 2 diabetes  
=> Besparingspotential på upp till 90 milj kr utan sämre kvalitet  
=> Försäljningen har minskat med 100 milj kr



**Översyn av de nationella kvalitetsregistren**  
**Guldgruvan i hälso- och sjukvården**  
**Förslag till gemensam satsning 2011-2015**



Måns Rosén (utredare)

Hanna Sjöberg (huvudsekreterare)

Sara Åström (jurist)



# Vår målsättning och tolkning av uppdraget

Utredningens förslag ska förbättra förutsättningarna för användningen av registren för tre syften:

- Verksamhetsutveckling, t ex förbättringsarbete på klinik, vårdcentral
- Verksamhetsuppföljning, t ex öppna jämförelser
- Forskning

Allt för patientens nytta!



# Kvalitets- och hälsodataregister en unik konkurrensfördel i medicinsk forskning

- Unika personnummer och register över hela befolkningen är en guldgruva
- De nordiska länderna producerar mer än 2 ggr så många vetenskapliga artiklar i epidemiologi per invånare som något annat land i världen
- Uppbyggnaden av kvalitetsregister startade 1975 och det finns nu mer än 70 kvalitetsregister i Sverige
- Dessa 70 register täcker över 25% av sjukvårdens totala kostnader och ca 41% av kostnaderna inom somatisk slutenvård



# Kvalitetsregister räddar liv och förbättrar livskvalitet

- Öppna jämförelser av hjärtinfarktvård och ortopedi har lett till förbättringar
- Sjukvården använder bättre och mer långlivade proteser
- Strokesjukvården har förbättrats
- Barn med cancer lever längre än tidigare
- Behandlingsresultaten vid ljumskbråcksoperationer har förbättrats
- Antalet infektioner efter kataraktoperationer halverades



# Kvalitetsregister räddar liv och förbättrar livskvalitet

- Patientens delaktighet i vården har stärkts
- Förbättringsarbete i vården har utvärderats med hjälp av kvalitetsregister
- Långtidsuppföljning av risker med behandling kan utvärderas med hjälp av register
- Frågan om vård på lika villkor har belysts med hjälp av register



# Kvalitetsregister räddar liv och förbättrar livskvalitet

- Kvalitetsregister har ökat det internationella forskningssamarbetet
- Kostnadseffektiviteten av olika behandlingar kan analyseras med hjälp av register
- Register kan främja den ekonomiska tillväxten. Boston Consulting Group uppskattar att investeringar kan ge 10 gånger tillbaka per satsad krona



# Utgångspunkter

- Totalt kostar kvalitetsregistren i dag mer än 500 miljoner kr per år, varav mer än 200 miljoner kr är registreringskostnader.
- Genom att undvika dubbelregistrering kan huvudmännen spara hundratals miljoner kr per år
- Kortsiktig och otillräcklig finansiering för register
- Bygger på eldsjälar – på gott och ont!
- Registrens användbarhet som verktyg i förbättringsarbete och verksamhetsuppföljning bör förbättras,
- Datakvaliteten i registren är varierande, dålig täckningsgrad i flera register

# Utgångspunkter

- Svensk klinisk forskning är av hög internationell kvalitet men har förlorat en del mark
- Registren används för lite i forskningen, <2 artiklar per register och år
- Vårdens resultat bör presenteras öppet för alla
- Jämförelserna måste bli mer rättvisa, bl a genom att ta hänsyn till hur sjuka patienterna är
- Liten användning av register för förbättringsarbete och uppföljning,
- Huvudmännen måste ta större ansvar för kvalitetsregistren

# Förslag



# Övergripande organisation:

- Överenskommelse mellan stat, landsting/kommuner och industri om långsiktig finansiering (5 år) av kvalitetsregistrens infrastruktur
- Strategimöte på högnivå med devisen "Svensk hälso- och sjukvård och hälsoforskning av världsklass – Är vi på rätt väg?" Vartannat eller vart tredje år
- Regeringen utser en styrelse för nationella kvalitetsregister med representanter från stat, landsting/kommuner och industri.

# Övergripande organisation:

- Centralt kansli med uppgiften att förbereda ärenden till styrelsen, formulera förslag till krav, ansökning och uppföljning, juridiskt stöd och erfarenhetsutbyte.
- En nationell registerservice (SoS) med analyskapacitet, stöd till kvalitetsregistren, hjälp vid samkörningar, medverkan i valideringsstudier, utveckling av enhetliga termer och indikatorer, ta fram data till öppna jämförelser och medverka i framtagande av statistik-/analyspaket för bl a uppföljningsstudier

# Regionala utvecklingscentra

- Det finns mer än 20 FoU centra i landsting/kommuner
- Översynen föreslår att landstingen samordnar sina resurser i 6 regionala utvecklingscentra
- De regionala utvecklingscentren ska vara ett stöd för vården (kliniker, vårdcentraler) i deras förbättringsarbete

# Finansiering och beslut om register:

- En expert-/beredningsgrupp för att bedöma kvalitetsregistren utifrån
  - (a) verksamhetsutveckling
  - (b) verksamhetsuppföljning
  - (c) klinisk forskning
- Långsiktig basfinansiering (3 år) av etablerade register med tydligare krav på att målen uppfylls. Efterlevs inte kraven försvinner finansieringen.
- Nya register får mer kortsiktig finansiering med krav på att ansluta sig till registercentra eller gemensamma portaler

## Finansiering och krav på register:

- **Resurser för** men också **mål för och krav på** registren att:
  - Vara användbara
  - Undvika dubbelregistrering
  - Verka för direkt återföring av data till registrerade enheter
  - Ökad forskningsproduktion
  - Följa riktlinjer för utlämning av data
- Styrgrupperna även fortsättningsvis ha en klar professionell styrning. Landstinget (myndigheten), måste ingå i styrgruppen för att säkra att registret hanteras juridiskt korrekt
- **Gemensamma riktlinjer** för register t ex utlämning av data och samarbete med industri



# Stöd för register att bli mer användbara:

- Samordning av register till grupperingar utifrån patientgrupper eller medicinska specialiteter samt utformning av användarrationella portaler/ingångar t ex ortopedi, psykiatri, primärvård, osv
- Incitament för att samla register och registerportaler till gemensamma registercentra. Finansieras på 3 år.
- Registercentra ska stödja kvalitetsregister med baskunskap inom IT, registerkunskap, statistisk och epidemiologi och hjälpa nya register att komma igång.
- Utvecklingsfinansiering på strategiska områden utlyses t ex för förändringsarbete, inrapportering av patientrapporterade mått i Mina vårdkontakter, utveckling av portaler, etc.



# Primärvård

- Hälsodataregister som kärna med få variabler
- Enhetliga regionala kvalitetsdatabaser
- Nationell portal för kvalitet i primärvården
- Data exporteras/importeras till andra kvalitetsregister, t ex för diabetes, KOL etc
- Alla variabler ska tas fram nära verksamheterna

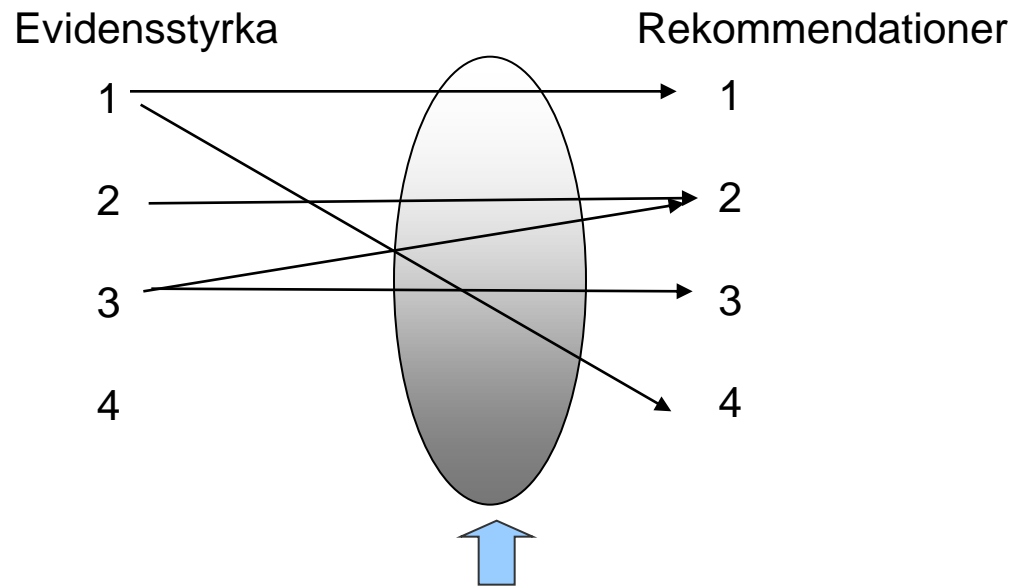


# Forskning

- Behandlingsforskningsfond som även stöder forskning på kvalitetsregister
- Utlysning av forskningsmedel inom ramen för Vinnvård, men med tydligare koppling till kvalitetsregister
- Utlysning av forskar- och doktorandtjänster och forskarskola
- Försöksverksamhet med federerade datasystem för forskning och statistik från register
- Internationell marknadsföring av svensk registerforskning för att utöka internationellt samarbete



# Rekommendationer och evidensgradering kan skilja sig åt



Lokala förhållanden, potentiella vinster, risker versus nytta, tillgängliga resurser etc.

# Vad kan/gör SBU för att stödja regionala kunskapsorganisationer?

- Systematiska översikter inom angelägna områden
- Utbildning i HTA- metodik
- ”HTA-nätverk”
  - Utbyte av information och erfarenheter
  - Undvika dubbelarbete
  - Gemensam databas för pågående/avslutade projekt
  - Stöd i val av experter
  - Metodologiskt utvecklingsarbete
  - Regionala HTA-centra gör SBU Alertrapporter
- Samverka i implementeringen av ny kunskap



# Regionala funktioner

- HTA- centra
- Cancercentra
- Regionala utvecklingscentra, förslag (FoU-enheter)
- Registercentra
- Universitet/högskolor
  - Epidemiologi/biostatistik
  - Hälsoekonomi
  - Medicin

