

**140421/Peter Fritzell, registerhållare Swespine**

**Till: Medlemmar i Svensk ryggkirurgisk förening**

Kollegor, aktuell information från Styrgruppen avseende registerarbetet i Swespine. För ett internationellt registerbaserat forskningsprojekt inom ramen för samarbetet i ICHOM, **se punkt 3 och kom gärna med reflektioner kring detta och se också intressant litteraturlista**

## **1. SKL och Socialstyrelsen.**

**Styrgruppen har för tre veckor sedan skickat in 2013 års Verksamhetsberättelse och Ekonomisk redovisning m avs. på registerarbetet (Swespine) till SKL, se Hemsida ([www.4s.nu](http://www.4s.nu)).** Senaste inlämningsdag för just Verksamhetsberättelsen är fr.o.m. i år sista mars, vilket är en ändring mot tidigare år, då alla redovisningar (Verksamhetsberättelse, Årsrapport och Ekonomisk redovisning) skulle vara inlämnade sista september. Man har delat upp det för att sprida föreningarnas/styrgruppernas/registerhållarnas arbete över året. Nu skall Årsrapporten tillsammans med Ansökan om fortsatta medel vara inlämnad i september. Vi har anslag t.o.m. i år 2014, med stora förhoppningar om fortsatt stöd.

**SKL och Socialstyrelsen** har gått ut med informationen att de väl fungerande registren (dit hör Swespine) skall prioriteras de närmaste åren, men man poängterar att man vill se ett **Kvalitetsarbete/Förbättringsarbete** baserade på registerdata för att komma upp i certifieringsgrad 1 som innebär att anslag kan komma ges på tre-årsbasis.

**Swespine ligger på nivå 2/4**, och vi hoppas på att kvalificera oss för 1/4 nästa gång vi bedöms i samband med ansökan (september 2014). F.n. finns 7 register på nivå 1, däribland Höft och Reuma.

**Angeläget alltså med praktiska registerrelaterade Kvalitetförbättringsprojekt på era kliniker**, både lokalt och nationellt, som vi kan redovisa. Hör av er om ni har funderingar/tips.

**Swespine-formulären** kommer efter omfattande arbete både i Styrelsen och i Styrgruppen att genomgå en revision under första halvåret för att bättre anpassas till både nationella och internationella omständigheter. Inom fraktur har ett samarbete inletts med Frakturregistret exempelvis, och i Swespine kommer bl a ASA, och Glassman score (beskriver patientens neurologiska besvär/smärtutbredning) att läggas till för att ge bättre möjlighet att utvärdera våra resultat. Utbildningsnivå läggs till, och VAS kommer att bytas mot NPRS eller NRS (Numeric pain rating scale) för att komma ifrån problemet med olika längd på "linjalen" som dras ut från olika datorer. NRS är validerat mot VAS och en översättning kommer att finnas för att göra historiska jämförelser möjliga som tidigare.

**Hemsidan** kommer att revideras/moderniseras. Grunden är klar och den skall nu fyllas med

relevant och lättillgängligt innehåll. En sökfunktion finns som förhoppningsvis fungerar bra.

## 2. Nationella projekt/forskning

**"Stockholmsprojektet"**. Vi håller sedan tre år på med ett stort och unikt projekt baserat på Swespine-data, **"Kvalitetsbaserad ersättning"**, där nu tre kliniker deltar: **Stockholm Spine Center** (som avgörande bidragit med ekonomi/KPP-data), **Nacka** och **Strängnäs**. Kortfattat kommer 10% av den slutliga ersättningen till klinikerna för utfört arbete att beräknas utifrån vilket resultat som rapporteras av patienterna efter ett år (i Swespine) jämfört med det förväntade resultatet framräknat med hjälp av historiska Swespine-data. Som utfallsmått används "global assessment" GA). **Se Punkt 1 i Verksamhetsberättelsen.**

**Samarbete med Registercentrum Sydost** (Evalill Nilsson, läkare och forskare) för att validera PROM-data och undersöka om de går att använda för att selektera patientgrupper som "går bättre/sämre" ("Beslutsstöd"). Se Bilaga 1 i Verksamhetsberättelsen

**Samarbete med Qulturum** (Jönköping) för att få med patienter i registerarbetet (krav från SKL). Se Bilaga 2 i Verksamhetsberättelsen

**Forskning.** Ett flertal publikationer baserade på registerdata har getts ut de senaste åren. Se Publikationer i Verksamhetsberättelsen

**3. Forskningsprojekt** behövs självklart också, även om förbättringsprojekten i dagsläget är prioriterade av SKL. Vad avser forskning har vi precis, efter ansökan och godkännande av styrelsen i 4s, påbörjat förberedelserna för ett internationellt samarbete med Norge, Holland och Danmark där vi skall beskriva/jämföra respektive nationella resultat efter kirurgi för CSS och LDH rapporterar efter 1 år med avseende på livskvalitet och funktion, samt hur patientpopulationerna ser ut vid baseline (case-mix): opererar vi på samma populationer? Har vi samma indikationer? Hur många patienter opererar vi per 100 000 invånare osv. Se punkt 12 sid 4 i Verksamhetsberättelsen. Arbetet sker i samarbete med ICHOM ([www.ichom.org](http://www.ichom.org)), där tre av styrgruppens medlemmar deltar i LBP-gruppen som initierades i november 2013 (<http://www.ichom.org/project/low-back-pain/>). ICHOM kommer att kunna hjälpa till med administrativt stöd.

Tanken är att vi skall genomföra 4 studier baserade på resultat, livskvalitet (EQ5D) och funktion (ODI) efter kirurgi vid CSS och LDH. Andra studier kan bli aktuella, validering av SF36 har diskuterats.

**Vi diskuterar nu två lösningar med avseende på databashantering i 4-nations-studien.**

- Den ena innebär att oidentifierade data från våra fyra länders register poolas i en tillfällig(?) gemensam databas på Swespine webhotell (tillgänglig endast för de fyra

ländernas utsedda registerrepresentanter), som används för att analysera data och genomföra studierna.

- Den andra att vi bearbetar data nationellt och sammanställer slutresultaten till de fyra studierna, dock utan möjlighet till närmare statistisk analys

Det kan vara en fördel att skapa en gemensam avpersonifierad databas med för studierna relevanta variabler (vilken efter studierna kan destrueras), eftersom det kommer att underlätta arbetet. Beslutet om vilken lösning vi ska tillämpa, skall tas av Styrelsen som redan tillstyrkt en jämförelse av demografisk och resultatdata "rakt av" (dessa finns redan presenterade i våra årsrapporter). **Det är viktigt att alla medlemmar får tillfälle att yttra sig i frågan om man har synpunkter.**

**4-nationsprojektet är en första "pilot" inom ramen för samarbetet i ICHOM.** En beskrivning av hur det är tänkt att det skall fungera finns i senaste numret av Dagens Medicin, även om det är journalistiskt vinklat. De som gjort arbetet, och kommer att göra arbetet i fortsättningen, är till stor del ryggkirurger över hela världen. ICHOM har dock fungerat som en avgörande viktig katalysator och har också administrerat verksamheten:

<http://www.dagensmedicin.se/nyheter/han-ska-fa-register-varlden-over-att-gora-varden-jamforbar/>

**Skrivarbete inom ramen för denna 4-nations-studie som beräknas vara klar i slutet av 2014, kan men behöver inte utföras av någon i Styrgruppen. Finns intresse från någon kollega i 4s med forskningsambitioner** så skulle detta kunna passa bra som en del i en avhandling till exempel. Det är viktigt att alla som vill också funderar på att utnyttja registret som bas i ett skrivarbete. Hör av er till mig/styrgruppen om intresse finns, om inte för denna så också för andra registerbaserade studier där Swespinedata kan användas.

**Svensk ryggkirurgisk mål- och resultatbeskrivning** är idag genom registerverksamheten världsledande, och man vänder sig till oss för att få inspiration både i rent registerarbete och i frågor rörande värdebaserad ekonomiskt ersatt sjukvård där "Stockholmsprojektet" betraktas som avgörande intressant. Det är klokt att göra allt för att behålla den positionen och på alla sätt bidra till både registerbaserad forskning och till registerbaserat kvalitetsarbete på kliniken/regionalt/nationellt/internationellt.

**Intressant i sammanhanget är att rätt hanterade observationsstudier, som registret är ett exempel på, de senaste årtiondet beskrivits ge resultat som inte skiljer sig från RCT:**

1. [Benson K<sup>1</sup>](#), [Hartz AJ](#). A comparison of observational studies and randomized, controlled trials. [N Engl J Med](#). 2000 Jun 22;342(25):1878-86.

2. [Concato J](#), [Lawler EV](#), [Lew RA](#), [Gaziano JM](#), [Aslan M](#), [Huang GD](#). Observational methods in comparative effectiveness research. [Am J Med](#). 2010 Dec;123(12 Suppl 1):e16-23. doi:

10.1016/j.amjmed.2010.10.004.

3. [Concato J1](#), [Shah N](#), [Horwitz Rl](#). Randomized, controlled trials, observational studies, and the hierarchy of research designs. [N Engl J Med](#). 2000 Jun 22;342(25):1887-92.

5. [Colditz GA](#). Overview of the epidemiology methods and applications: strengths and limitations of observational study designs. [Crit Rev Food Sci Nutr](#). 2010;50 Suppl 1:10-2.

6. Jacobs WC et al, Spine surgery research: on and beyond current strategies. [Spine J](#) 2012.

7. Phillips et al, Lumbar spine fusion for chronic low back pain due to degenerative disc disease: a systematic review. [Spine](#) 2013.

Hej, Peter Fritzell för Stygruppen/4s

Stygruppen (läkarna): Peter F, Olle Hägg, Björn Strömqvist, Björn Knutsson, Bengt Sandén