

Kvalitetsregister för cystisk fibros –

intervju med registerhållare

Anders Lindblad

på Göteborgs CF-center

Ansvarig för det svenska kvalitetsregistret för cystisk fibros är Anders Lindblad och CF-bladet träffar honom på ett café på Arlanda när han jäktar mellan olika möten. Anders som tycker om siffror och tror på jämförelser har varit med från början, redan 1992 när diskussionerna om ett register inleddes och ansvarar nu för det svenska registret.

Hur startades det svenska CF-registret?

Själva registreringen startade 1993 på centret i Huddinge och när jag flyttade till Göteborg startade jag med registrering även på centret där. Men inte förrän 2010, när registret blev webbaserat började de övriga två centren sin registrering och det kunde bli heltäckande för hela landet.

Hur fungerar registret?

Alla center lägger in uppgifter om sina patienter, som lungfunktion, längd, vikt, behandlingar, labbprover, komplikationer, genotyper, transplantation och dödsfall m.m. sedan kan man jämföra sina data med varandra. Vissa uppgifter skickas till det europeiska CF-registret (genotyp, födelseår och månad, kön, längd, vikt, lungfunktion, vilken behandling som patienten står på, typ av bakterie i lungan, datum för transplantation eller avlidandedatum) vil-

ket möjliggör jämförelser i hela Europa. Det är dock viktigt att veta att det inte finns någon möjlighet att identifiera en specifik patient. Uppgifter som t.ex. upplevd livskvalitet hos patienterna har vi inte mätt ännu men i samband med att vi använder registerdata vid införandet av nya läkemedel kommer förmodligen även livskvalitetsparametrar att ingå.

Vem kan ta ut uppgifter ur registret?

Vill, t.ex. en forskare, ta ut uppgifter från registret behöver man tillstånd från registrets styrgrupp. Om förfrågan godkänns av styrgruppen kan jag ta ut de data som behövs för studien. Om det är ren forskning (och inte enbart uppföljning av kvaliteten i vården) krävs även en ansökan till etikprövningsnämnden. Till det europeiska registret skickar länderna in uppgifter som sedan redovisas i en offentlig rapport som finns på ECFS hemsida (www.ecfs.eu) under länken ECFS Patient Registry/Annual Reports. Vi kan då se hur många CF-patienter det finns i Europa och hur det egna landets vård ligger till i en jämförelse. Ser ens siffror inte bra ut får man fundera på vad de andra gör bättre och som man kan ta efter. Detta kommer att innebära att vården kommer att se mer och mer lika ut i Europa eftersom de bra behandlingsmetoderna kommer att sprida sig och de dåliga bli synliga, det är bra. Även patientorganisationerna kan ställa frågor till registret om saker som underlättar deras arbete.

Hur går inmatningen av uppgifter till registret till?

För närvarande har SKL, Sveriges Kommuner och Landsting skjutit till pengar för att alla register ska komma igång, vilket innebär att varje center har kunnat frigöra tid för registrering. Vi har lagt en miniminivå på hur mycket som måste matas in varje år för att registret ska kunna bli användbart, men det är önskvärt med mer data. Men det tar mycket tid i anspråk. Göteborg- och Stockholm CF-center är de som matar in mest i registret. Vi vill ju se att våra patienter mår bra, det är därför detta är så viktigt. Vissa saker kan man mata in direkt vid patientbesöket medan t.ex. svar från årskontrollen matas in senare. Som ett exempel läste jag en artikel om att det var vanligt med järnbrist vid CF och att man beräknade att ca 30 % av patienterna hade anemi. Eftersom värdet på järn fanns inmatade kunde jag snabbt se att vi hade väldigt få patienter med järnbrist vid Göteborgs CF-center och kunde lägga den oron åt sidan.

Vilka är dina förväntningar på registret?

Att centrarna är intresserade av sina egna data, t.ex. vad har vi för lungfunktion i olika åldrar – olika år och vad gör vi åt eventuella avvikelser för att ge en bra vård. Vi måste ha en minsta godtagbar nivå, om många patienter vägrar träffa dietist, psykolog (om centret har någon), kurator eller sjukgymnast, måste det följas upp och åtgärdas, anser jag. Har man en bra BMI på sina barn och unga på centret, ja då kan man vara nöjd. Har man inte det, måste det diskuteras och åtgärdas.

Hur kommer jämförelser att presenteras för patienterna?

Vi vill att det ska finnas länkar både på centrarnas hemsidor och på RfCF:s hemsida där olika jämförelser ska gå att se, utan att kunna se enskilda patienter, naturligtvis. Arbetet med länkarna pågår och de kommer att vara sökbara senare i höst.

Vad vill du ska utvecklas i framtiden?

Nu kommer dietister, sjukgymnaster, psykologer och kuratorer att lägga in uppgifter i större utsträckning framöver vilket ger helt nya möjligheter till jämförelser och forskning inom fler områden vilket kan förbättra vården ytterligare. CF-appen Genia där patienterna och deras föräldrar lägger in uppgifter själva ger ett bra diskussionsunderlag och är mer detaljerat. Det är mycket intressant och kommer att bli än viktigare när fler använder Genia. Från Genia ska vissa uppgifter matas in i registret automatiskt men där är vi inte ännu.



Foto: Kristina Radwan

Ansvarig för det svenska kvalitetsregistret är Anders Lindblad på CF-centret i Göteborg.

Hur ser du på den roll som patientföreträdarna har i referensgruppen?

Det är väldigt viktigt att ha patientföreträdare med i arbetet med registret. Det är bara patienterna som vet vilken information som är viktig för dem och hur de vill få den presenterad för sig så att den blir relevant och förstådd. Vi planerar att lämna ut rapporter ur det svenska registret en gång om året. Den årliga europeiska rapporten är redan öppen för alla att titta på (se ovan) och skriva ut. Jag tycker att fler patienter ska titta på tabellerna och fråga sin läkare om de undrar över något. Vi tycker att det är viktigt att patienterna ska veta att deras vård är bra i jämförelse så att de kan ställa krav om så inte skulle vara fallet.

Någon aktualitet som ni arbetar med för tillfället?

Registret kommer att få stor betydelse när nya läkemedel ska introduceras. De nya läkemedlen är ofta dyra så det kommer att ställas krav på att de ger bättre resultat än den traditionella CF-behandlingen för att de ska rättfärdiga sin kostnad. Vi måste kunna visa resultat i svart på vitt, så att säga. Patienternas följsamhet, både när det gäller att faktiskt ta den nya medicinen men också i att sköta sin vanliga behandling, kommer att vara viktig, vilket ställer höga krav på oss i vården att motivera till. Annars kommer inte uppgifterna i registret att stämma.

Tiden för intervjun är ute och Anders rusar till sitt flyg tillbaka till Göteborg. ■