

Nationella Kvalitetsregistret för Infektionssjukdomar ("Infektionsregistret") 2019

Under 2019 har arbetet med uppgraderingen av dataplattformen fortsatt. Detta arbete har tagit avsevärt längre tid än vad vi initialt trodde (flera år längre) men nu börjar vi se slutet på de viktigaste delarna. När detta skrivs i juli 2020 så har alla nya registreringsrapporter publicerats. Man kan nu gå in och jämföra sin kliniks data med hela landets eller med valfri annan klinik. Man kan även studera den egna klinikkens prestationer under olika perioder. Detta gäller således registreringsrapporterna. Sidorna med tabeller/diagram över inmatade data tar fortfarande bara data från de gamla inmatningsformulären. I inmatningsformulären kan man välja "Sök poster". Då kommer man till en sida med alla variabler i registret. Om man vill studera variabler som inte finns med bland registreringsrapporterna kan man alltså göra det här. Begränsningen är att man här bara kommer åt den egna klinikkens data. Man kan därmed inte jämföra sig med andra kliniker. Begränsning nummer två är att man bara kommer åt data inmatade via det formulär man öppnat Sök poster genom. Vill man komma åt data från en längre tid som omsluter både de gamla och de nya inmatningsformulären så måste man göra separata sökningar på båda ställen och sedan lägga samman. Lite struligt men genomförbart. Undantaget är pneumoniregistret där Sök poster tar data från både gamla och nya formulären.

Öppna data

En anmärkning vi får från dem som utvärderar kvalitetsregister vid SKR är att vi inte har några för allmänheten lättillgängliga data. På SILFs hemsida finns en PDF med en del data men den är svåröverblickad. Närmast på schemat står därför att fixa så att ovan nämnda registreringsrapporter även blir tillgängliga för allmänheten. Då måste vi dock lägga in någon form av begränsningar så att det inte går att komma ned på för detaljerad nivå. För att öka tillgängligheten kommer vi sannolikt att skapa en egen hemsida. All registerinformation ska dock även fortsättningsvis vara tillgänglig via Infektionsläkarföreningens hemsida.

Registreringsaktivitet

I tabell 1 framgår de årliga antalen registreringar i de sex delregistren. Delregistret för infektioner i nativa leder är stängt för inmatningar sedan 2016. I flera delregister sker registreringar långt efter vårdtillfället (se mer om detta under täckningsgrad nedan). Detta medför att det senaste året uppvisar förhållandevis låga siffror om man utgår från datum då patienterna lagts in. För att få en bättre uppfattning om registreringsaktiviteten vid deltagande kliniker upp till dags dato är det därför bättre att gå efter registreringsdatum.

Tabell 1: Antal inrapporterade fall baserat på *rapporteringsår*

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Meningit	128	95	106	125	109	161	132	92	137	103	89	135
Endokardit	205	323	363	510	432	570	471	558	612	626	715	710
Pneumoni	3405	5096	4764	5583	5063	4208	3755	4160	4102	4333	3819	3210
Nativ ledinf	57	83	75	114	97	86	81	23	0	0	0	0
Protesinf	100	139	63	135	147	127	154	54	98	66	14	7
Sepsis	146	228	254	402	532	455	483	647	526	565	813	586
Totalt	4041	5964	5625	6869	6380	5607	5076	5534	5475	5693	5450	4648

Som synes har totalantalet fortsatt nedåt och det är pneumoniregistret som står för den väsentliga minskningen. Protesinfektionsregistret håller på att dö svältdöden.

Till skillnad mot ovanstående tabell baseras de följande rapporterna från delregistren på inläggningsdatum. Meningit- och endokarditregistren innehåller uppföljningsdata varför slutlig inmatning kan ske först flera månader efter inläggningsdatum. Vid flera deltagande kliniker "batch-

registrerar” men dessutom i flera delregister dvs samlar inmatandet till enstaka tillfällen om året.. Sammantaget gör detta att det tar ganska lång tid innan alla aktuella sjukdomsepisoder är registrerade. Det senaste kalenderåret är därför oftast ofullständigt i årsrapporterna från delregistren. För 2020 tillkommer en faktor till som kan antas ha påverkat registrerandet negativt; COVID19.

Täckningsgrad (antalet kvalitetsregistrerade/faktiskt antal vårdade)

För att räkna ut täckningsgrad behöver man veta hur många fall av respektive sjukdom som vårdats under aktuell tid. Flertalet av klinikerna är med i Nysamarbetet och rapporterar in verksamhetsdata årligen. För 2018 rapporterade 26 av 29 kliniker in data men 2019 har 4 kliniker dragit sig ur så att vi har tillgång till data från 22 kliniker. Nysamsiffrorna är vanligtvis baserade på inläggningsdatum. Nedanstående beräkningar av täckningsgrad kan därför inte bli exakta eftersom Nysamdata således baseras på inläggningsdatum och registerdata på registreringsdatum. Som framgår finns det även andra osäkerhetsfaktorer men man får dock en ungefärlig uppfattning om täckningsgraden.

Pneumoniregistret: De 26 kliniker som rapporterade data för 2018 till Nysam rapporterade in 7646 episoder. Räknat på medelvärdet för små/medelstora kliniker bör de tre saknade klinikerna haft ungefär 500 fall. Sammanlagt bör det alltså ha varit runt 8200 fall av pneumoni 2018. Räknat på samma sätt så blir det runt 8000 fall 2019. Till kvalitetsregistret ska endast rapporteras röntgenverifierade och samhällsförvärvade fall. Hur många dessa är utav ovannämnda totalsiffror vet vi ej men en del fall går rimligen bort. Antalet kvalitetsrapporterade pneumonier har sjunkit 2018-2019. Täckningsgraden torde därmed snarast vara lägre än 50% för att tidigare skattats till 50-60%.

Sepsisregistret: Även här har vi Nysamdata att titta på men dessa är totalantalet fall av sepsis/septisk chock vårdade vid klinikerna medan täckningsgraden ska räknas på de fall som hamnar på IVA inom 24 timmar från inläggningen. Nysamsiffror med extrapolering för saknade kliniker talar för att totalantalet vårdtillfällen ligger på c:a 1600 per år. Om data från Örebro kan gälla för resten av klinikerna så har c:a 50% av sepsispatienterna IVA-vårdats första dygnet. Det skulle, i så fall, tala för en täckningsgrad på minst 70% men i denna siffra finns naturligtvis mycket stor osäkerhet.

Protesinfektionsregistret: Som framgår i tabellen ovan så håller detta register på att dö svältdöden. Redan från början var det bara en del av klinikerna som rapporterade hit och den delen har successivt minskat. Detta beror, åtminstone delvis, på att dessa patienter i allt högre grad handläggs vid ortopedklinikerna med infektion som konsult. Detta gör att det dessutom blir svårt att ta fram en nämnare för att beräkna täckningsgrad.

Meningitregistret: Här har vi tillgång till Nysamsiffror både på antal vårdtillfällen och antal drabbade individer. Det senare kan vara en bra siffra att utgå från eftersom varje enskild patient kan ha fler vårdtillfällen p.g.a. flytt mellan kliniker. Nysamdata med extrapolering för saknade kliniker talar för runt 160 episoder av bakteriell meningit årligen både 2018 och 2019. I dessa siffror ingår sannolikt en del postoperativa meningiter som inte ska rapporteras till infektionsregistret. Till registret kom ganska få registreringar 2018, sannolikt p.g.a. strul med inmatningsformuläret. 2019 var vi uppe i mer genomsnittligt antal som skulle innebära en täckningsgrad på åtminstone över 80%.

Endokarditregistret: Även här har vi tillgång till Nysamsiffror både på vårdtillfällen och antal drabbade individer. Här är det ännu vanligare med flytt mellan kliniker varför individantalet torde ge en bättre uppfattning om antalet endokarditepisoder än vad antalet vårdtillfällen gör. Extrapolerade Nysamdata ger c:a 744 episoder 2018 och c:a 720 episoder 2019. Det talar för att täckningsgraden ligger åtminstone över 95%.

Hur förbättra täckningsgraden? Automatisk överföring?

Som framgår ovan så är det pneumoni- resp. protesinfektionsregistren som är de stora problembarnen. Vad gäller protesinfektionerna så framgår registrets framtidsplaner av delregisterrapporten nedan.

Pneumoniregistret är det största delregistret med sammanlagt betydligt fler årliga sjukdomsepisoder än de övriga delregistren tillsammans. Totalt medför det en stor tidsåtgång för att manuellt mata in alla data. Vid alla klinikbesök vi genomfört så anges att orsaken till ofullständig registrering av pneumonier är att man intet tycker sig ha tid för detta.

En uppenbar lösning är att införa automatisk överföring från journaler till register. Vi har därför sedan flera år arbetat med att ta fram en teknik för detta. I dagens läge kräver det tillgång till en strukturerad journal. I framtiden går det kanske att använda AI för detta arbete men där är vi inte ännu. Vi har i Örebro tagit fram en speciell mall för slutanteckningar för pneumoni. Denna är strukturerad så att data ska kunna överföras med automatik till pneumoniregistret. Mallen har varit i användning här i Örebro i ett par år nu. Det har dock visat sig att arbetet med att koppla den till registret var mer omfattande än vad vi initialt trott. Dessutom har avhopp av personal vid anlitat dataföretag medfört försening. Arbetet är dock nu äntligen igång på allvar så att vi förhoppningsvis har ett fungerande system under hösten 2020. Detta kommer dock bara att fungera i Örebro. För att övriga regioner ska få tillgång till funktionen så måste de införa motsvarande epikrismallar i sina journalsystem. Detta borde dock kraftigt underlättas av att grundarbetet med kodning av ingående parametrar redan är gjord och kontakten mellan de centrala servrar som ska förmedla data till registret nu etableras. Alla landets journalsystem har redan etablerad kontakt med dessa servrar bl.a. för Nationella Patientöversikten.

Inloggning

När Infektionsregistret startades 2007 använde man ett klinikbaserat inloggningsförfarande som innebar att man inte kunde avgöra vilken person som varit inne i registret. Detta godtas ej av Datainspektionen varför vi införde inloggning med Smartcard, SITHs-kort, vilket alla deltagande kliniker har tillgång till. Detta inloggningsförfarande har nu kompletterats med möjlighet till inloggning med Mobilt BankId. För att detta ska fungera måste dock behörig administratör lägga in användarnas personnummer i systemet (samt markera rutan för BankId).

Ekonomi

Den ökade statliga satsningen för några år sedan har medfört att vi kunnat genomföra ovanstående uppgradering av dataplattformen. Detta arbete hade varit helt otänkbart utan den statliga satsningen. De senaste åren har våra bidrag varit betydligt snålare och de sparade medlen från föregående år krymper nu tydligt eftersom vi gör av med betydligt större belopp än vad vi fått i bidrag. Det är IT-satsningen som står för de stora kostnaderna. Om våra bidrag fortsätter att krympa som de nu gör är det osäkert om vi kommer att ha råd att slutföra uppgraderingen av vårt IT-system.

COVID-19

Den pågående pandemin har drabbat sjukvården inklusive naturligtvis infektionsklinikerna kraftigt. Den har föranlett omstruktureringar av kliniktillhörighet för olika infektionspatienter. Kollegor från andra specialiteter har fått utvecklas till COVID-specialister. De flesta har haft fullspäckade arbetsdagar. Allt detta kan förmodas påverka registrerandet i Infektionsregistret. En koll i pneumoniregistret visar att antalet inmatningar har minskat ytterligare jämfört med samma perioder under föregående år. SKR har gått ut och önskat tillägg av COVID-specifika frågor i registren. Med tanke på hur svårt vi har att få in rimligt antal registreringar i pneumoniregistret redan under normala år så har vi avstått från detta.

Patientenkät

Vad vi däremot gjort är att skapa en patientenkät liknande dem vi har för meningit och endokardit. Denna enkät delas ut till alla COVID-patienter i samband med utskrivningen samt skickar vi en likadan efter 3 månader. Detta är infört i några av de regioner som har representanter i registrets styrelse vilka kan övervaka införandet. Enkäterna har därmed använts i Örebro, Linköping, Norrköping och Kristianstad. Av naturliga skäl har vi inte hunnit få in så många 3-månadersenkäter än varför vi inte har några data att uppvisa.

Örebro 2020-08-25

Per Arneborn Registerhållare