

Verksamhetsberättelse 2003 för EyeNet Sweden

EyeNet Swedens etablering

Rekrytering

På uppdrag av Socialstyrelsen och Landstingsförbundet bildade Mats Lundström, registerhållare Nationella Kataraktregistret, tillsammans med Susanne Albrecht och Eva Wendel, båda forskningssköterskor, ett kompetenscenter kallat EyeNet Sweden i januari 2003. Med Nationella Kataraktregistret som stomme ingick även Irene Serring, registerassistent, som en självklar del i centret. Man enades om att avvakta med en institutionssekreterare tills bilden av arbetsuppgifter blivit klarare. Till EyeNet Sweden knöts kompetens vad gäller programmering (Richard Bibby, Profdoc AB, Lund), IT (Leif Fransson, Landstinget Blekinge), klinisk epidemiologi (Thomas Troëng, Landstinget Blekinge), statistik – epidemiologi (Jonas Ranstam, Novo Nordisk AS, Köpenhamn), ekonomi (Pontus Roos, Institute of Applied Economics, Lund; Rolf Färe, Oregon State University, USA) och folkhälsa (Margareta Kristensson, Linköpings Universitet).

Lokaler

Lediga lokaler fanns vid starttillfället tillgängliga bredvid Kataraktregistrets huvudsäte på Blekingesjukhuset Karlskrona. Efter ombyggnad och målning blev lokalerna ändamålsenliga och tillfredsställande i april 2003.

Nationella kvalitetsregister

Vid tiden för etableringen av EyeNet Sweden fanns två existerande nationella kvalitetsregister inom oftalmologin. Dessa register var Nationella Kataraktregistret och Svenska Cornearegistret. Två andra register var under bildande; Makularegistret och Barnkataraktregistret.

Upptaktmöte

Ett upptaktmöte hölls 2/4 med representanter för alla deltagande register, Socialstyrelsen, Landstingsförbundet, Sveriges ögonläkarförening samt konsulter. Vid mötet framförde Jan-Erik Synnerman Landstingsförbundets syn på de nationella kvalitetsregistren och dess roll i kvalitetsförbättringsarbetet i vården. EyeNet Swedens syfte, organisation, bemanning och ekonomi redovisades av Mats Lundström. De deltagande registren, nationella kataraktregistret, kornearegistret, makularegistret och det kongenitala kataraktregistret, presenterades och respektive registerhållare berättade om registrets utformning och framtida planer. Drift, utveckling och projektarbete ansågs vara naturliga samarbetsområden i en uppbyggnadsfas. Den vanligaste samarbetsformen blev möten och seminarier. Mötet avslutades med att EyeNet Swedens lokaler förevisades.

Kompetensutveckling

En forskningssköterska genomgick en utbildning i projektledning 3-4/2 i Företagsuniversitetets regi.

Båda forskningssköterskor deltog i en utbildning i personligt framträdande – presentationsteknik 5-6/5, Företagsuniversitet.

En forskningssköterska (Susanne Albrecht) deltog i årsmötet för American Academy of Ophthalmology 2003 i USA på ett stipendium från Riksföreningen för Ögonsjukvård.

Hemsida

EyeNet Sweden fick en egen hemsida som togs i bruk i oktober 2003. Hemsidan gjordes av Pipedreamdesign och hemsidans adress är www.eyenetsweden.se.

Styrgrupp

I samband med etableringen av EyeNet Sweden bildades en styrgrupp bestående av följande personer:

Mats Lundström, chef för EyeNet Sweden och registerhållare Nationella Kataraktregistret, Pia Maria Jonsson, representant för Socialstyrelsen, Jan-Erik Synnerman, representant för Landstingsförbundet, Klas-Olav Skoog, ordförande i Sveriges Ögonläkarförening, Margareta Claesson, registerhållare Svenska Cornearegistret, Birgitta Bauer, registerhållare Makularegistret, Gunilla Magnusson, kontaktperson Barnkataraktregistret, Eva Wendel/Susanne Albrecht, representant för driftgruppen.

Styrgruppen har haft två protokollförda möten, den 2 april 2003 och den 17 oktober 2003.

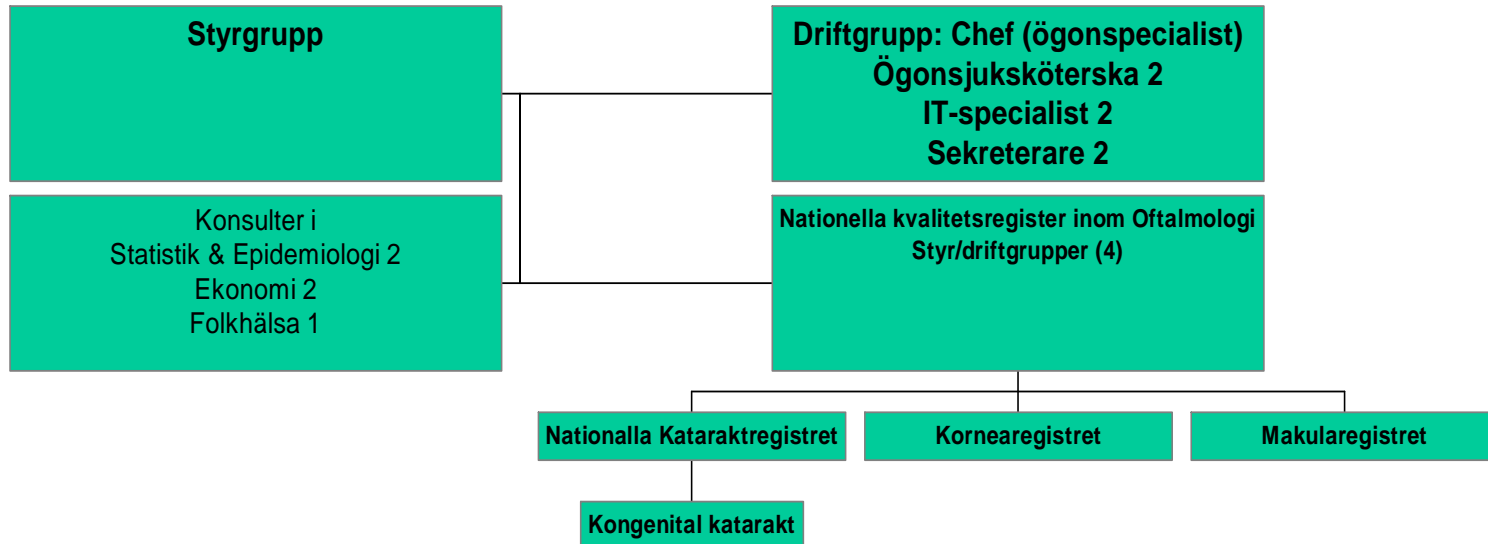
Driftgrupp

En driftgrupp bildades från starten av EyeNet Sweden. Driftgruppens uppgift är att upprätthålla en kontinuerlig resurs- och servicefunktion på EyeNet Swedens kontor samt att kontinuerligt utveckla och stödja systemdrift.

Driftgruppen består av följande personer:

Mats Lundström, chef, Susanne Albrecht, forskningssköterska, Eva Wendel, forskningssköterska, Irene Serring, registersekreterare, Vakant sekreterarefunktion, Leif Fransson IT-support, Richard Bibby, programmering.

EyeNet Swedens organisation framgår av nedanstående figur 1.



Figur 1. Organisation av EyeNet Sweden.

Support av etablerade nationella kvalitetsregister.

Svenska Cornearegistret.

Svenska Cornearegistret startade 1996 och samlar in data angående hornhinnetransplantationer. Registret har en användargrupp motsvarande de kliniker som utför hornhinnetransplantationer. Data har rapporterats via pappersformulär till en databas belägen på Ögonkliniken, Mölndals lasarett. En styrgrupp finns bestående av Margareta Claesson, Per Fagerholm och Ulf Stenevi.

Två möten har hållits mellan EyeNet Sweden och Svenska Cornearegistret, dels den 14 maj 2003 i Mölndal och dels den 22 oktober 2003 i Stockholm. Man har härvid kommit överens om att under 2004 försöka övergå till en web-baserad inmatning med hjälp av EyeNet Swedens portal och Nationella Kataraktregistrets web-server och databas-server. EyeNet Sweden har även bidragit till ett styrgruppsmöte i Cornearegistret där web-frågan diskuterats.

Nationella Kataraktregistret.

Nationella Kataraktregistret började 1992. Registret övergick från pappersformulär till inmatning via webben eller textfiler via e-mail under hösten 2003. Kataraktregistrets system, web-server och databas-server erbjuds via EyeNet Sweden till befintliga och nya register inom ögonsfären.

Support av nya möjliga nationella kvalitetsregister.

Register för makulasjukdomar.

Registret började under 2002-2003 med diskussion i en användargrupp om vilka variabler man vill mäta och hur det tekniskt skall gå till. Diskussion har även förts angående hur en nationell databas skall hanteras, varvid man enats om att varje användarklinik skall ha sin egen diskett med data som sedan 1-2 ggr årligen tankas över i en nationell databas.

Två möten har hållits mellan EyeNet Sweden och styrgruppen i Makularegistret (Birgitta Bauer, Ingrid Johansson och Per Kanulf).

Diskussionsmöte om nationella kvalitetsregister den 16 maj 2003, Mölndal.

Möte i Kristianstad den 27 augusti 2003 angående Makularegistrets tekniska lösning och möjligheten att utnyttja webben och EyeNet Swedens portal.

Register för kongenital katarakt.

Initiativ togs under slutet av 2002 att bilda ett särskilt register för barn med medfödd katarakt. En del av de kataraktoperationer som utförts på barn under ett års ålder har tidigare rapporterats till Nationella Kataraktregistret. Variablerna i vuxenkataraktregistret passar dåligt in på de behov som finns när det gäller att följa medfödd katarakt. Därför inbjöd EyeNet Sweden till ett upptaktsmöte den 12 mars 2003 i Stockholm inför bildandet av ett särskilt register för operation och uppföljning av katarakt hos nyfödda. Ett uppföljningsmöte arrangerades den 1 oktober 2003 i Karlskrona.

Registret är bildat som en underavdelning till vuxenkataraktregistret. En användargrupp är definierad och kontaktperson utsedd. Variabler, inmatningsformulär och önskade rapporter är bestämda. Web-inmatning beräknas påbörjas under första halvåret 2004. Kontaktperson: Kristina Tornqvist.

Register för Duchennes muskeldystrofi.

Registret som är samnordiskt är under uppstart. Råd angående databas, variabler och allmänt upplägg samt diskussion via brev och e-mail. Kontaktperson: Thomas Sejersen.

Register för glaukomkirurgi.

Medverkan i upptaktsmöte i Katrineholm den 23 oktober 2003 (i samband med glaukomklubbens årsmöte). Information gavs om EyeNet Sweden och allmänt om att driva ett nationellt kvalitetsregister med utgångspunkt från Nationella Kataraktregistret. Erbjudande om fortsatt support via EyeNet Sweden. En arbetsgrupp bildades med Anders Bergström, Lund, Lennart Bäckman, Norrköping och Vladislav Popovic Mölndal.

Register för refraktiv kirurgi.

Medverkan i upptaktsmöte St Eriks Ögonsjukhus den 28 november 2003.

Information gavs om EyeNet Sweden och möjligheten till support liksom allmän information om vad som gäller för ett nationellt kvalitetsregister. En arbetsgrupp utsågs bestående av Per Montan och Mats Örndahl, Stockholm samt Bo Andersén, Göteborg.

Utvecklingsprojekt

Web-baserad inmatning av registerdata.

En målsättning för EyeNet Sweden har varit att samla så många register som möjligt under EyeNet Swedens portal och utnyttja Kataraktregistrets båda servrar för detta ändamål.

Samtliga äldre och möjliga nya register har erbjudits denna möjlighet. Under 2004 kommer Barnkataraktregistret och Svenska Cornearegistret med stor sannolikhet att börja rapportera in via webben.

Ett utvecklingsarbete har bedrivits tillsammans med Leif Fransson, Landstinget Blekinge, för att göra patientenkäten Catquest tillgängligt via webben. Det skall finnas inmatningsformulär, manual och möjlighet att skapa en databas för uttag av data. Arbetet beräknas vara klart under första halvan av 2004.

Q-regprojektet "PriQens".

EyeNet Sweden har genom initiativ från Landstingsförbundet fått möjlighet att starta ett nationellt projekt där ögonkliniker får lära sig använda kvalitetsregisterdata för systematiskt förbättringsarbete, med patienten i fokus. Projektet sker i samarbete med Qulturum i Jönköping. EyeNet Sweden fungerar som projektledning och handledare för teamen.

Målet för projektet är tillgänglighet för den patientgrupp som upplever stora besvär och därför är i behov av snabb operation. Med hjälp av en *nationell prioriteringsmodell*, där en synhälsoenkät används som verktyg för att utröna patientens subjektiva besvär, är syftet att skapa en enhetlig bedömningsgrund. Dessutom är målet att skapa en *väntetidshantering* som upplevs mer rättvis. Resultatet när det gäller väntetid och prioritering skall kontinuerligt mätas.

Tidplan för projektet:

Läroseminarium 1: 2003-10-12—11-12 internat

Läroseminarium 2: 2004-01-22

Läroseminarium 3: 2004-02-03

Läroseminarium 4: 2004-05-26

Projektet startade den 10-11 december med internat i Jönköping. Inför mötet hade de deltagande teamen gjort en kartläggning, $n=25$ /enhet, av vårdkedjan från första kontakt (ex remiss från optiker, primärvård), väntetid externt och internt samt hur patienten prioriterades. Teamen redovisade också sina prioriteringssystem. De deltagande teamen är; Malmö, Lund, Helsingborg, Halmstad, Mölndal, Karlskrona, Jönköping, Umeå, Luleå och Medocular (privat enhet). I skrivande stund har projekten kommit så långt att teamen har identifierat problemområden, konstruerat handlingsplaner med förbättringsförslag och förankringsarbete i verksamheterna pågår. Dessutom har ett första förslag till modell för prioritering utarbetats. Prioriteringsmodellen med tillhörande enkät, priQuest, skall testas på de deltagande teamens enheter inför nästa kurstillfälle. PriQuest är en utvärdering av patientens subjektiva besvär av katarakten. Sista läroseminariet är i maj 2004. Under hösten planeras uppföljningsverksamhet. Varje team skall sammanställa en kort skriftlig slutrapport till projektledningen.

Forskningsprojekt

Inom området patientnytta

Långtidsprojektet.

Detta projekt syftar till att försöka mäta hur länge den goda effekten av en kataraktoperation håller. Det som mäts är patientens självskattade synfunktion före operationen, efter 6 månader och 1-8 år efter operationen. Över 600 patienter sammanlagt som blivit opererade under perioden 1995-2002 följs upp till dagens datum. Inga liknande studier är gjorda och resultatet bedöms som viktigt för kostnadseffektivitetsanalyser.

Samtidig kataraktoperation av båda ögon.

Detta projekt syftar till att belysa värdet av samtidig bilateral kataraktoperation när det gäller patientens upplevda synfunktion, kostnadseffektivitet och tillgänglighet. Cirka 100 patienter med bilateral katarakt som motiverar operation av båda ögon randomiseras efter informerat samtycke till antingen samtidig bilateral operation eller operation av ett öga i taget. Projektet bedöms ge viktig information till ledning för vilken strategi som bör tillämpas vid planering av kataraktoperationsverksamhet.

Inom området ekonomi

Vision and capability – A Malmquist index approach.

Projektet syftar till att med en indexmodell belysa värdet av att kunna hejda ett kroniskt sjukdomsförlopp. Metoden innebär att sambandet mellan synskärpa och synfält å ena sidan och patientens självskattade synfunktion i det dagliga livet å andra sidan undersöks hos 450 patienter med en eller flera av tre kroniskt progredierande ögonsjukdomar. Projektet vill påvisa den hälsoekonomiska nyttan av fördröja eller hejda ett kroniskt försämringsförlopp med hjälp av olika former av terapi.

Inom området folkhälsa

Modelling Utility of Second-Eye Cataract Surgery.

Projektet syftar till att beskriva effekten på en population i form av utility vid varierande frekvens av operation av ett eller båda ögon för katarakt. Resultatet har betydelse för hur man strategiskt skall tillåta operation av båda ögon för katarakt i en befolkning med begränsade resurser.

Cataract Surgery in a Markov Model Tree.

Projektet syftar till att med hjälp av en Markov-modell beskriva effekten i en population av olika insatser när det gäller kataraktoperation. De variabler som varierar är operationsfrekvens, andel som genomgår operation på båda ögon och operation bara vid olika nivåer av besvär.

Publikationer

Lundström M, Wendel E. Modelling Utility of Second-Eye Cataract Surgery. *Inter J Technol Assess Health Care* 2004;20:1-7.

Deltagande i konferenser

19th Annual Meeting for International Society of Technology Assessment in Health Care, Canmore, Canada, 22-25/6 2003.

Föredrag 23/6 2003: M. Lundström & E. Wendel. Impact on public health by different strategies for cataract surgery – a utility-based model.

XXI Congress of the ESCRS, Munich 6-10/9 2003.

Föredrag 6/9 2003: M. Lundström, E. Wendel & T. Troëng. A model to describe the influence on public health of cataract surgery., 6/9 2003. Clinical Research Symposium on Cataract Outcomes.

Föredrag 6/9 2003: T. Troëng & M. Lundström. Cataract Surgery in a Markov model tree. Clinical Research Symposium on Cataract Outcomes.

Föredrag 8/9 2003: S. Albrecht & E. Wendel. Cataract surgery outcomes: The patients' perspective.

Föredrag 8/9 2003: E. Wendel & S. Albrecht. EyeNet Sweden: A new concept for clinical eye research.

Kvalitetsregisterdagarna, Stockholm den 16-17/10 2003.

Föredrag 17/10 2003. M. Lundström. EyeNet Sweden – ett kompetenscentrum under utveckling.

Föreläsningar med information om EyeNet Sweden.

Collecting data on cataract surgery outcomes for improved performance. ESCRS Round Table discussion. 17th International Congress of the Hellenic Society of Intraocular Implant and Refractive Surgery. Athens 31/1 2003.

Collecting data on cataract surgery outcomes for improved performance. Portuguese Society of Cataract and Refractive Surgery Annual Meeting, Algarve, Portugal 9 May 2003.

The National Swedish Cataract Register – outcomes and benchmarking on a national level. The European Guest Lecture 2003. Oxford Ophthalmological Congress 2003. 7/3 2003.

Möte med ögonklinikchefer i södra regionen, MAS, Malmö den 20/8 2003.

Information om EyeNet Sweden på Ögonklinikchefskonferensen, Krusenberga, Uppsala den 25/9 2003.

EyeNet Sweden – ett kompetenscentrum under utveckling. Föredrag på Ögonkliniken, Universitetssjukhuset i Lund 8/10 2003.

Nationellt kvalitetsregister och medicinska resultat, patientnytta och hälsoekonomiska aspekter. Föredrag för verksamhetschefer och sjukhusdirektörer vid Örebro Läns Landsting. Örebro den 6/11 2003.

Användarmöte, Nationella Kataraktregistret, Stockholm 7/11 2003.

Kataraktkirurgi i ett folkhälsoperspektiv. Föredrag för västsvenska yngre oftalmologer, Göteborg 4/12 2003.

Arbetsmöten med konsulter

Under 2003 avhölls 13 möten med konsulter angående projekt. Dessutom pågick en ständig dialog med programmerare angående systemutveckling och web-design.

Registerservice och deltagande i utredningar

Hälso- och sjukvård – Lägesrapport 2003.

Framtagning och tolkning av data rörande kataraktkirurgi till Socialstyrelsens utredning.

Parlamentariska utredningen SENIOR 2005.

Framtagning av statistik och tolkning av data.

EU-projekt: "Health indicators in the European regions".

Framtagning av statistik.

Kvalitetsregisterutredningen.

Möte på EyeNet Sweden den 12 december och diskussion om personuppgifter och kvalitetsregister. Deltagare från Statens Offentliga Utredningar: Sigurd Heuman och Anna Tansjö.

Brevkontakter.

- Förfrågan från PKU-laboratoriet angående nyfödda med katarakt.
- Förfrågan från Dr P. Armstrong, School of Health and Bioscience, London angående möjlighet att få använda Kataraktregistrets data ur forskningssynpunkt.
- Förfrågan från Donald Franklin, Department of Health, London angående kliniska utfallsmått inom kataraktkirurgin.

Ekonomisk rapport för EyeNet Sweden år 2003.

Under 2003, som varit EyeNet Swedens första verksamhetsår, har inte hela budgetutrymmet utnyttjats. Anledningen till detta är att man avvaktat med rekrytering av en sekreterare tills verksamheten kommit igång. Dessutom kunde inte verksamheten komma igång i full drift förrän under april 2004. Den överenskommelse som reglerade verksamheten och som gjorde det möjligt att utnyttja budgetmedel undertecknades ej förrän i slutet av februari 2003. Den ekonomiska rapporten finns detaljerad i Bilaga 1.

Planerad utveckling under 2004.

Under 2004 planeras övergång till webbaserad inmatning och uttag av rapporter för Svenska Cornearegistret och Barnkataraktregistret. Fortsatta kontakter med Makularegistret planeras för att diskutera en webbaserad verksamhet.

Den systemlösning som finns för Nationella Kataraktregistret skall utvecklas vidare.

Frågeformuläret Catquest skall göras tillgängligt via Internet för alla intresserade användare.

Projektverksamheten inom EyeNet Swedens profilmråden skall fortsätta att utvecklas. Flera av projekten kommer att redovisas på internationella kongresser under 2004.

Det specifika förbättringsprojektet i Landstingsförbundets regi, PriQens, kommer att fullföljas. En prioriteringsmodell för kataraktkirurgi skall förhoppningsvis kunna lanseras nationellt.

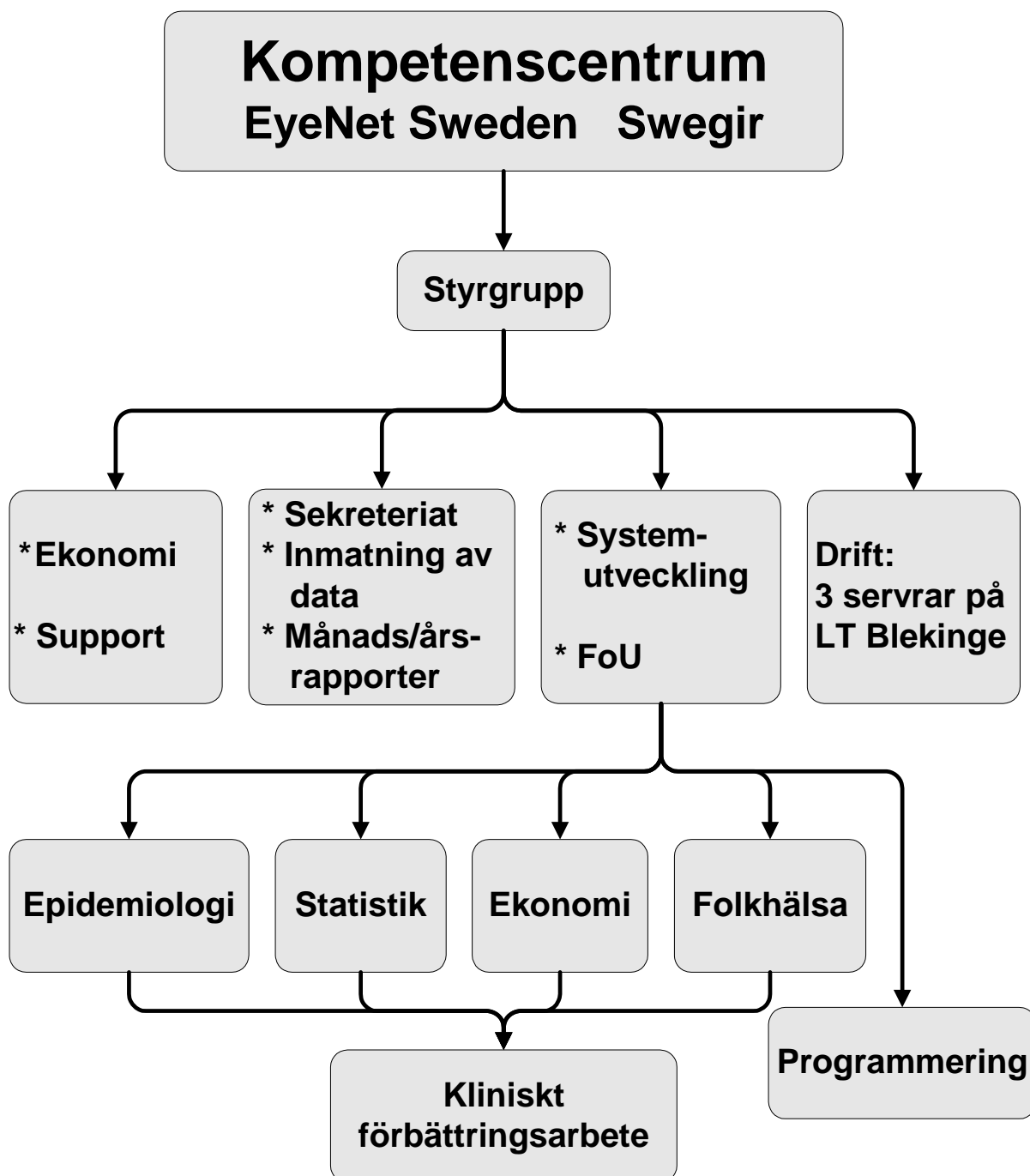
Kontakt har etablerats med docent Henrik Forssell, överläkare på Kirurgkliniken å Blekingesjukhuset. Doc. Forsell är registerhållare för det nationella kvalitetsregistret för ventrikelcancer och arbetar också aktivt med att starta ett nationellt register för pancreascancer. Registerverksamheten finns samlad under en portal på webben kallad Swegir. Swegir har ambitionen att samla nationella register gällande övre abdominell kirurgi och har kontakter med Svensk förening för övre abdominell kirurgi, Svensk kirurgisk förening och Svensk gastroenterologisk förening.

Eftersom det finns en stor programmeringskompetens på Blekingesjukhuset inom området kirurgi enligt ovan planerar EyeNet Sweden att under 2004 gå samman med Swegir och gemensamt arbeta vidare som ett kompetenscentrum med utökad programmeringskompetens

inom driftgruppen. Detta innebär att förutom EyeNet Swedens profilmråden skall det utvidgade kompetenscentrat även kunna erbjuda till registerintressenter tjänstepaket i form av systemlösningar för webbaserade register och även allmänna kunskapspaket gällande framgångsfaktorer för nationella kvalitetsregister.

Planerna på att utvidga EyeNet Swedens verksamhet enligt ovan kräver dock utökade resurser. I bifogad Bilaga 2 beskrivs det tilläggsanslag utöver det tidigare beviljade anslaget för 2004 som vi bedömer behövs för att kunna göra kompetenscentrats verksamhet bredare. Den tänkta organisationen av ett utvecklat kompetenscentrum framgår av figur 2.

Figur 2.



Bilaga 1.

Ekonomisk rapport för EyeNet Sweden gällande år 2003.

Intäkter		1 781 514:-
Utgifter		
	Personalkostnader	931 240:-
	Drift	309 633:-
	Summa utgifter:	1 240 873:-
Kvarstående medel överförda till 2004:		540 641:-

Kommentar:

EyeNet Swedens budget hanteras av Landstinget Blekinge och har ansvars- och kontonummer 1313 3180 4075.

Utgifter under Drift ovan inkluderar budgetutfall för posterna ”drift” och ”övriga kostnader” enligt budgetansökan för 2003. Överskottet under 2003 fördelar sig på 293 660:- som budget för personalkostnad och 200 367:- som budget för driftkostnad.

Orsaken till skillnaden mellan budgeterade medel och utfall är att sekreteraretjänsten ej tillsatts (budgeterad till 360 000:-) och att verksamheten i praktiken inte kom fullt igång förrän under april månad 2003. Överenskommelsen som gjorde det möjligt att lyfta medel var ej klar och undertecknad förrän i slutet av februari 2003. Emellertid är en stor del av de medel som överförts till 2004 in-tecknade för systemutveckling när det gäller deltagande registers tillgång till web-inmatning och rapportuttag. Rekrytering av sekreterare pågår.