

# Verksamhetsberättelse för EyeNet Sweden 2008

## Sammanfattning

En viktig nyhet under 2008 var anställning av två nya medarbetare på deltid som inneburit en ökad kompetens för vår verksamhet inom områdena klinisk epidemiologi och statistik. För övriga medarbetare har en fortsatt kompetensutveckling ägt rum.

EyeNet Sweden har haft diskussioner med sex olika grupper som planerar att starta helt nya nationella kvalitetsregister. Det gäller vitt skilda områden som kirurgi, tandvård, neuropsykiatri och akutsjukvård.

Ett intensivt utvecklingsarbete har pågått tillsammans med nyligen etablerade kvalitetsregister gällande utveckling av nya funktioner, IT-stöd, spridning och marknadsföring, kontrakt och avtal samt registerkvalitet och säkerhetsfrågor.

För några äldre register har en hel del tid gått åt till kvalitetsförbättringsprojekt och analysarbete. Utvecklingsarbetet inom gemensamma medicinska indikationer för kataraktoperation har en fortsatt stor nationell anslutning. En viss forskningsaktivitet har även pågått inom områdena patientenkäter och hälsoekonomi.

Utbildningsverksamhet, arrangemang och deltagande i seminarier har också varit en del av verksamheten under 2008.

Under 2008 valde vår IT-partner sedan många år, Profdoc Lab AB, att säga upp vårt avtal. Man önskade koncentrera sig på kärnverksamheten som är laboratoriesystem för sjukvården. En inte obetydlig tid har fått läggas ned på diskussioner om hur vi tillförsäkras en ny kompetent och seriös samarbetspartner inom detta område. Under slutet av 2008 kom vi till en tillfredsställande lösning och nytt avtal har tecknats under 2009.

Vi gick in i 2008 med ett ekonomiskt underskott, men har med stöd även från Landstinget Blekinge och genom internationella intäkter kunnat avsluta 2008 med ett mindre överskott. Periodiciteten i in- och utgifter bidrar också till att året kunde avslutas med ett överskott. Vi planerar dock att utöka tjänstgöringsgraden för de nyanställda och kommer därför att ta överskottet i anspråk.

Karlskrona den 31 mars 2009

Mats Lundström  
Chef EyeNet Sweden

## **Basresurser**

### **Personal**

Chefen för verksamheten, Mats Lundström, har arbetat 85 % fram till augusti, därefter 60 %. Av denna arbetstid har EyeNet Sweden finansierat 65 % fram till augusti, därefter 25 % av Mats Lundströms tjänst. Övrig tid har finansierats genom Landstinget Blekinge och enskilda projekt. Forskningssekreterare Kristin Svensson har under året arbetat 80 % på EyeNet Sweden (20 % på Landstingets Kompetenscentrum). Två forskningssköterskor, Susanne Albrecht och Eva Wendel, har arbetat 100 % . Under året har två nya medarbetare anställts, Thomas Troeng, kärlikirurg och docent i klinisk epidemiologi och statistiker Svetlana Bizjajeva. Båda arbetar 20 % på EyeNet Sweden. Irene Serring, vars tjänst finansieras av Nationella kataraktregistret, har också varit delaktig i EyeNet Swedens verksamhet.

### **Styrgrupp**

Stefan Seregard, ordförande i Sveriges ögonläkarförening, är från hösten 2008 ny representant i styrgruppen. I övrigt har styrgruppen haft oförändrad sammansättning.

### **Konsulter**

Antalet konsulter har varit oförändrat under året.

### **Samarbetspartners**

Långsiktiga kontrakt finns sedan tidigare med

1. Profdoc Lab AB för utveckling och support av programvaror för webbaserade nationella register.
2. Landstinget Blekinges IT-avdelning för support av hårdvaror
3. Karlskrona IT-konsult (tidigare HaMIT Konsult) för utveckling av RiksSår – nationellt kvalitetsregister för svårläkta sår
4. Swedish Dental Implant Register för drift av ett nyutvecklat register för dentalimplantat.
5. SkaPa – Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit – för drift av ett nyutvecklat kvalitetsregister inom tandvård
6. European Society of Cataract and Refractive Surgeons för drift av denna förenings webbaserade kvalitetssystem för s.k. refraktiv kirurgi (RSOIS - Refractive Surgery Outcomes Information System).

### **Lokaler**

Verksamheten har oförändrat bedrivits i lokaler som landstinget Blekinge ställt till förfogande i byggnad 13, Blekingesjukhuset, Karlskrona.

### **Kompetensutveckling**

Eva Wendel har genomgått kurs ”Utbilda och Informera” vid Företagsuniversitetet, Stockholm samt kurs i Hälsoekonomi. Susanne Albrecht har genomgått kurs i Hälsoekonomi samt Excel. Irene Serring har genomgått kurs i Excel samt utbildning i Connect RS. Kristin Svensson har genomgått kurs i Excel, PowerPoint samt utbildning i Connect RS. Övriga kompetenshöjande aktiviteter: Diabetesdagen (EW, SA), Utbildning Processutveckling/processorientering (IS, EW, SA, KS), Gemensamt fackspråk – SNOMED CT (SA) samt alla konferenser och möten där EyeNet Sweden har medverkat.

## Olika typer av arbete för att stödja nationella kvalitetsregister

### 1. Aktivt stödja tillkomsten av olika typer av nya register.

Under 2008 deltog EyeNet Sweden i diskussioner kring start av ett antal nya kvalitetsregister. I några fall gällde det tillstånd som rör ett begränsat antal patienter och med få verksamheter i landet som ägnar sig åt tillståndet ifråga.

Ett sådant register gäller **tarmsvikt** efter inflammatoriska tarmsjukdomar som resulterat i invalidiserande borttagande av tarm. Patienterna finns spridda på många sjukhus men bara två kliniker i landet har verklig spjutspetskompetens. Diskussionen har i detta fall även rört möjligheten att ansluta sig till ett befintligt register rörande inflammatoriska tarmsjukdomar. Tarmsviktregistret har sökt medel vid senaste ansökningsomgången och fick avslag, men man har ett i stort sett färdigt registersystem (på etablerad plattform) och ämnar återkomma med ansökan.

Ännu färre patienter är aktuella för ett register för **osseointegration**, dvs. där man använt titan för att bygga upp skelettdelar. Detta görs bara på en enhet i landet och diskussionen om ett blivande register gällde möjligheten att sätta upp ett internationellt register från Sverige. Det finns också ett tydligt kommersiellt intresse från leverantören och samtalen handlade mycket om att klargöra de svårigheter som både vinstintresse och internationalisering innebär för ett tilltänkt kvalitetsregister.

Exempel på ett nytt potentiellt register inom områden som angränsar till befintliga register är Perident, ett register för grav **parodontit som krävt specialisttandvård**. Tankar på ett sådant register har uppstått i sydöstra regionen och man har vid flera tillfällen diskuterat möjligheten med EyeNet Sweden. Ansökan lämnades in för medel under 2009 men man rekommenderades att söka sig till SKaPa för att utgöra en del av detta register inom allmäntandvården. Diskussioner fortsätter under 2009 och goda kontakter finns mellan parterna och EyeNet Sweden. Ett gemensamt möte skall hållas under ett seminarium anordnat av SKaPa i april 2009.

Ett intressant nytt område för nationellt kvalitetsregister gäller personer med **minnesstörningar** och som ofta vistas i särskilt boende. EyeNet Sweden har pågående diskussioner med Neuropsykiatriska kliniken i Malmö för bildandet av ett sådant register. Idén är att registret skall bygga på ett bedömningsverktyg – NPI, Neuropsychiatric Inventory – och olika typer av behandlingar skall relateras till upprepade bedömningar av personen med detta verktyg. Konceptet är intressant då det berör många personer, innebär registrering av omvårdnadsdata, berör verksamheter både inom kommun och landsting och gäller en bedömning av omvårdnadsåtgärder som hittills är ganska outvecklad. För den oinvidde kan området kännas närbesläktat med det som berörs i Demensregistret, men minnesregistret handlar om helt andra saker.

Andra aktuella registerprojekt avser betydligt större patientgrupper. EyeNet Sweden har, liksom andra kompetenscentra, diskuterat ett möjligt **akutvårdsregister** med representanter för specialistföreningen för akutsjukvård, SWESEM. Antalet akutsökande vid landets akutmottagningar, en dryg miljon per år, omöjliggör konventionell registrering med ett separat protokoll för varje patient. Data om handläggningstider, åtgärder och utfall måste sökas ut från befintliga datasystem. EyeNet Sweden håller på att utveckla tillsammans med SKaPa en teknik där data ur datorjournal automatiserat kan lyftas över i ett nationellt kvalitetsregister. Pilotdrift för detta planeras starta den 1 april 2009.

Samma moderna teknik kan bli aktuell för det planerade **Svenska Traumaregistret**. Det sedan tio år befintliga traumaregistret KVITTRA har inte lyckats nå nationell täckning. Svensk Förening för Traumatologi (delförening i Svensk Kirurgisk Förening) har därför uppdragit åt Thomas Troëng vid EyeNet Sweden att verka för ett revitaliserat nationellt traumaregister. Varje år torde ca 5000 svåra skadefall vårdas på landets ca 35 större sjukhus. Svårt trauma är litet av en "orphan disease" då ingen särskild specialitet konsekvent driver utvecklingen inom området.

En arbetsgrupp om ett tiotal personer från olika specialiteter och från olika delar av landet har nu påbörjat detta registerprojekt. Det utgår från en variabelförteckning som nyligen publicerats som resultat av europeisk konsensus inom området. Skandinavien, Storbritannien, Tyskland och Italien har särskilt varit aktiva i detta arbete.

Arbetsgruppen avser ansöka om medel inför 2010 för utveckling och testkörning.

## **2. Erbjudna nyetablerade kvalitetsregister färdigutvecklat IT-stöd.**

Styrgruppen för Makularegistret och EyeNet Sweden har samarbetat för att genom IT-konsulten Profdoc Lab AB utveckla ett kvalitetsregister genom offerthantering, kravspecifikationer och acceptanstest. På de fyra projektmöten som ägt rum under året har nya funktioner i registret utvecklats som bland annat utveckling av IT-stöd, planering av presentationsmodul för individuella data i registret, standardrapporter och administrativ funktion för uttag av databasen i Excel-format. Vid utveckling av rapporter har fokusering lagts på användar-, expert- och sjukvårdsplaneringsperspektivet. Vid utformningen av rapporter har olika statistiska presentationsmodeller använts. EyeNet Sweden sköter drift och användarsupport för registret genom att uppdatera manual (i pappersformat och online), administrera användarregister, ansvara för information via e-post till samtliga användare, uppläggning av användar-ID, lösenord och befogenheter, identifiering och klassificering av avvikelser, informations-, system- och handhavandefel och sammanställning av frågor och förslag från användarna.

Årets möten med SKaPa (Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit) har innehållit planering inför drift och support via EyeNet Sweden, vilket har gjort att IT-teknisk personal deltagit vid flertalet planeringsmöten. Två avtal har tecknats i september 2008, driftavtal och användarsupportavtal. Registret kommer inte att samla data via webbinmatning utan satsar på en modern teknisk IT-lösning, vilket innebär att registret via Carelink ska kunna skicka filer som efter konfirmation lagras på server på IT-enheten i Blekinge. För att lösningen ska uppfylla lagens krav på säkerhet och hantering samt lagring av data har ett detaljerat avtal utformats. Även ett personuppgiftsbiträdesavtal har planerats.

SDIR (Svenska Dentala Implantat Registret) tog från början kontakt direkt med IT-företaget Profdoc Lab AB för utveckling av systemet, vilket gör att källkoden enligt avtal tillhör IT-företaget. SDIR har nu en önskan att skriva ett avtal med kompetenscentrum EyeNet Sweden som tillsammans med ny IT-konsult ska sköta drift, support och utveckling av registret.

EyeNet Sweden och primärvårdsläkare Rut Öien har under 2008 fortsatt med arbetet att utveckla registret för bensår - Rikssår. IT-stödet har förbättrats i och med att nya funktioner har tillförts i basregistret och ett uppföljningsformulär tillverkats. En kommande rapportfunktion planeras med standardrapporter, nationell årsrapport och med möjligheten att användaren själv ska kunna definiera innehållet i rapporten. Säker överföring av data garanteras med hjälp av HTTPS, säkert överföringsprotokoll. Användarens behörighet till registret kontrolleras genom användar-id och lösenord. Alla användare har personlig

inloggning och åtkomst till registret kan styras genom att ett antal roller med olika behörigheter finns definierade. EyeNet Sweden tillsammans med privat systemutvecklingsföretag och landstingets IT-grupp utför drift av registrets mjuk- och hårdvara. EyeNet Sweden svarar också för support mot användarna bland annat i form av uppläggningsuppdrag, information och utbildning i registerkunskap.

Barnkataraktregistret har utvecklats som en underavdelning till Nationella Kataraktregistret, men har egen styrgrupp och egna formulär. Rapportfunktionen har utarbetats under året tillsammans med EyeNet Sweden och kommer att tillverkas under 2009. EyeNet Sweden är också behjälplig när det gäller drift och support samt administration av ekonomin.

### **3. Stödja registerhållare för sammanställningar och analyser.**

En studie är påbörjad av Cornearegistret för att utforska sambandet mellan kataraktoperationer och svullen hornhinna som orsak till transplantation. EyeNet Sweden har hjälpt till med statistiska beräkningar och förberedelser.

Under 2008 avslutades ett omfattande projektarbete inom Nationella Kataraktregistret gällande en operationskomplikation (kapselbrott) och dess konsekvenser för patient och sjukvård. EyeNet Sweden har deltagit med administration av projektet och statistisk kompetens samt hjälpt till med analyser av registrets databas. Projektet resulterade i bland annat 4 manuskript för publicering i en internationell vetenskaplig tidskrift i början av 2009. Projektet har även initierat förbättrad handledning av nya kirurger.

Under 2008 har planering och start av en valideringsstudie i Nationella Kataraktregistret ägt rum. EyeNet Sweden har deltagit med statistisk kompetens. Studien innebär bland annat ett slumpmässigt urval av sammanlagt 3500 journaler från 12 kliniker under 5 års operationsstatistik.

### **4. Driva registerutvecklingen framåt genom att utveckla nya funktioner.**

Utveckling av demoversioner, utskriftsfunktion och bildgalleri.

För Rikssår har en demo-/testversion identisk med den skarpa versionen har lagts upp för demonstration och träning av nya användare. En funktion för att möjliggöra utskrift av en patients data har lagts in för att underlätta insamlandet av data när flera vårdgivare är inblandade i en registrering. Utskriften kan också användas i själva vårdsituationen. Ett bildgalleri som gör det möjligt för användaren att följa sårets utseende och läkning finns kopplat till registret, detta är även ämnat att användas till utbildning.

Utveckling av sjukdomsspecifika frågeformulär till patienter.

En pilotstudie av patienttillfredsställelse har gjorts på patienter i Cornearegistret med hjälp av Catquest Synhälsofrågor, en patientenkät utvecklad av Kataraktregistret, för att undersöka enkätens validitet för den här gruppen av patienter. Motsvarande funktion har även testats på patienter i Makularegistret (se nedan).

Vid första besöket och vid uppföljningsbesöket har SDIR planerat att fånga patientens subjektiva upplevelse via patientenkät (PROM), som bland annat följer upp subjektiva resultat som tuggfunktion och behandlingstillfredsställelse. EyeNet Sweden kommer att vara samarbetspartner i detta utvecklingsarbete.

Direktöverföring av data från journalsystem till register.

Tandvårdsregistret SKaPa kommer inte att samla data via webbinmatning utan satsar på en modern teknisk IT-lösning, vilket innebär att registret via Carelink ska kunna skicka filer som efter konfirmation lagras på server på IT-enheten i Blekinge. För att lösningen ska uppfylla lagens krav på säkerhet och hantering samt lagring av data har ett detaljerat avtal utformats. Även ett personuppgiftsbiträdesavtal har planerats. På kompetenscentrum har vi sett det som en utveckling av en ny funktionalitet som bygger på direktimport av filer från befintliga

journalssystem(Effica, Opus och T4) till kvalitetsregistrets databas. Arbetet är en strävan att förhindra arbetet med dubbeldokumentation. Den nya tandvårdsreformen som trädde i kraft den 1 juli 2008 har påverkat utvecklingen av den nya tekniska lösningen för registret. På flertalet kliniker behövde nya åtgärds-koder utvecklas i journalssystemen så att korrekt kommunikation med Försäkringskassan debiteringssystem upprättades .

#### Prenumerationsservice.

Nationella Kataraktregistret har under 2008 infört en prenumerations-service, ConnectRS, på rapporter. Varje kvartal skickas 2 rapporter ut via email ut till samtliga kliniker i registret. Denna prenumerations-service har varit uppskattad och i samband med byte av IT-leverantör kommer funktionen att utvecklas till månadsvisa utskick.

### **5. Verka för hög datakvalitet och täckningsgrad.**

Cornearegistret startade 1996 och webbaserades 2006. Det har tidigare varit svårt att få in uppföljningsrapporter. Dessa skall rapporteras 2 år efter transplantationen. Uppföljningen har efter webbaseringen ökat markant troligen på grund av den förbättrade tillgängligheten och den förenklade möjligheten för användare att ta ut data.

Under 2008 har Barnkataraktregistret kommit igång med registreringarna och drygt 100 operationer och ett antal uppföljningar har registrerats. Alla opererande enheter deltar i registret. Danmark är också anslutet, eftersom man på grund av det låga antalet drabbade barn i Sverige har ambitionen att bli ett nordiskt register.

Arbetet med att säkra kvaliteten på data fortgår inom RiksSår, bland annat genom att definiera variabler och mätmetoder i en manual och att ange min och max-värden. Kontroll görs av att formuläret är fullständigt ifyllt och signerat innan det sparas och att data har rimliga värden. Alla personuppgifter kontrolleras automatiskt via befolkningsregistret.

En styrgrupp har bildats med tvärprofessionell kompetens och planer finns att ytterligare utvidga gruppen. Registrering av patienter har påbörjats lokalt i Blekinge och kontakter har tagits med ett flertal intresserade landsting, bland annat Östergötland, Skåne, Dalarna, Kalmar. EyeNet Sweden har deltagit i olika sammankomster med information om RiksSår och syftet med kvalitetsregister för att stötta implementeringen.

Under 2008 gick en inbjudan ut till 15 kliniker i Nationella Kataraktregistret att delta i en valideringsstudie av registerdata. Frågor om bortfall och felregistreringar i nationella kvalitetsregister har blivit mer och mer aktuellt. Studien följer upp datakvaliteten på följande variabler: kön, ålder, typ av operation, typ av lins och förekomst av kommunikation mellan främre och bakre segment. De inbjudna klinikerna hade minst 5000 operationer/klinik under en 5-års period (åren 2002-2006). 12 av dessa har tackat ja till att delta. Varje kliniks data kommer att valideras för 50 registreringar/år, d.v.s. 250 registreringar.

Makularegistret har utvecklat sin täckningsgrad från 17 kliniker till att omfatta 38 kliniker som har anslutit sig 2008-12-31. Det ökade intresset för registret beror mycket på grund av att registret nu följer all typ av behandling och är webbaserat.

### **6. Verka för mätning av vårdens kvalitet i flera dimensioner och följer hela vårdkedjan.**

#### Vårdens kvalitet i flera dimensioner.

Nationella Kataraktregistret startade med patientenkäter för att spegla patientens nytta med en operation redan 1995. Denna verksamhet resulterade i ett utvecklingsarbete under 2008 med en förbättrad patientenkät som resultat. Enkäten – Catquest-9SF – fyller alla moderna krav på psykometriska egenskaper och är ett fullgott mätinstrument. Enkäten testas nu för införande i två andra ögonregister: Makularegistret och Cornearegistret.

Det har planerats för att en patientenkät av det sjukdomsspecifika slaget och en generisk angående hälsorelaterad livskvalitet (EQ5D) ska ingå i Makularegistret. Under 2008 har en pilotstudie med 113 enkäter genomförts för att utvärdera om CATQUEST-9SF passar för

användning i registret. Pilotstudien har bestått av en Rasch-analys och har undersökt instrumentets validitet och reliabilitet på patientgruppen, vilket föll väl ut.

Inom SDIR pågår också ett arbete för att tillföra patientrapporterat utfall till registrets variabler.

SKaPa har planerats att registrera tandstatus för patienter i alla åldrar och kommer att mäta tandvårdens kvalitet i flera dimensioner genom att följa olika kategorier av behandlare.

#### Följa hela vårdkedjan.

Bensårsregistret RiksSår har en ambition att kunna följa en patient mellan olika vårdnivåer. Patienten söker oftast hjälp inom primärvården i första hand men blir i många fall remitterad vidare till olika specialister för kompletterande undersökningar och behandlingar. En konsekvens av detta är att de olika insatserna och den totala läkningstiden blir svåra att överblicka och någon egentlig uppföljning och utvärdering blir ofta inte gjord. För att kompensera för detta har en funktion införts i RiksSår där specialist ges möjlighet att registrera ett antal kompletterande uppgifter. Vid uppföljningen kan man sedan se om till exempel diagnos har ändrats av specialist, om behandlingen har bytts ut och den totala läkningstiden kan beräknas.

Flera olika yrkeskategorier kommer att samarbeta i RiksSår. Traditionellt är sårbehandling sjuksköterskornas och undersköterskornas ansvarsområde och RiksSår mäter också flera omvårdnadsvariabler såsom smärta och motion. Genom att en korrekt diagnos måste ställas och registreras kommer nu även läkarna bli mer delaktiga.

### **7. Aktivt främja kvalitetsutveckling med stöd av kvalitetsregister.**

Ett syfte med ett kvalitetsregister är att samla in data som kan användas för att förbättra vården. Att visa på kliniska förbättringar som kan göras eller är gjorda stimulerar förhoppningsvis också till fortsatt registrering och förbättring.

NIKE uppföljning. Verktöget NIKE (Nationella Indikationer för Katarakt Extraktion) har nu använts i drygt tre år för indikationsbestämning inför kataraktoperation och under samma tid funnits som obligatorisk variabel i Nationella Kataraktregistret (NCR). Andelen som kliniskt använder NIKE har fortsatt omfatta mer än 80 % av operationsregistreringarna i NCR. En utvärdering av indikationsarbetet gjordes under 2007 och syftade till att studera de effekter de nationella indikationerna har haft på väntetider, prioritering och variationer i operationsfrekvens. Resultatet visade på att det är möjligt att med hjälp av ett nationellt indikationsarbete påverka såväl de regionala variationerna i operationsfrekvens som de stora variationerna i väntetider. NIKE har jämkat samman den professionella bedömningen av vilka patienter som bör opereras för katarakt och därmed kan förväntas att vården kan bli mer jämlik och effektiv. Utvärderingen har bildat underlag för en artikel som 2008 accepterats av Läkartidningen för publikation.

Kapselbrott under kataraktoperation – Riskanalys och kartläggning av det funktionella utfallet. Projektet är ett samarbete mellan Nationella Kataraktregistret och EyeNet Sweden och syftade till kartläggning av riskfaktorer för brott på linskapseln under kataraktoperation samt funktionella och ekonomiska konsekvenser av denna komplikation. Projektet avslutades under 2008 och fyra manuskript har sänts in till en internationell vetenskaplig tidskrift för publikation. Man har kunnat konstatera flera faktorer som kan utgöra ökad risk för komplikation vid kataraktoperation. Detta har resulterat i rekommendationer angående teknik och utökad handledning av kirurger under utbildning. Studien kan också tänkas ligga till grund för framtida förbättringsprojekt.

Valideringsstudie. Frågan om validiteten i data från kvalitetsregister har under senare år blivit mer och mer aktuell. Nationella Kataraktregistret tillsammans med EyeNet Sweden påbörjade därför en valideringsstudie av komplikationsregistreringen under 2008 med syftet att följa upp datakvaliteten på ett antal ingående variabler. Detta ska ge information om tillförlitligheten i data och i förlängningen ge möjlighet att åtgärda eventuella brister.

Kvalitetsförbättringsutbildning. För tredje året i rad utbildade EyeNet Sweden europeiska kirurger i verksamhetsuppföljning och kliniskt förbättringsarbete under titeln ”Dr, what are your results?”. Årets kurs gick av stapeln i Berlin på European Society of Cataract and Refractive Surgeons, ESCRS, årliga kongress den 15/9.

Eurequo. EyeNet Sweden deltar från 2008 som associerad partner i ett EU-projekt tillsammans med ESCRS med ambitionen att implementera den svenska idén med kvalitetsregister i ett antal olika europeiska länder.

Utbildning med NKO. En utbildningsdag för registerintresserade anordnades den 5/5 2008 tillsammans med Kompetenscentrumet NKO för att sprida intresset för och höja kvaliteten på kvalitetsregisterverksamheten (se nedan).

EyeNet-dagarna. Den 21-22 maj arrangerades de årliga EyeNet-dagarna. Traditionellt var representanter från SKL, associerade register och styrgrupper tillsammans med konsulter inom ekonomi och IT inbjudna. Under två halvdagar fick de deltagande registren, kataraktregistret, SkaPa, makularegistret, RiksSår, barnkataraktregistret, cornearegistret och registret för ROP, möjlighet att presentera sig och ge en bild av utveckling och nuläge. Ämnen som diskuterades under dagarna var avtal, validitet av data, rapportprenumeration och patientdatalagen. Eftermiddagen andra dagen var ett öppet seminarium för landstingsanställda med program som belyste kvalitetsregistrets bakgrund och syfte, samt hur det kan användas för att få en bättre hälso- och sjukvård samt tandvård. Det gavs även exempel på lokala kvalitetsregister.

## **8. Bevaka registerområdet internationellt.**

EyeNet Sweden har sedan starten varit engagerad i två internationella register: European Cataract Outcome Study (ECOS) och Refractive Surgery Outcomes Information System (RSOIS). Dessa register har utvecklats på EyeNet Swedens plattform och sponsrats av den europeiska föreningen för kataraktkirurgi och refraktiv kirurgi – ESCRS. Detta engagemang har inneburit kontakt med ett stort antal användare i 25 olika länder.

Sedan 2008 är EyeNet Sweden “associated partner” i ett EU-projekt som går ut på att implementera den svenska modellen av kvalitetsregister i 16 europeiska länder. Detta arbete har givit god inblick i legala aspekter och dataregistermognad i olika länder. Länderna har olika regler för hur känslig personbunden information får hanteras i register respektive på Internet. Vår nuvarande personuppgiftslag har sitt ursprung i ett EU-direktiv från 1995 som gäller känslig personbunden information, det s.k. dataskyddsdirektivet. Personuppgiftslagens regler följer direktivets bestämmelser. Direktivet skulle i princip vara genomfört i alla EU-länders nationella lagstiftning vid utgången av 1998. Varje land har en eller flera organisationer som hanterar etiska frågor. Dessa kan nås via EU-kommissionens hemsida. I samband med arbetet med EU-projektet har Mats Lundström gjort en review av utvecklingen internationellt och denna kan nås via projektets hemsida:

<http://www.eurequo.org/downloads/EUREQUO.pdf>

## **9. Kompetenscentra som nationell resurs.**

### Forum för kompetenscentrum (KC)

Under verksamhetsåret har två forum ägt rum. Det första arrangerades på SKL i Stockholm den 26 maj och det andra i Lund på NKO den 24 september. Från EyeNet Sweden har Mats Lundström, Susanne Albrecht och Eva Wendel deltagit i mötena. Ämnen som har diskuterats under året är bland annat nya visioner och mål för kvalitetsregister och KC, patientmedverkan (inventering av samtliga kvalitetsregister i Sverige), standardiserade årsrapporter, uppdragsbeskrivning för KC, patientinformation angående medverkan i kvalitetsregister enligt Patientdatalagen, gemensamma riktlinjer angående validering och monitorering samt policy angående internationell samverkan.

### Utbildningsdag i samarbete med NKO, 5 maj 2008

I samarbete med NKO arrangerade EyeNet Sweden en utbildningsdag för kvalitetsregisterintresserade. Innehållet som EyeNet Sweden bidrog med bestod av en inriktning mot PROM (patient reported outcomes measure). Eva Wendel berättade om syfte och tillvägagångssätt när det gäller patientmedverkan i kvalitetsregister, Susanne Albrecht talade om den inventering som gjorts av hur frekvent patientmedverkan var i 2008 års Nationella Kvalitetsregister, Fabio Papadia från Profdoc Lab AB berättade om tekniska lösningar för arbete med patientenkäter, Mats Lundström redogjorde för psykometri och Raschanalys, Pontus Roos från R.R. Institute of Applied Economics gav en presentation om vikten av patientmedverkan vid hälsoekonomisk analys.

### PROM

Under året har PROM fortsatt att utvecklas till ett profilmråde för EyeNet Sweden. Meningen är att KC ska fungera som en nationell resurs där utveckling inom området sker. Under året har KC bistått Nationella Diabetesregistret (NDR) i deras arbete med att introducera patientmedverkan i kvalitetsregistret. Pontus Roos, hälsoekonom, har arbetat med NDR i projektet. Avsikten från NDR har varit att införa PROM i kvalitetsregistret för att belysa hälsa, livskvalitet, hur man upplever servicen i sjukvården samt i förlängningen starta förbättringsarbeten av sjukvårdens kvalitet. I sammanhanget kan också nämnas att Mats Lundström under året har arbetat vidare med att konstruera och validera en kortversion av Catquest genom Raschanalys till Catquest-9SF, tillsammans med Konrad Pesudovs. Artikeln publicerades i *Journal of Cataract Refractive Surgery* under mars 2009.

## **10. Tillhandahålla eller förmedla kompetens.**

EyeNet Sweden har valt en organisationsmodell med tillgång till vissa kompetenser utanför den inre kretsen av medarbetare. Under året har dock den inre kompetensen utökats då två nya medarbetare anställdes, båda med 20 % tjänstgöring.

Thomas Troëng är kärkirurg och docent i klinisk epidemiologi och med erfarenhet i kvalitetsregisterverksamhet via engagemang i Swedvasc.

Svetlana Bizjajeva, biostatistiker, är sedan våren 2008 anställd 80 % på NKO och 20 % på EyeNet Sweden.

Två IT-företag, Profdoc Lab AB och Karlskrona IT-konsult, är konsulterade för utveckling och support av programvaror för webbaserade nationella register.

Pontus Roos, hälsoekonom, har under 2008 samarbetat med EyeNet Sweden i en hälsoekonomisk studie gällande bilateral kataraktoperation vid samma tillfälle jämfört med vid två olika tillfällen. Studien, "Immediate versus delayed sequential bilateral cataract surgery – an analysis of costs and patient value" har resulterat i en artikel och är publicerad i *Acta Ophthalmologica* 2009.

Susanne Albrecht och Eva Wendel har tidigare genomgått projektledarutbildning i Genombrottsmetodik och erhållit kompetens i kvalitetsförbättring. I nätverket runt EyeNet Sweden finns möjlighet att inhämta kompetens inom flera områden.

## **11. Delta i nationella uppdrag.**

### Arbete med Nationella medicinska indikationer (NMI)

Den 6 mars deltog Mats Lundström i ett seminarium om arbetet med NMI, på SKL, Stockholm. Under året har en rapport sammanställts av kompetenscentrum EyeNet Sweden angående utvärdering av NIKE-instrumentet vid kataraktoperation, författare Albrecht, Hanning, Lundström och Wendel. Rapporten har publicerats på NMIs hemsida angående tillgänglighet och nationella medicinska indikationer.

Författarna har under året arbetat med en förkortad version under året som har inlämnats till Läkartidningen för publicering under juni 2009 under titeln "Mer jämlik vård för patienter med katarakt -resultat av nationella medicinska indikationer".

### Beslutsgruppen

Den 21 april var samtliga chefer för kompetenscentra kallade till möte med beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister, SKL, Stockholm. På mötet presenterades kompetenscentra sina verksamheter.

### Klinikchefskonferens (ögon)

Den 25 september deltog Mats Lundström i klinikchefskonferensen inom ögonspecialiteten för att presentera vår verksamhet och arbetet med nationella indikationer, Stockholm.

### Öppna jämförelser

Under verksamhetsåret har EyeNet Sweden via Nationella Kataraktregistret bidragit med data från 2007 för att sammanställa uppgifter till boken *Öppna jämförelser av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet.*, stycket angående synfel vid kataraktoperation.

### Kvalitetsregisterdagar

Den 7-8 oktober arrangerades Kvalitetsregisterdagarna i Umeå. EyeNet Sweden deltog med följande presentationer; Susanne Albrecht presenterade inventeringen av Patientmedverkan (PROM) i Nationella kvalitetsregister. Mats Lundström höll föredrag om förbättrad patientenkät för rutinmässig registrering av patientupplevda besvär i Nationella Kataraktregistret.

Ytterligare två av EyeNet Swedens associerade register hade presentationer under konferensen. Rut Öien presenterade Rikssår, ett nationellt register för svårläkta ben, fot- och trycksår. Under rubriken nya register visar upp sig presenterade Jörgen Paulander och Inger von Bültzingslöwen om hur svensk tandvård utvecklade det nationella kvalitetsregister för karies och parodontit. Under konferensen deltog EyeNet Sweden med monter i utställningen.

### Rundabordskonferens

Den 2 december deltog Mats Lundström vid rundabordssamtal arrangerat av Socialdepartementet. Mötet var upplagt som en workshop angående nationell strategi för kvalitetsutveckling genom öppna jämförelser inom socialtjänst och hälso- och sjukvård.

## **Publikationer**

*Lundström M.* Outcomes of cataract surgery. Kapitel i Yanoff & Duker: Ophthalmology 3<sup>rd</sup> edition. Moseby, Elsevier 2008.

*Färe R, Grosskopf S, Lundström M, Roos P.* Evaluating Health Care Efficiency. Chapter in Evaluating Hospital Policy and Performance, Contributions From Hospital Policy and Productivity Research. Advances in Health Economics and Health Services Research, 2008;18:209-228.

*Kugelberg M, Lundström M.* Factors related to the degree of success in achieving target refraction in cataract surgery. J Cataract Refract Surg. 2008;34:1935-9.

*Lundström M, Albrecht S, Roos P.* Immediately versus delayed sequential bilateral cataract surgery. An analysis of costs and patient value. Acta Ophthalmol 2009;87:33-38

*Lundström M, Pesudovs K.* Catquest-9SF patient outcomes questionnaire. Nine-item short-form Rasch-scaled revision of the Catquest questionnaire. J Cataract Refract Surg. 2009;35:504-513.

*Lundström M, Albrecht S, Wendel E, Hanning M.* Mer jämlik vård för patienter med katarakt. Resultat av införandet av nationella operationsindikationer. Läkartidningen, in press.

**Deltagande i konferenser och möten samt arbetsmöten med register redovisas i Bilaga 1.**

## Ekonomisk rapport för 2008

**Ingående balans underskott 1/1 2008** **-368 877**

### Intäkter 2008

Intäkter från SKL	2 500 000
Intäkter Nationella Kvalitetsregister - IT-tjänster (vidare till IT-leverantör)	168 272
- resekostnader	31 613
- arvoden	4 000
Intäkter för support till nationella kvalitetsregister	233 016
Intäkter Landstinget Blekinge	700 000

**Summa intäkter** **3 636 901**

### Kostnader 2008

Löner	2 497 569
Kurs- och konferensavgifter	38 327
Personalkostnader	15 914
Kontorsmaskiner	31 115
Kontorsmaterial	9 097
Resekostnader, hotell	240 854
Arrangemang (konf.)	21 604
Tele, porto, Internet	16 092
Programvara/service/support (IT-tjänster) Nationella register	168 272
Layout konsult, redigering	7 448
Facklitteratur	162
Inredningsmaterial	9 398

**Summa utgifter** **3 055 852**

**Utgående balans 31/12 2008** **212 172**

### Internationell verksamhet

Intäkter ESCRS	330 907
Utgifter ESCRS	52 108

**Överskott** **278 799**

**Kommentar:** Utveckling och drift av internationella register har bekostats av internationella föreningar och redovisas separat. Intäkter och utgifter för IT-tjänster Nationella register, är pengar som förmedlats via EyeNet Sweden till IT-avdelning och IT-leverantörer från register. Överskottet i den internationella verksamheten har bland annat använts till medverkan i internationella kongresser.

## Möten med nationella kvalitetsregister

Alla = Mats, Irene, Eva, Susanne, Kristin

### Kataraktregistret

- 15-16 jan Styrgruppsmöte Nationella Kataraktregistret (Mats)
- 28-29 feb Styrgruppsmöte Nationella Kataraktregistret (Mats)
- 17-apr Möte Kapselbrottsprojektet, S:t Erik, Stockholm, (Mats, Kristin)
- 28-29 april Styrgruppsmöte Nationella Kataraktregistret (Mats)
- 19-aug Styrgruppsmöte Nationella Kataraktregistret (Mats)
- 15-okt Styrgruppsmöte Nationella Kataraktregistret (Mats, Kristin)
- 16-okt Användarmöte Nationella Kataraktregistret, Arlandia (alla)
- 01-dec Styrgruppsmöte Nationella Kataraktregistret (Mats)

### Barnkataraktregistret

- 29-jan Telefonmöte Barnkataraktregistrets styrelse (Mats)
- Möte Barnkatarakt Stockholm (Mats, Irene, Eva)
- 05-feb
- 03-jun Möte Barnkataraktregistret, Lund (Mats, Irene, Eva)
- 09-sep Telefonmöte Barnkataraktregistrets styrgrupp (Mats)
- 22-23 sep Möte Barnkataraktregistret, Göteborg (Mats, Irene, Eva)

### Makularegistret

- 23-jan Möte Makularegistret, Stockholm (Mats, Susanne)
- 14-apr Möte Makularegistret, Stockholm (Mats, Susanne, Irene)
- 15-maj Användarmöte Makularegistret (Susanne)
- 29-sep Möte Makularegistret (Mats, Susanne, Irene)
- 20-nov Telefonmöte Makularegistret (Mats, Irene, Susanne)

### SKaPA

- 17-mar Möte SKaPa, Stockholm (Mats, Susanne)
- 03-apr Möte IT-enheten gällande SKaPa (Mats, Irene, Susanne)
- 12-maj Möte SKaPa, Stockholm (Mats, Susanne)
- 26-aug Möte IT-avdelningen gällande SKaPa (Mats, Irene, Susanne)
- 09-sep Möte IT-avdelningen angående SKaPa (Mats, Irene, Susanne)
- 10-sep Telefonmöte SKaPa (Mats, Susanne)
- 23-sep Telefonmöte SKaPa (Mats, Susanne)

27-nov Videokonferens SKaPa (Susanne)

## **RiksSår**

06-feb Möte i Lund tillsammans med RiksSår (Mats, Eva, Kristin)  
13-feb RiksSår (Mats, Eva, Kristin)  
09-apr Möte RiksSår (Eva, Kristin)  
23-apr Möte RiksSår (Mats, Eva, Kristin)  
27-maj Möte RiksSår (Mats, Eva, Kristin)  
28-maj Styrgruppsmöte RiksSår (Mats, Eva, Kristin)  
Möte RiksSår (Mats, Eva,  
28-aug Kristin)  
01-okt Styrgruppsmöte RiksSår (Mats, Eva, Kristin)  
Möte RiksSår (Mats, Eva,  
02-okt Kristin)  
Möte RiksSår (Mats, Eva,  
21-okt Kristin)  
30-okt Möte RiksSår (Eva, Kristin)  
Möte RiksSår (Mats, Eva,  
19-nov Kristin)  
03-dec Styrgruppsmöte RiksSår fm,(Mats, Eva, Kristin)  
03-dec Möte RiksSår, em (Mats, Eva, Kristin)  
12-dec Möte RiksSår (Eva)

## **SDIR**

05-dec Möte med SDIR, Malmö (Mats, Susanne)

## **Möten Nya register**

Möte med Kerstin Hagberg, Richard Brånemark, Centrum för  
Ortopedisk Osseointegration, Sahlgrenska Universitetssjukhuset,  
29-apr Göteborg (Mats)  
08-maj Möte Korttarmsregistret, Gastrodagarna, Jönköping (Mats, Eva)  
Möte med Nationellt Kvalitetsregister för Akutsjukvården,  
08-sep SWESEM, Uppsala (Mats, Thomas)  
17-nov Möte Minnesregistret, Malmö (Eva, Susanne)

## **Interna möten, EyeNet Sweden**

### **Avdelningsmöte**

17-jan Avdelningsmöte  
29-jan Avdelningsmöte  
26-feb Avdelningsmöte  
31-mar Avdelningsmöte  
13-maj Avdelningsmöte  
28-maj Avdelningsmöte

- 25-aug Avdelningsmöte
- 10-sep Fortsatt avdelningsmöte med planeringsmöte inför Umeå
- 11-nov Avdelningsmöte
- 10-dec Avdelningsmöte

### **Övriga möten EyeNet Sweden**

- 04-feb Planeringsmöte EyeNet Sweden (alla)
- 19-feb Planeringsmöte EyeNet-dagarna (alla)
- 16-apr Planeringsdag EyeNet-dagarna (alla)  
Styrgruppsmöte EyeNet Sweden, Karlskrona (Mats, Susanne,  
21-maj Kristin)
- 06-okt Styrgruppsmöte EyeNet Sweden, Umeå (Mats, Eva, Kristin)

### **Nationella möten**

#### **Möte Forum för Kompetenscentrum**

- Möte Forum för kompetenscentrum, Karlskrona (Mats, Eva,  
04-mar Susanne)
- Möte Forum för kompetenscentrum, Lund (Mats, Eva,  
24-sep Susanne)

#### **Möten inför kurs NKO**

- Planeringsmöte Kurs NKO  
11-feb (alla)
- Planeringsmöte utbildningsdagen tillsammans med NKO samt  
10-mar EyeNet-dagarna (alla)
- Planeringsdag utbildningsdag NKO - EyeNet Sweden  
23-apr (alla)

#### **Möten SKL**

- Möte med beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister, SKL  
21-apr (Mats)
- Möte angående juridik och avtal, SKL, Stockholm (Mats, Eva,  
26-maj Susanne)
- 02-dec Rundabordssamtal, SKL, Stockholm (Mats)

### **Utbildningsmöten**

#### **Utbildning**

- 22-jan Kurs Excel (Kristin)
- 31 jan-1 feb Kurs – Utbilda och informera – Företagsuniversitetet (Eva)

- 06-mar Kurs PowerPoint (Kristin)  
Utbildning Processutveckling/processorientering (Irene, Kristin, Eva,  
13-mar Susanne)
- 18-mar Kurs Excel (Irene, Susanne)  
Utbildning Connect RS, Lund (Irene,  
10-apr Kristin)
- 06-maj Brandutbildning (alla)
- 03-sep Utbildning Hälsoekonomi (Eva, Susanne)
- 23-sep Utbildning processutveckling (Eva, Susanne, Kristin)
- 17-nov Utbildning SKTF (Irene, Kristin)  
Kompetenscentrum utbildningsdagar
- 11-12 dec (Kristin)

### Övriga möten

- 10-jan Offertgivning och presentation tillsammans med Profdoc, Kennedyinstitutet,  
Köpenhamn (Mats)
- 21-jan Anställningsintervjuer statistiker, NKO, Lund (Mats)  
Avtackning Ingrid Florén,
- 24-jan Barnkataraktregistret, Lund (Mats)
- 25-jan Länsombudsträff ögonsjuksköterskor (Eva, Susanne)
- 28-jan Studiebesök från Landstingets kansli (alla)
- 30-jan Möte Anders Sundqvist, Tidningen Karriär (Mats)
- 31-jan Möte NCON, Danmark (Susanne)
- 01-feb Medverkan vid Björn Lundgrens disputation, Luleå (Mats)
- 07-feb Möte Björn Johansson, Kapselprojektet, Karlskrona (Mats)
- 12-feb Telefonmöte NIKE (Mats, Eva, Susanne)
- 19-feb Möte Sjukhusdirektör Gilda Johansson (Mats)
- 27-feb Möte Landstingets kansli (Mats)
- 05-mar Sjukskötersketräff för ögonsjuksköterskor (Eva, Susanne)
- 03-apr Möte IT-enheten gällande Connect RS (Mats, Irene, Susanne)  
Möte med Karin Sundelin, Ulf Stenevi, Gunnar Jacobsson, Göteborg
- 29-apr angående dislocerade linser (Mats)
- 8-9 maj Ögondagarna, Göteborg (Susanne)
- 31-maj Sveriges Ögonläkarföringen, Jubileumsmöte (Mats)  
Möte Anna Strindberg, Siemens angående direktöverföring av
- 02-jun data (alla)
- 14-17 juni Nordiska Ögonläkarmöte, Tromsö (Mats)
- 27-aug Telefonmöte Marianne Hanning ang. NIKE (Mats, Eva, Susanne)  
Möte med Profdoc Lab, Jonas Westbom, Karlskrona (Mats, Irene,  
03-sep Kristin)
- 01-okt Möte Richard Bibby (Mats)  
Besök av Profdoc Lab, Jonas Westbom Profdoc Link, Ronnie
- 28-okt Johannesson (alla)
- 5-6 nov Statistiker Svetlana Bizjajeva Karlskrona
- 24-nov Utvecklingssamtal (alla)
- 12-dec Opponent vid disputation kataraktepidemiologi (Mats)

15-16 dec Statistiker Svetlana Bizjajeva, Karlskrona

18-dec Möte Richard Bibby, Karlskrona

## **Kongresser och seminarier**

### **Kongresser/Seminarium**

- 8-10 feb ESCRS Winter Refractive Surgery Meeting, Barcelona (Mats)
- 14-feb Diabetesdagen (Eva, Susanne)  
Seminarium om arbetet med Nationella medicinska indikationer, SKL,  
06-mar Stockholm (Mats)
- 19-mar Seminarium Vetenskapliga rådet – Karlskrona Universitetsfond och BTH
- 05-08 april ASCRS, Chicago (Mats)
- 09-10 april Seminarium om gemensamt fackspråk... SNOMED CT, Lund (Susanne)
- 24-apr Seminarium Sårcentrum, RiksSår (Mats, Eva, Kristin)
- 05-maj Utbildning/seminarium tillsammans med NKO, Lund (alla)
- 15-maj Läkemedelsdagen (Eva, Kristin)
- 21-22 maj EyeNet dagarna (alla)
- 28 jun-2 jul WOC Hongkong (Mats)
- 05-sep Föreläsning LVI-dagar, Växjö (Susanne)
- 12-17 sep ESCRS kongress i Berlin (alla)
- 25-sep Klinikchefskonferens, Stockholm (Mats)
- 07-08 okt Kvalitetsregisterdagarna, Umeå (alla)
- 22-okt Forskningens dag, Karlskrona (alla)
- 12-13 nov Konferens Kvinnors Hälsa, Ronneby (Irene, Eva, Susanne, Kristin)
- 18-nov Kongress Vårdalinstitutet – Forskningsanvändning, Göteborg (Mats)

## **Internationell verksamhet**

### **ESCRS/EU-projekt (möten)**

- 10-feb Möte EU-gruppen, Barcelona (Mats)
- 29 feb-2 mar ESONT möte Dublin (Susanne)
- 7-9 mars Möte ECOS, London (Mats 8/3)
- 12-14 mars Möte Kairo (Mats)
- 12-13 nov Möte EUREQUO, Brighton (Mats)
- 28-29 nov Möte EUREQUO, Amsterdam (Mats)

### **Möten angående EUREQUO**

- 20-22 feb Besök av Lucia Brocata, ESCRS (alla)
- 13-okt Arbetsmöte EUREQUO (alla)
- 20-okt Besök från IFA System, Tyskland (alla)
- 29-okt Arbetsmöte EUREQUO (alla)
- 19-nov Planeringsmöte EUREQUO (alla)

10-dec Planeringsmöte EUREQUO (alla)  
17-dec Möte IFA System, Köln (Mats)