SKaPa

FRÅN IDÉ TILL KVALITETS-REGISTER

INGER VON BÜLTZINGSLÖWEN
HANS ÖSTHOLM
JÖRGEN PAULANDER

Utgiven av:
SKaPa – Svenska kvalitetsregister för Karies och Parodontit
© Författarna och SKaPa

ISBN: 978-91-519-3374-0

Grafisk form: Tin Wigelius, Kanonform
Tryck: City Tryck i Karlstad AB, november 2019

INNEHÅLL

Sammanfattning 5

Inledning 7

En idé tar form 9

Förankring 11

Tidig organisation 14
- Ledning
- Finansiering
- Utvecklingsplan i tre steg

SKaPas syften och värdegrund 18
- Syften
- Värdegrund

Konceptet SKaPa 20
- SKaPas struktur
- Utvecklad organisation och förvaltning
- Informationsinsamling – systembygget

Kvalitetsutveckling i vården 25

Grupper och möten 27
- Konsensuskonferens
- Användarmöten
- Referensgrupp för uppbyggnad och förankring
- Referensgrupp för informationssäkring och utveckling
- Kvalitetsregisterkonferenser
- Odontologisk Riksstämma

Lagreglering 31

EyeNet Sweden 33

Sveriges Folktandvårdsförening 35

Anslutning, utdata och rapporter 37
- Viktigt samarbete
- Anslutning
- Validering
- Årsrapport, rapportportal och Vården i siffror

Nationell samverkan kring kvalitetsindikatorer 41
- SKL Tandvårdsnätverk
- Uppföljning av nationella riktlinjer
- Kunskapsstyrning och Nationellt programområde

Patientrapporterad information 43

Forskning 45

Exempel på vad SKaPa uppnått 46

Framgångsfaktorer och utmaningar 49
- Framgångsfaktorer
- Utmaningar

Framtid 52

Sammanfattning

En idé tog form i början på 2000-talet om inrättandet av ett nationellt kvalitetsregister inom tandvården, vilket skulle kunna ge möjligheter till systematisk uppföljning, jämförelser över tid och underlag för vård- och kvalitetsutveckling.

Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit, SKaPa, startades officiellt 2007 av Hans Östholm, Jörgen Paulander och Inger von Bültzingslöwen, alla tre i Folktandvården Värmland. Arbetet inleddes dock redan ett par år tidigare med grundläggande planering och ett omfattande förankringsarbete. En relationsdatabas med kapacitet för stora datamängder strukturerades. Kvalitetsregistret bygger på ett nära samarbete med vårdgivarorganisationerna inom svensk tandvård liksom datajournalleverantörerna. Registret har fått ekonomiskt stöd sedan starten 2007 från Socialstyrelsen, Sveriges kommuner och landsting (SKL), folktandvårdsorganisationerna och Praktikertjänst.

SKaPa har i sin databas uppgifter om vård till mer än sex miljoner patienter. Detta ger underlag för ett stort antal rapporter till tandvården bland annat epidemiologiska och för kvalitetsutveckling. SKaPa stödjer klinikbundna kvalitetsutvecklingsprojekt och forskning. De första stegen för utvecklade patientrapporterade utfallsmått har tagits.

I denna skrift ges en historisk tillbakablick på arbetet med inrättandet av kvalitetsregistret. I *SKaPa – från idé till kvalitetsregister* beskrivs arbetet med att etablera ett kvalitetsregister, från ax till limpa. Vi hoppas att texten ska ge inspiration till fortsatt stöd och utveckling av tandvården, med hjälp av den systematiska utvärdering av oral hälsa och vårdkvalitet som ett kvalitetsregister möjliggör.

Inledning

Nationella kvalitetsregister har funnits under lång tid i hälso- och sjukvården och Sverige brukar ibland framhållas som kvalitetsregistrens epicentrum. De första moderna kvalitetsregistren i hälso- och sjukvården såg dagens ljus på 1970-talet, även om det finns exempel på register och uppföljningar baserade på sammanställd vårdinformation långt tidigare. Varken i svensk eller i internationell tandvård har det dock funnits nationella kvalitetsregister för de stora folksjukdomarna karies och parodontit.

I Folktandvården Värmland har det sedan 1970-talet funnits ett genuint intresse att driva på utvecklingen för en god munhälsa i befolkningen. Exempel på engagemang för förebyggande tandvård och förbättrad munhälsa är utbildning av profylaxtandsköterskor i barn- och ungdomstandvården, vilket Folktandvården Värmland började med redan år 1971. Andra exempel är den kraftiga utökningen av antalet tandhygienister under 1990-talet och det system för systematisk riskbedömning, som infördes och kopplades till länsövergripande vårdprogram för barn, unga och vuxna.

Fram till införandet av datoriserade patientjournaler matades riskvärden och grunduppgifter för epidemiologi in från manuellt förda patientjournaler till de uppföljningssystem som då användes. Epidemiologiska undersökningar gjordes i slutet av 1900-talet och början på 2000-talet på många håll i landet bland annat i Jönköping, Dalarna, Norrbotten och Värmland. Dessutom har Socialstyrelsen gjort sammanställningar av utvecklingen av barns och ungdomars tandhälsa. Alla dessa undersökningar har gett värdefull information om den orala hälsans utveckling i befolkningen och har haft stor betydelse för landstingens planering av tandvården ur ett befolkningsperspektiv. Resultaten av undersökningarna tog emellertid lång tid att sammanställa och var därmed inte särskilt användbara för styrning och ledning på kliniknivå. Dessutom saknades i

stor utsträckning nationellt fastställda kvalitetsindikatorer för uppföljning.

Den digitala utvecklingen har gett nya möjligheter. De elektroniska patientjournalsystemen kan ligga till grund för att förse kliniker och behandlare med kontinuerligt uppdaterade sammanställningar över utförd vård och resultat av denna.

Behovet av epidemiologisk uppföljning på nationell nivå liksom möjligheter till snabbare analys, utvärdering och utveckling med stöd av jämförbara data, i kombination med de möjligheter den tekniska utvecklingen ger, födde en idé. Systematisk uppföljning och jämförelser över tid med relevanta kvalitetsindikatorer, genom inrättande av ett kvalitetsregister, skulle ge underlag för vård- och kvalitetsutveckling.

En idé tar form

År 2005 var i Folktandvården Värmland övertandläkare Inger von Bültzingslöwen chef för Avdelningen för Tandhälsovård och övertandläkare Jörgen Paulander chef för Avdelningen för Samhällsodontologi, båda disputerade. Tandvårdschef i Värmland var tandläkare Hans Östholm. De tre delade ett stort engagemang för hälsoinriktad tandvård och närde en önskan att kunna följa upp kvalitet på ett bättre sätt än vad som dittills varit möjligt.

Tidigt 2005 presenterade Inger och Jörgen för Hans tanken att Folktandvården Värmland skulle ta initiativ till ett nationellt kvalitetsregister för tandvård. Alla tre var överens om att detta var en mycket god idé som skulle kunna utvecklas till något riktigt stort - Folktandvården Värmland skulle bygga ett kvalitetsregister. Målen var att det dels skulle omfatta Folktandvården Värmlands egen verksamhet, i första hand relaterat till karies och parodontit, dels kunna implementeras på nationell nivå. Det datalager som var under utveckling i Folktandvården Värmland för den egna uppföljningen beslutade tandvårdschefen ställa till förfogande som grund för vidare uppbyggnad av det blivande nationella kvalitetsregistret.

Inger och Jörgen skrev i en PM till Hans i juni 2005: ”En förberedande diskussion har förts internt inom Folktandvården Värmland mellan avdelningarna för Samhällsodontologi och Tandhälsovård i samråd med tandvårdschefen. Utgångspunkten har varit det behov som Folktandvården Värmland har av att bygga upp en användbar epidemiologi.” Och vidare i samma PM: ”För Landstinget i Värmland och svensk tandvård skulle inrättandet av ett kvalitetsregister för karies och parodontit vara till nytta för utvärdering, utveckling, hälsobefrämjande strategier, kompetenshöjning och effektivisering av vården.” Målet sattes högt redan från början.

Som tandvårdschef i Värmland ingick Hans i Sveriges Folktandvårdsförening. Första gången kvalitetsregister diskuterades där var under januarimötet 2005 då företrädare för

”

Initiativtagarna till SKaPa är Inger von Bültzingslöwen, Jörgen Paulander och Hans Östholm

Svenska Ortodontiföreningen beskrev tankar på att inrätta ett svenskt kvalitetsregister för ortodonti. Det blev inget av dessa tankar. Folktandvårdsföreningen kom dock senare, som vi ska se i det följande, att väsentligt bidra till ett kvalitetsregister för karies och parodontal sjukdom.

Under våren 2005 diskuterade Inger och Jörgen idén om ett nationellt kvalitetsregister för tandvård i sina respektive nationella nätverk, Inger i Tandhälsovårdsnätverket och Jörgen i Nätverket för samhällsodontologi och epidemiologi. Mötesdeltagarna ställde sig positiva och ville gärna samarbeta.

Redan 2003, när Inger arbetade vid Socialstyrelsen, skrev hon från ett myndighetsperspektiv ett dokument om behovet av utvärdering av tandvården och behovet av kvalitetsregister. Där konkluderar hon i ett antal punkter exempel på tänkbar utveckling och utvärdering inom tandvården på nationell nivå; state-of-the art-dokument, indikatorer för kvalitetsregister, epidemiologi och utvärdering av olika vård- och organisationsmodeller. Som vi ska se i det följande har SKaPa kommit att utveckla potential på alla dessa områden.

I sitt avhandlingsarbete, klart 2004, hade Jörgen arbetat med epidemiologisk uppföljning av en vuxenpopulation i Värmland, framför allt gällande parodontit, och att identifiera potentiella riskfaktorer för sjukdomsutveckling. Jörgen spelade också en stor roll när Folktandvården Värmland utvecklade sitt riskbedömningssystem baserat på Allmän-, Teknisk-, Karies- och Parodontal risk. Erfarenheterna från både forskningsarbetet, det interna utvecklingsarbetet och kunskap och erfarenheter av databaser kom att vara till stor nytta i utvecklingen av SKaPa.

Hans hade lång erfarenhet av utvärdering av oral hälsa i sitt tidigare arbete som klinikchef för en av de största folktandvårdsklinikerna i Värmland och i sin samverkan med Tandhälsovården. Denna kunskap och långa erfarenhet av betydelsen av förebyggande och sjukdomsbehandlande åtgärder och vikten av uppföljning för att synliggöra förändringar i hälsa var avgörande faktorer för den satsning som kom att ske på uppbyggnaden av ett nationellt kvalitetsregister.

Förankring

Ensam är inte stark och för att bygga något stort och bestående krävs mångas medverkan och engagemang. De tre initiativtagarna, Inger, Jörgen och Hans, inledde våren 2005 en process för att diskutera och förankra de värmländska tankegångarna med syfte att få uppslutning inom svensk tandvård kring de centrala frågeställningarna om ett kvalitetsregister. Möten hölls bland annat med Socialstyrelsen och Försäkringskassan. Viktigt redan vid dessa tillfällen var att synliggöra gränssnitten mot myndigheternas register vilket illustreras i figuren nedan.

SKaPa och förhållandet till myndigheternas uppföljning

Det stora stöd som den värmländska idén om ett nationellt kvalitetsregister för tandvård rönte motiverade initiativtagarna till att ansöka om nationella medel

Det fanns på detta tidiga stadium stöd för uppfattningen att ett kvalitetsregister för de vanligaste sjukdomarna inom tandvården behövdes. Myndighetsregistren har sina syften medan ett kvalitetsregister är ett vårdens register för uppföljning, jämförelser och utveckling. Möten hölls även med företrädare för ett antal folktandvårdsorganisationer, odontologiska fakulteter, privattandvård, fackliga organisationer, specialistföreningar och ämnesföreträdare. Gensvaret var genomgående positivt och stödet för ett nationellt kvalitetsregister för tandvården var mycket stort. Detta gällde även Sveriges Folktandvårdsförening och Praktikertjänst. Hans medlemskap och förankringsarbete i Folktandvårdsföreningen var en betydelsefull faktor i den fortsatta processen.

Det stora stöd som den värmländska idén om ett nationellt kvalitetsregister för tandvård rönte motiverade initiativtagarna till att ansöka om nationella medel från Socialstyrelsen hösten 2005. Vid denna tid var Socialstyrelsen den myndighet som ansvarade för medelstilldelning till de nationella kvalitetsregistren inom hälso- och sjukvården. På denna första ansökan blev det emellertid avslag. Socialstyrelsen underströk i avslagsmotiveringen att det är ett stort och viktigt område som ansökan avser. Vid bedömningen av ansökan var myndigheten dock kritisk till att täckningsgraden inte varit tillräckligt hög redan vid start. Behovet av ett nationellt kvalitetsregister inom tandvården ansågs stort men förankringen var otillräcklig. Uppmaningen från Socialstyrelsen var att återkomma om ett år.

Inför en ny ansökan skickade initiativtagarna en mötesinbjudan till ett antal berörda. Detta viktiga möte under förankringsprocessen ägde rum hösten 2006 vid Socialstyrelsen i Stockholm. Svensk Förening för Cariologi, Svenska Parodontologföreningen, Svenska Pedodontiföreningen, Svensk Sjukhustandläkarförening och Svensk Tandhälsovårdsförening deltog. Dessutom medverkade representanter för Socialstyrelsen, Nya Försäkringskassan, högskolorna och flera folktandvårdsorganisationer. Vidare deltog representanter för Sveriges Tandläkarförbund, Privattandläkarföreningen, Tjänstetandläkarna och Sveriges

Tandhygienistförening. Mötet leddes av registerinitiativtagarna.

Vid mötet diskuterades registrets syfte och förankring, ledning och registerhuvudman, variabler, återföring och analys av data och inte minst klinisk användning och forskning. Entusiasmen inför möjligheterna med ett nationellt kvalitetsregister i tandvården var stor hos vårdens företrädare.

Förankringsarbete och dialog med olika aktörer i svensk tandvård pågick därefter i olika omgångar under många år. Den nya ansökan till Socialstyrelsen hösten 2006 resulterade i 200 000 kr för fortsatt utvecklingsarbete under 2007.

Tidig organisation

LEDNING

Ledningsgruppen bestod inledningsvis av de tre initiativtagarna, med Hans Östholm som registerhållare. År 2007 fick den en fastare struktur i form av ett verkställande utskott och utökades med Lars Gahnberg, professor, Folktandvården Västra Götaland och Hans Forsberg, utvecklingsansvarig, Folktandvården Västerbotten. Hans Forsberg efterträddes senare av Monica Degerman-Svensson, övertandläkare, Folktandvården Norrbotten.

Tidigt bildades även en beslutsgrupp, senare benämnd styrgrupp, till stöd för ledningsgruppen. I den tidiga beslutsgruppen ingick tandvårdschef Lage Wigren, Folktandvården Västerbotten, tandvårdsdirektör Agnetha Bartoll, Folktandvården Jönköping, tandvårdschef Bent Petersen, Folktandvården Västra Götaland, tandvårdsdirektör Eva Ljung, Folktandvården Uppsala, tandvårdsdirektör Bengt Sjödin, Folktandvården Örebro och tandvårdschef Hans Östholm, Folktandvården Värmland, ordförande. Den allra första samverkan kom nämligen redan hösten 2006 att ske mellan Folktandvården Örebro och Värmland, tätt följt av Folktandvården Västerbotten, Jönköping, Västra Götaland och Uppsala.

Vetenskapligt sakkunnig parodontolog var redan från starten professor Jan Wennström, Göteborgs universitet. Under de första åren var docent Gunilla Jonson, Karolinska institutet, sakkunnig inom kariologi. Från 2008 har professor Dan Ericson, Malmö högskola, sedermera Malmö universitet, haft det uppdraget.

FINANSIERING

Efter Socialstyrelsens ekonomiska stöd för 2007 beviljades SKaPa, för år 2008, 800 000 kronor av Beslutsgruppen för nationella kvalitetsregister, som vid det laget hade inrättats på SKL. Det var då, enligt uppgift, det högsta belopp som

ditintills betalats ut till ett nystartat register. Under perioden 2009–2011 avsatte regeringen särskilda pengar, 3 miljoner per år, till tandvårdens kvalitetsregister. Socialstyrelsen fick uppdraget att fördela anslaget mellan SKaPa och Swedish Dental Implant Registry, (SDIR), senare National Quality Registry for Dental Implants, (NQRDI).

Åren 2012–2016 fick SKaPa medel från SKL:s Beslutsgrupp inom ramen för den satsning som staten och landstingen träffat överenskommelse om, angående stöd och utveckling av de nationella kvalitetsregistren. Under denna period satsades sammanlagt drygt en och en halv miljard kronor på utvecklingen av de nationella kvalitetsregistren. SKaPa fick under satsningsperiodens fem år totalt 14,3 miljoner kronor och som mest, år 2016, 3,6 miljoner. För finansieringen 2017–2019 gällde särskilda övergångsregler i väntan på en ny modell för kvalitetsregistrens långsiktiga finansiering.

Projektet att inrätta ett nationellt kvalitetsregister för tandvård fick tidigt substantiellt stöd med en halv miljon kronor från folktandvårdorganisationerna. Dessutom har samtliga folktandvårdsorganisationer och Praktikertjänst AB under ett antal år efter det bidragit med ekonomiska medel.

Utöver ovan nämnda finansiering har Folktandvården Värmland avsatt personella resurser för utveckling, förankring och uppbyggnad.

> SKaPa fick tidigt finansiellt stöd av folktandvårds-organisationerna och Praktikertjänst

UTVECKLINGSPLAN I TRE STEG

SKaPa startade formellt den 1 januari 2007, då registret erhållit det första bidraget från Socialstyrelsen. I beslutsmotiveringen för tilldelning av medel konstaterades ”Relevans: God. Stort och viktigt område – där lite kvalitetssäkring sker”. Vidare framhölls behovet att definiera resultatmått och hur registret ska påverka tandvårdens kvalitet.

I den ansökan till Socialstyrelsen, som låg till grund för beslutet om tilldelning av medel, beskrev initiativtagarna en plan i tre steg för att introducera och implementera ett nationellt kvalitetsregister för karies och parodontit inom tandvården. Registret skulle omfatta både barn- ungdoms- och vuxentandvård. Såväl offentligt som privat bedriven

tandvård skulle erbjudas att delta. För varje steg i utvecklingen gjordes detaljerade tids- och aktivitetsplaner:

- Det första steget, **INITIERA SKaPa**, som delvis genomförts under perioden 2005–2006, innehöll den betydelsefulla förankringsprocessen med möten med viktiga aktörer inom svensk tandvård
- Steg två, **SKAPA SKaPa**, 2007–2008, innebar starten på en lång process av utveckling och tester av informationsöverföring, IT-system och indikatorer
- I steg tre, **DRIVA SKaPa**, från 2009 och framåt, bedrevs fortsatt utveckling och planerades kvalitetsregistret successivt öppnas för all tandvård.

Efter att de tre stegen tagits övergick projektet till att bli ett etablerat kvalitetsregister

Det skulle komma att visa sig att den värmländska idén, då dessa tre steg tagits, lett fram till ett nationellt kvalitetsregister för karies och parodontit.

Namnet Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit, förkortat SKaPa, föreslogs av initiativtagarna och beslutades av styrgruppen i mars 2007. En logotype togs fram av grafisk designer Per Hardestam AB, och efter ansökan till Patent- och registreringsverket meddelades beslut 2010-08-27 om varumärkesskydd, varumärke nummer 412288, på ett högtidligt papper med Konungariket Sveriges emblem.

KONUNGARIKET SVERIGE

VARUMÄRKE NUMMER 412288

SKaPa

SVENSKT
KVALITETSREGISTER
FÖR KARIES
OCH PARODONTIT

Att idén om kvalitetsregister i tandvård låg i tiden och successivt vunnit fäste också på myndighetsnivå framgår vid en sökning i några större statliga utredningar under tioårsperioden 1998–2008. Tabellen nedan visar hur antalet träffar på sökorden ”Kvalitetsregister”, ”Uppföljning” och ”Utvärdering” ökade.

Publikation	Antal träffar på sökordet ”Kvalitetsregister”	Antal träffar på sökordet ”Uppföljning”	Antal träffar på sökordet ”Utvärdering”	Summa
Tänder hela livet, publiceringsår 1998	0	39	18	57
Tandvården till 2010, publiceringsår 2002	0	35	54	89
Friskare tänder, publiceringsår 2007	11	161	68	240

SKaPas syften och värdegrund

SYFTEN

Det övergripande syftet för SKaPa är att främja en god munhälsa. Redan 2007 specificerades följande syften för att stödja förbättring av munhälsan när det gäller karies och parodontit:

- Förbättra och utveckla vårdens kvalitet och behandlingsresultat för såväl preventiva och sjukdomsbehandlande som reparativa/operativa metoder
- Bidra till verksamhetsutveckling genom jämförelser av uppnådda resultat mellan olika enheter och förändringar baserat på dessa resultatjämförelser
- Stödja utvecklingen av nationella riktlinjer
- Ge underlag för forskning.

Exempel för att uppnå dessa syften beskrevs tidigt i dokument och årsrapporter:

- Tillhandahålla demografisk information om besöksvanor i tandvården
- Tillhandahålla deskriptiv epidemiologisk information
- Utvärdera effekter av vårdprogram och insatt behandling
- Ge underlag för uppföljning, till exempel av nationella riktlinjer
- Ge incitament till noggrannare vårddokumentation
- Arbeta för högre funktionalitet i tandvårdens journalsystem
- Göra analyser av specifika frågeställningar

- Lämna underlag för kvalitetsindikatorer för öppen publicering
- Utgöra datakälla för forskningsprojekt.

VÄRDEGRUND

Liksom andra organisationer ansåg SKaPa det viktigt att arbeta efter en värdegrund. Den formulerades på följande sätt:

> ”Deltagarorganisationerna ska uppleva att de har nytta av att delta i SKaPa vars arbete ska präglas av stringens, effektivitet, kreativitet, öppenhet, respekt och ödmjukhet. SKaPa ska präglas av lyhördhet för både patienternas och behandlarnas integritet. Detta ska balanseras mot den öppenhet som krävs för vårdutveckling baserad på jämförande data.”

SKaPas arbete ska präglas av stringens, effektivitet, kreativitet, öppenhet, respekt och ödmjukhet

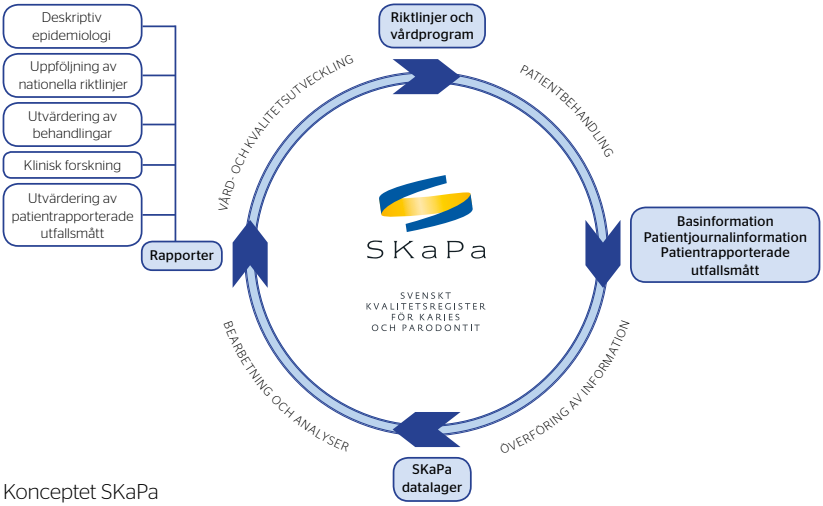
Konceptet SKaPa

Syfte, struktur och några, av SKaPa framtagna, resultat har 2019 publicerats i en vetenskaplig översiktsartikel i International Dental Journal

SKaPas STRUKTUR

SKaPa ska utgöra ett centrum för utveckling inom tandvården, baserat på registerdata. Strukturen för SKaPas arbete finns visualiserad i nedanstående konceptbild där alla delar är viktiga. Den information om behandlingar inom tandvården som dokumenteras i patientjournalen, tillsammans med annan information, såsom patientrapporterade utfallsmått, överförs fortlöpande och automatiserat till SKaPas datalager. Efter bearbetning och analyser tillgängliggörs utdata för vårdutveckling och för uppföljning av riktlinjer och vårdprogram på lokal, regional och nationell nivå.

SKaPas uppbyggnad möjliggör en hållbar och långsiktig struktur till stöd för epidemiologi, uppföljning, resultatförbättring och vårdutveckling. Syfte, struktur och några, av SKaPa framtagna, resultat har 2019 publicerats i en vetenskaplig översiktsartikel i International Dental Journal.



Konceptet SKaPa

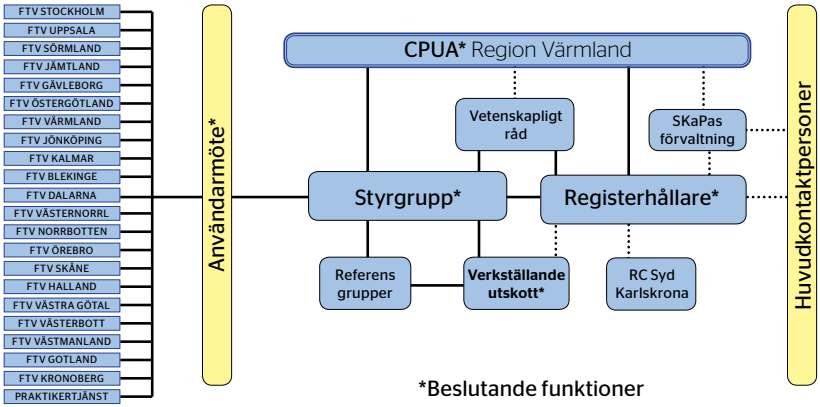
UTVECKLAD ORGANISATION OCH FÖRVALTNING

På nationell nivå rekommenderade SKL från 2012 mer enhetlighet för kvalitetsregistrens organisation i samband med den nationella satsningen på kvalitetsregister. SKaPa kom då att få en organisation enligt bilden nedan. Varje deltagande vårdorganisation representeras i SKaPa av en huvudkontaktperson. Dessa står i tät kontakt med SKaPas förvaltning och inbjuds till de årliga Användarmötena.

För varje nationellt kvalitetsregister ska det enligt patientdatalagen finnas en myndighet som har det centrala personuppgiftsansvaret (CPUA). Denna myndighet är för SKaPa Region Värmland (tidigare Landstinget i Värmland). Alla nationella kvalitetsregister är också anslutna till något av de registercentra (RC), som finns och som svarar för stöd till kvalitetsregistren och i många fall också drift av databaser och plattformar. För SKaPa har RC Syd/Karlskrona (tidigare EyeNet Sweden) alltsedan 2008 utgjort samarbetspartner och ett ovärderligt stöd.

”

Region Värmland är centralt personuppgiftsansvarig myndighet



SKaPas organisation

Driftorganisationen 2019, Lars Gahnberg, Gunnar Ekbäck, Per Hjalmarsson, Hans Östholm, Ingela Kierkegaard Thudin, Jan Ljungkvist, Michel Novak

Både SKaPas styrgrupp och verkställande utskott (VU) leds sedan 2018 av Lars Gahnberg, som då efterträdde Hans Östholm som registerhållare.

SKaPas styrgrupp har sedan 2013, bestått av Folktandvårdsföreningens ordförande Bent Petersén, tandvårdschef Västra Götalandsregionen, Irené Smedberg, utvecklingschef Folktandvården Stockholm, AnnCriztine Ericson, affärsområdeschef Praktikertjänst AB, Katarina Konradsson, universitetslektor, Umeå universitet och en patientrepresentant samt de vetenskapligt sakkunniga Jan Wennström och Dan Ericson.

VU består av Ewa Ericson, tidigare utvecklingschef Folktandvården Skåne, Gunnar Ekbäck, docent och Hans Sandberg, odont dr.

I takt med att SKaPa utvecklades, uppstod behov av att till organisationen knyta medarbetare med fast anställning.

Driftorganisationen 2019, består av Lars Gahnberg, professor och registerhållare, Gunnar Ekbäck, docent och ansvarig för utveckling av patientrapporterade utfallsmått (PROM), Per Hjalmarsson, tandläkare och ansvarig för vårdutvecklingsprojekten och webbplatsen, Hans Östholm, tandläkare och biträdande registerhållare, Ingela Kierkegaard Thudin, koordinator och systemutvecklare, Jan Ljungkvist, systemförvaltare, och Michel Novak, systemutvecklare.

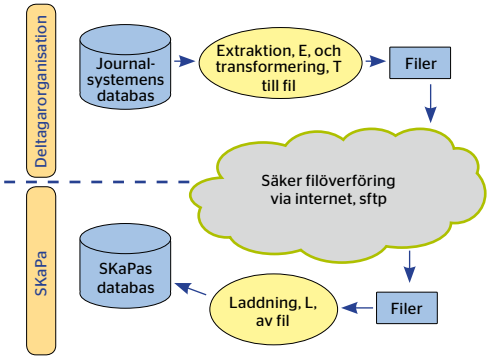
Tidigare medarbetare i SKaPa var Tobias Jonasson, systemutvecklare, Daniel Gustafsson, systemutvecklare, My Hagestål, systemförvaltare och Martin Larsson, systemutvecklare.

INFORMATIONSINSAMLING – SYSTEMBYGGET

Kvalitetsregistret SKaPa som koncept innehåller ett antal huvudprocesser vilka översiktligt beskrivs i konceptbilden på sidan 20.

Den automatiska överföringen av information från patientjournalsystemets databas till SKaPa beskrivs förenklat i den principiella bilden på nästa sida.

De olika stegen består av extraktion (E) av information från journalsystemets databas enligt detaljerade specifikationer framtagna av SKaPa. Informationen transformeras (T) och överförs till SKaPa på ett identiskt sätt oberoende



Schematisk bild av SKaPas informationsflöde

av journalsystem. Denna överföring äger rum nattetid till en för varje deltagande organisation specifik ”brevlåda”. Från brevlådan laddas (L) informationen i SKaPas databas.

Bakom denna ETL-process ligger ett omfattande utvecklingsarbete. Under byggandet av SKaPas komplexa datalager anlitades informationsarkitekten Jörgen Larsson, Xmentor, som konsult i ett par års tid för utvecklingsarbete av bland annat ETL-processen och utvecklingen av strukturen i databasen. Systemutvecklare Tobias Jonasson, anlitad av Xmentor och senare anställd av SKaPa, bidrog till uppbyggnaden.

Från ett möte hösten 2008, ordnat av Xmentor. Från vänster Hans Östholm, Jörgen Larsson, Inger von Bültzingslöwen och Jörgen Paulander

TLV:s nya regelverk innebar ett nationellt accepterat och gemensamt system för både tillstånds- och åtgärdskoder

Det reformerade tandvårdsstödet, som trädde i kraft 1 juli 2008, med nytt kodsystem från Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), innebar att delar av redan utfört utvecklings- och programmeringsarbete i SKaPa fick revideras. Samtidigt gav tillkommande diagnoskoder, senare benämnda tillståndskoder, och förändrade åtgärdskoder viktiga förutsättningar för enhetlig rapportering till SKaPa. Förändringarna har också påverkat befintliga datajournalsystem. Det reformerade tandvårdsstödet medförde en omstart när det gäller rapportering av uppgifter och ett merarbete på nästan ett år för SKaPa med anpassning till det nya regelverket. Samtidigt innebar TLV:s koder ett nationellt accepterat och gemensamt system för både tillstånds- och åtgärdskoder. Den strukturerade dokumentation av åtgärder och behandlingar som därmed kom att gälla i tandvården var också en avgörande framgångsfaktor för att SKaPa med automatik kunde fånga en mycket stor del av den journalinformation som är relaterad till karies och parodontal sjukdom.

Kvalitetsutveckling i vården

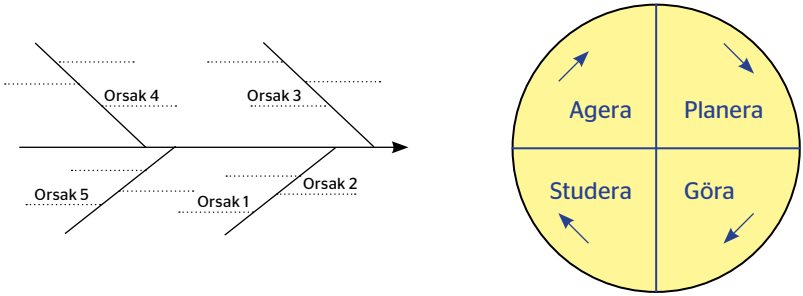
Ett huvudsyfte för SKaPa är att medverka till att utveckla vårdens kvalitet och behandlingsresultat. Att utifrån registerdata ta steget till ett förbättringsarbete på kliniknivå, kräver utöver de professionella odontologiska kunskaperna, även kunskaper i förbättringsarbete. SKaPa har vidareutvecklat en arbetsmodell för systematiskt förbättringsarbete med hjälp av registerdata i samverkan med Peter Kammerlind och Anna Trinks, Qulturum, Jönköpings läns landsting och Registercentrum SydOst. En manual har tagits fram som stöd för de kliniker som önskar arbeta enligt denna modell. Arbetsmodellen prövades under åren 2013–2014 i ett av SKL finansierat projekt: ”Vårdutveckling inom tandvården med hjälp av registerdata”. Projektet bedrevs i samverkan med Qulturum och åtta kliniker inom folktandvårdsorganisationerna Värmland, Jönköping och Östergötland. Under 2015–2016 bedrevs ytterligare vårdutvecklingsprojekt, denna gång tillsammans med nio kliniker och mottagningar inom Praktikertjänst och folktandvårdsorganisationerna Östergötland, Kalmar och Värmland.

SKaPas arbete med vårdutvecklingsprojekt i samverkan med deltagarorganisationer, som önskar att utifrån registerdata bedriva systematiskt förbättringsarbete inom tandvården, har permanentats. Samarbetspartner är liksom tidigare, Qulturum. Detta är en betydelsefull del i SKaPas arbete. SKaPa vill på detta sätt bidra till användning av registerdata i praktiskt kvalitetsarbete i klinisk vardag. Kvalitetsprojekten utgår från deltagande klinikers egna önskemål och behov av utveckling. Skräddarsydda rapporter som stöd för sådant arbete tas fram. SKaPas vårdutvecklingsprojekt leds av tandläkare Per Hjalmarsson.

Modellen för SKaPas kvalitetsarbete innehåller fyra delar; fiskbensanalys, så kallat PGSA-hjul (Planera-Göra-Studera -Agera), en rapportmall och en sammanfattningsblankett.

”

SKaPas arbete med vårdutvecklingsprojekt i samverkan med deltagarorganisationer har permanentats



Fiskbensdiagram och PGSA-hjul som används i SKaPas vårdutvecklingsprojekt

Vårdutvecklingsmöte i Östergötland. Klinikchef Sharre Chizarie leder diskussionen

Grupper och möten

KONSENSUSKONFERENS

SKaPas ledningsgrupp engagerade professor Göran Koch, med stor erfarenhet av konsensuskonferenser, för att leda en konsensuskonferens hösten 2007, förlagd till en konferensanläggning i Saltsjöbaden. Syftet med konferensen var att definiera och fastställa valida, relevanta och entydiga indikatorer och variabler för SKaPa. Till konferensen inbjöds 22 personer inom svensk tandvård som genom sin kompetens och erfarenhet bedömdes kunna bidra till diskussionerna och företräda såväl forskare som tandläkare, tandhygienister, tandsköterskor och vårdadministratörer. Resultatet av konferensen, som sträckte sig över tre dagar, publicerades i en bok och blev en viktig bas för SKaPas fortsatta arbete. Göran Koch beskrev i konsensusboken hur arbetet hade bedrivits:

> ”Underlaget för konferensen var ett antal working-papers författade av experter och sakkunniga inom området. Med detta material som bas skulle därefter, under konferensen, en referensgrupp besvara ett antal i förväg upprättade frågor för att söka nå enighet (konsensus).”

Working-papers bestod av ett översiktsarbete om nationella kvalitetsregister i Sverige, ett arbete kring så kallade basvariabler och två arbeten om respektive karies- och parodontitindikatorer, alla författade av enskilda deltagare i konferensen. I grupparbetena behandlades basvariabler respektive karies- och parodontitindikatorer. Göran Koch konstaterade efter konferensen att ”vid den avslutande redovisningen i plenum kunde efter diskussion konsensus uppnås kring de ställda frågorna.”

Deltagare i SKaPa konsensuskonferens i Saltsjöbaden:
Översta raden: Gunilla Bratthall, Dan Ericson, Tommy Johansson, Mats Lundström, Tyge Olsson, Hans Sandberg, Ola Norderyd, Sven-Åke Lundin, Håkan Flink.
Mellersta raden: Ingegerd Mejare, Inger von Bültzingslöwen, Ingrid Lundvall, Ewa L Ericson, Per Ramberg, Gunilla Nordenram, Øystein Enoksen, Lars Gahnberg, Birgitta Jälevik.
Understa raden: Pernilla Svensson, Agneta Engström, Jörgen Paulander, Hans Forsberg, Gunilla Johnson, Jan van Dijken, Yvonne Nyblom och Göran Koch
(Håkan Westergren saknas på bilden)

”

Användarmötena har formen av kreativa konferenser om SKaPas utveckling

ANVÄNDARMÖTEN

En mycket viktig roll i det ständigt pågående förankrings- och utvecklingsarbetet har SKaPas årliga Användarmöte kommit att spela. Det första och konstituerande Användarmötet hölls i november 2011 i Stockholm. Då fastställdes bland annat SKaPas stadgar. De årliga Användarmötena har formen av konferenser med beskrivning av den aktuella utvecklingen på kvalitetsregisterområdet, diskussion kring specifika odontologiska utvecklingsområden, föredragningar och grupparbeten. Ett par representanter för varje organisation som deltar i SKaPa inbjuds till Användarmötet, liksom även representanter för journalsystemleverantörerna. Mötet

har också en formellt viktig roll och ska bland annat utse SKaPas styrgrupp och besluta om stadgeändringar.

REFERENSGRUPP FÖR UPPBYGGNAD OCH FÖRANKRING

En referensgrupp för SKaPa bildades redan på ett tidigt stadium med bred nationell förankring. Bland annat diskuterades datafångst och möjlighet till automatiserad överföring till registret, det som skulle visa sig vara en nödvändighet för att kunna få en uppslutning på bred front för ett nationellt kvalitetsregister för tandvården.

Diskussionerna och förankringen av olika frågor i referensgruppen fyllde under uppbyggnaden av SKaPa en mycket viktig funktion. Varje deltagare i gruppen representerade skilda kunskapsmässiga och geografiska områden och utgjorde ett bollplank till SKaPas ledningsgrupp.

Gruppen leddes av Jörgen Paulander och Inger von Bültzingslöwen. I gruppen deltog följande personer: Øystein Enoksen, leg. tandläkare, Folktandvården Västra Götalandsregionen, Ola Fernberg, biträdande tandvårdsdirektör, Folktandvården Örebro läns landsting, Håkan Flink, leg. tandläkare, Folktandvården Landstinget Västmanland, Hans Forsberg, övertandläkare/tandvårdsstrateg, Västerbottens läns landsting, Lars Gahnberg, docent, Folktandvården Västra Götalandsregionen och Svensk Tandhälsovårdsförening, Gunilla Johnson, docent, Institutionen för odontologi, Karolinska institutet, Ola Norderyd, docent, Odontologiska institutionen Jönköping, Tyge Olsson, leg. tandläkare, vice ordförande, Privattandläkarföreningen, Jan Wennström, professor, Institutionen för odontologi, Sahlgrenska Akademin Göteborg.

REFERENSGRUPP FÖR INFORMATIONSSÄKRING OCH UTVECKLING

Under en period kring 2008 arbetade två grupper, en arbetsgrupp för säkra IT-processer för leverans av data och en för klassificering av diagnos- och åtgärdskoder och bestämning av rapportnivåer för utdata. Arbetet i dessa grupper kom att ligga till grund för SKaPas årsrapportarbete.

Från och med 2015 finns en gemensam referensgrupp

för informationssäkring och utveckling. Referensgruppen träffas två gånger per år och består av två representanter per patientjournalsystem från vårdorganisationerna, varav en odontologisk sakkunnig och en IT-sakkunnig. Referensgruppen leds av SKaPas registerhållare.

KVALITETSREGISTERKONFERENSER

SKL har regelbundet arrangerat nationella kvalitetsregisterkonferenser, öppna för alla inom hälso- och sjukvården. SKaPa har deltagit med presentationer och vissa år med monter. Deltagande från tandvården i övrigt har dessvärre varit begränsat. SKaPa har därför genomfört två kvalitetsregisterkonferenser speciellt för tandvård för att sprida kunskap om och beskriva nyttan med kvalitetsregister. De genomfördes 2007 och 2009 i Karlstad. Konferenserna var viktiga tillfällen att manifestera SKaPa som ett nationellt projekt, att dela information på området och förankra arbetet med utvecklingen av SKaPa.

ODONTOLOGISK RIKSSTÄMMA

SKaPa medverkar sedan flera år i Odontologiska Riksstämmans program

SKaPa medverkade för första gången på Riksstämman 2007 med en föreläsning om nationella kvalitetsregister och tandvård. År 2011 hade SKaPa ett eget seminarium på temat ”SKaPa – Ditt stöd för bättre patientvårdande” och 2014 ett seminarium ihop med NQRDI.

2015 samverkade SKaPa med Socialstyrelsen och TLV på temat ”Vinnare och förlorare när tandhälsan förbättras” och 2016 var registerhållare Hans Östholm moderator i ett seminarium som SKaPa genomförde i samarbete med Sveriges Folktandvårdsförening, Praktikertjänst och Svensk Samhällsodontologisk förening på temat ”Jämförelser tar död på myterna!”.

Under Riksstämman 2018 medverkade SKaPa vid tre seminarier, om digitalisering av tandvårdsstödet, var vi står när det gäller erosioner och om vårdutveckling med stöd av SKaPa.

Temat för 2019 års Riksstämma är ”Verksamhetsutveckling” och SKaPa arrangerar ett seminarium om vårdutveckling, samt medverkar i programpunkterna tema karies och kunskapsstyrning och nationella riktlinjer.

Lagreglering

Patientdatalagen, PDL (2008:355), trädde i kraft 2008. SKaPas patientinformation utformades i samverkan med jurister från SKL i enlighet med den nya lagstiftningen. Enligt PDL ska en myndighet ha det centrala personuppgiftsansvaret (CPUA) för kvalitetsregister. För SKaPa utgör Landstinget i Värmland (från 2019 Region Värmland) denna myndighet.

Även i personuppgiftslagen, PUL, (1998:204) fanns det bestämmelser som rörde kvalitetsregister. Bland annat fanns krav på personuppgiftsbiträdesavtal, som SKaPa också tecknade med kompetenscentret EyeNet Sweden och med konsultföretaget Xmentor eftersom dessa hanterade personuppgifter. 2018 ersattes PUL av EU:s dataskyddsförordning, GDPR. Den innebar bland annat stärkta rättigheter för den enskilde när det gäller personlig integritet. För SKaPa innebar GDPR emellertid måttliga förändringar, då mycket redan var genomfört eller reglerat i PDL. Dataskyddsförordningen innebar dock en nyordning med ett större ansvar för CPUA-myndigheten vad gäller personuppgiftsbehandlingen och dataskyddet för personuppgifter.

Vårdgivarorganisationer som registrerar uppgifter i kvalitetsregister har skyldighet att informera patienterna om organisationernas medverkan i kvalitetsregister. SKaPa rekommenderar vårdgivarorganisationer att uppfylla dataskyddsförordningens krav på informationsskyldigheten bland annat genom information om att mottagningen medverkar i kvalitetsregistret i kallelse till vårdbesök, väl synlig information i väntrummet och vid behov tillgång till ytterligare information i form av en broschyr som är speciellt framtagen av SKaPa och riktad till patienter. En patient har rätt att säga nej till att hens vårduppgifter lämnas till SKaPa och anmäler då det till sin klinik eller mottagning, något som ytterst få patienter har gjort. Man har också rätt

”

Kostnadsfri broschyr med information om kvalitetsregister riktad till patienter kan rekvireras från SKaPa

att som patient få ta del av vilken vårdinformation som finns registrerad. Också det görs genom att patienten vänder sig till sin klinik eller mottagning.

SKaPa

SVENSKT
KVALITETSREGISTER
FÖR KARIES
OCH PARODONTIT

Folktandvården Hagfors deltar i
Svenskt Kvalitetsregister för Karies och Parodontit

Registret är nationellt. Syftet är att utveckla vårdens kvalitet och behandlingsresultat.
Tack vare registret kan vi jämföra våra resultat med andra och göra vår verksamhet ännu bättre.

För Dig som patient innebär det att uppgifter om behandling av karies och tandköttsinflammation/tandlossning läggs samman med nationella data för uppföljning. Uppgifterna om Dig som patient behandlas enligt patientdatalagen och är sekretesskyddade.
Endast den vårdgivare som Du går hos har rätt till uppgifterna om just Din vård.

Du kan begära att Dina uppgifter ej skall registreras eller att Dina uppgifter tas bort ur registret

Du som är vill veta mer kan få information via Din behandlare eller SKaPas hemsida, www.skapareg.se

Exempel på den väntrumsskylt som ska finnas vid varje mottagning som deltar i SKaPa

EyeNet Sweden

Som ett nybildat kvalitetsregister fanns det krav från SKL att SKaPa skulle samarbeta med ett kompetenscentrum, för att få stöd. Efter råd från dåvarande registeransvarig för kvalitetsregisterfunktionen på SKL, Jan-Erik Synnerman, startade SKaPa år 2006 ett samarbete med EyeNet Sweden, med säte i Karlskrona. EyeNet hade vi den här tiden nio register och inte minst kataraktregistret utgjorde en förebild. Chef för EyeNet Sweden var en av landets främsta registerförespråkare, professor Mats Lundström, med mångårig erfarenhet av kvalitetsregister, och koordinator var Susanne Albrecht. Dessa personer har under åren stöttat SKaPa med sin utomordentliga kompetens och med lyhördhet inför SKaPas behov. Bland annat betonade Mats en viktig filosofi för kvalitetsregistren: ”Kvalitetsregister är inte till för övervakning, utan för vård- och kvalitetsutveckling”, något som stämde väl överens med SKaPas syften.

Mötena mellan SKaPa och Eyenet Sweden var mycket konstruktiva och utvecklande för SKaPa. Variabler och mått för både karies och parodontal sjukdom diskuterades liksom uppbyggnad och drift av registret. Samverkan formaliserades 2007 i ett avtal om placering av SKaPas databas i Landstinget i Blekinge, något som kom att gälla till årsskiftet 2016/2017, då databasen och driften flyttades till Landstinget i Värmland.

I samband med omorganisation av registercentra inlemmades EyeNet Sweden i Registercentrum Syd. Det goda samarbetet med RC Syd i Karlskrona har sedan fortsatt med Thomas Troeng som dess chef.

Ett av många möten mellan SKaPa och EyeNet Sweden. Från vänster Hans Östholm, Jörgen Paulander, Inger von Bültzingslöwen, Mats Lundström och Susanne Albrecht

Sveriges Folktandvårdsförening

Vid den första informationen om planerna på ett kvalitetsregister för tandvården, som Sveriges Folktandvårdsförening fick av Hans Östholm vid sitt septembermöte 2005, beskrevs syftet att följa oral hälsa och möjliggöra nationella och regionala jämförelser. Detta var något som då inte var möjligt, även om alla organisationer hade elektroniska patientjournalsystem. Hans fick stöd för initiativet. Det rådde enighet bland landets tandvårdsdirektörer/tandvårdschefer om betydelsen av ett kvalitetsregister för karies och parodontit. Mötet, under ledning av tandvårdsdirektör Raimo Pälvärinne, enades om att uttrycka detta i en protokollsanteckning som bifogades en ny ansökan till Socialstyrelsen. Under mötet diskuterades också möjligheten att staten direkt via stödet till tandvården skulle kunna finansiera uppbyggnaden i samverkan med landstingens huvudmän och de privata vårdgivarna. Vikten av nationell uppföljning av de resurser som läggs på tandvård i syfte att förbättra vården för patienterna betonades.

I ett brev till socialminister Ylva Johansson år 2006 tydliggjorde Folktandvårdsföreningen vikten av vårduppföljning, inte minst med tanke på det stöd som staten ger på tandvårdens område: ”Vi vill ytterligare understryka vikten av nationell uppföljning av de resurser som läggs på tandvård i syfte att förbättra vården för patienterna. --- Vi föreslår att en specificerad del av de medel som staten via Försäkringskassa tillför tandvården avsätts till utvärdering. Om 1 promille av dagens pengar reserveras för detta skulle ovan nämnda aktörer under en treårsperiod kunna bygga upp ett system som möjliggör beskrivning och analys av hälsovinster och kostnadseffektivitet av insatta åtgärder. Vi ser detta som ett ändamålsenligt sätt att använda samhällets resurser. Bakom detta förslag står Sveriges samtliga tandvårdschefer.” Detta som vi fortfarande i dag betraktar som ett bra förslag har dock inte vunnit gehör.

”

Folktandvårds-organisationerna har under åren, förutom genom personellt stöd i lednings-funktioner och i arbets- och referensgrupper, solidariskt tillsammans med Praktikertjänst bidragit till SKaPas finansiering

Sveriges Folktandvårdsförening, senare under ledning av tandvårdschef Bent Petersen, fick under de följande åren regelbundet rapportering från Hans om hur arbetet med att bygga upp registret fortskred. Folktandvårdsorganisationerna har under åren, förutom genom personellt stöd i ledningsfunktioner och i arbets- och referensgrupper, solidariskt tillsammans med Praktikertjänst bidragit till SKaPas finansiering.

Anslutning, utdata och rapporter

VIKTIGT SAMARBETE

Den automatiserade överföringen av information till SKaPa förutsätter att journalsystemen har utvecklad funktionalitet för detta. SKaPa har under åren haft ett nära samarbete med ett flertal av tandvårdens journalsystemleverantörer. Detta samarbete har varit av största vikt för utvecklingen av SKaPa. Tieto/Life Care Dental (tidigare Effica), CareStreamDental/T4 och Swedish Care System/Carita var bland de tidiga, därefter Praktikertjänst/FRENDA. Under 2017 blev utvecklingen färdig också för journalsystemet OPUS DENTAL. Det kommer att möjliggöra anslutning av fler privata vårdgivare. Under 2018 pågår också utveckling av journalsystemet ALMASOFT vilket kommer att möjliggöra för ytterligare privata vårdgivare att ansluta sig.

ANSLUTNING

Efter de första åren, då endast Folktandvården Värmland och Örebro var anslutna, fortsatte anslutningen och 2018 hade alla folktandvårdsorganisationer anslutit sig. Från privattandvården anslöt sig Praktikertjänst som vårdgivarorganisation 2011 med en pilotklinik på Gotland. Från och med 2015 kunde mottagningar med det nya patientjournalsystemet FRENDA ansluta sig. Under 2019 lämnar närmare 400 mottagningar inom Praktikertjänst information till SKaPa.

Anslutningen till SKaPa följer för samtliga organisationer en noggrann struktur som bland annat inkluderar ett startmöte med ledning och andra personer med i sammanhanget viktiga kompetenser. Vid detta tillfälle diskuteras både praktiska och tekniska detaljer samt viktiga formella krav som både lagstiftning och SKaPa ställer.

Anslutningsmötet 2011 med Folktandvården Västra Götalandsregionen

Den information som SKaPa lämnar i rapporter och andra sammanhang ska vara korrekt och detta är grundläggande för tilliten till kvalitetsregistret

VALIDERING

Den information som SKaPa lämnar i rapporter och andra sammanhang ska vara korrekt. Detta är grundläggande för tilliten till kvalitetsregistret. Validering av informationen i SKaPas datalager är därför viktig och genomförs i flera steg, både initialt vid anslutning av ny deltagarorganisation och kontinuerligt. Bland annat kontrolleras att all information laddas och att informationen är korrekt. På regelbunden basis valideras också ett urval av informationen på detaljerad nivå för varje deltagarorganisation.

Tabellen nedan visar hur SKaPas databas utvecklats sedan 2009.

Utveckling i SKaPas databas 2009–2018

År	Antal organisationer	Antal patienter 0–19 år	Antal patienter 20 år och äldre	Totalt antal patienter
2009	2	103 321	156 524	259 845
2010	3	142 422	241 746	384 168
2011	6	347 490	601 512	949 002
2012	12	1 035 131	1 826 412	2 861 543
2013	16	1 227 611	2 249 960	3 477 571
2014	20	1 787 545	3 161 649	4 949 194
2015	20	1 845 729	3 384 284	5 230 013
2016	21	1 948 216	3 641 635	5 589 851
2017	22	1 997 728	3 873 766	5 871 494
2018	22	2 062 244	4 165 209	6 227 453

Några av SKaPas årsrapporter

ÅRSRAPPORT, RAPPORTPORTAL OCH VÅRDEN I SIFFROR

SKaPa publicerade sin första årsrapport 2009. Den omfattade tio sidor med information från folktandvårdsorganisationerna i Örebro och Värmland. I takt med att allt fler deltagarorganisationer anslöts ökade också omfattning av den information som SKaPa kunde generera. Tio år senare omfattade årsrapporten 136 sidor. Förutom redovisning av resultat- och processmått innehåller årsrapporterna också viktiga kunskapsdokument inom områden relaterade till aktuell utveckling inom tandvården. All dokumentation finns tillgängliga på SKaPas webbplats, www.skapareg.se.

Behovet av utdata via en portallösning till deltagarorganisationerna var tidigt uppenbart och samtidigt en stor teknisk utmaning. Först hösten 2015 kunde deltagarorganisationerna få åtkomst till en rapportportal. Inloggning till rapporterna görs från webbplatsen (www.skapareg.se) och med SITHS-kort. Antalet rapporter har successivt ökat och uppgår 2019 till ett antal av 16. Rapporterna i portalen är indelade i Grunduppgifter, Kariesrapporter och Parodontitrapporter. Under 2018 har funktionaliteten i rapportportalen utvecklats ytterligare och innehåller sedan dess information uppdaterad per månad.

Vården i siffror lanserades hösten 2016 av SKL som en öppen webbplats (www.vardenisiffror.se) med en stor

”

SKaPas årsrapporter finns tillgängliga på www.skapareg.se

mängd kvalitetsindikatorer inom många områden inom hälso- och sjukvården. SKaPa lämnar underlag för tre kvalitetsindikatorer av de 14 som finns för tandvård 2019. Syftet är att öppet tillhandahålla kvalitetsindikatorer för jämförelser, bland annat för politiker och beslutsfattare.

Under Användarmötet 2018 presenterades Odontologiska bokslut per organisation vilka publiceras på SKaPas webbplats (www.skapareg.se). För dessa används Power BI som utdataverktyg. Det odontologiska bokslutet är inspirerat från Folktandvården Västra Götaland och innehåller ett stort urval av information från SKaPa för jämförelser mellan kliniker och på regional och nationell nivå.

Alla rapporter som SKaPa publicerar är avidentifierade.

Nationell samverkan kring kvalitetsindikatorer

SKL TANDVÅRDSNÄTVERK

Ett nybildat nätverk med landstingens och regionernas ansvariga för den landstingsskattefinansierade tandvården, hade sitt första möte 2011. Det nybildade nätverket fick namnet SKL Tandvårdsnätverk. Hans Östholm ingick i nätverket som representant för Landstinget i Värmland. Folkhälsoarbete, epidemiologi och kvalitetsregister kom att stå högt på tandvårdsnätverkets agenda. En arbetsgrupp inom nätverket, där Hans ingick, tog fram en prioritering av kvalitetsindikatorer för svensk tandvård. Diskussionerna i nätverket hade betydelse för förståelse och förankring av kvalitetsindikatorer som begrepp i folktandvårdsorganisationerna och den prioritering som gjordes i nätverket fick betydelse för publicering av kvalitetsindikatorer på SKL:s webbplats Vården i siffror (www.vardenisiffror.se).

UPPFÖLJNING AV NATIONELLA RIKTLINJER

SKaPa inbjöds av Socialstyrelsen 2009 att medverka i arbetet med indikatorer för uppföljning av de nationella riktlinjerna för vuxentandvården. Inger von Bültzingslöwen deltog som representant för SKaPa i indikatorgrupperna för uppföljning av karies och parodontit. Detta innebar ett ömsesidigt utbyte av erfarenheter och kunskaper och utgjorde bas för fortsatta diskussioner om kommande samarbete. Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vuxentandvård publicerades 2011 och i indikatorerna för uppföljning anges SKaPa som datakälla för sju av dessa. SKaPa har senare haft möjlighet att redovisa data för fler av Socialstyrelsens indikatorer, bland annat publicerade i SKaPas Årsrapporter.

KUNSKAPSSTYRNING OCH NATIONELLT PROGRAMOMRÅDE

Under den statliga satsningen 2012–2016 på utveckling av nationella kvalitetsregister, fördes en intensiv diskussion på både nationell och regional nivå om kunskapsstyrning

”

Indikatorer för Nationella riktlinjer kan följas upp via SKaPa

> I den nya modellen för kunskapsstyrning blir programområdena viktiga och samverkan med kvalitetsregister en framgångsfaktor

i svensk vård. Bland registerhållare och inom Nationella kvalitetsregisterkansliet på SKL var det uppenbart att kvalitetsregister skulle spela en stor roll i kunskapsstyrningen. Under 2016 bildades Nationella kvalitetsregisterföreningen, för att tillvarata kvalitetsregistrens intressen och samtidigt utgöra remissinstans och diskussionspartner med myndigheter och andra berörda i den pågående uppbyggnaden av en ny infrastruktur för att stödja kunskapsstyrningen. I slutet av 2016 kunde SKaPa genom sin registerhållare lämna förslag på att även tandvården skulle få ett eget Nationellt programområde. Förslaget accepterades och det beslutades att Region Skåne skulle få värdskapet för Nationellt programområde Tandvård. I den nya modellen för kunskapsstyrning förväntas programområdena få en viktig roll och samverkan med kvalitetsregister är en uttalad framgångsfaktor.

Patientrapporterad information

SKaPa slog tidigt fast att en angelägen utveckling är att fånga patientperspektivet. SKaPa angav redan 2009 att

> ”Dagens medvetna patienter kan förväntas alltmer efterfråga vårdgivarens/behandlarens resultat och kvalitet. En enskild patient kan genom sin behandlare också få kännedom om sin tandhälsa i förhållande till jämförbara patientgrupper. För patienten innebär det en trygghet att veta att kliniken/praktiken deltar i nationell kvalitetsutveckling.”

Patientrapporterade utfallsmått, på engelska Patient Reported Outcome Measures (PROM), är således ett viktigt område för SKaPa. En referensgrupp för PROM bildades 2012 för att utveckla patientrapporterade utfallsmått för karies och parodontit samt mått på upplevd munhälsa och livskvalitet efter behandling. Gruppen kom att bestå av Kajsa H Abrahamsson, docent, Institutionen för odontologi, Sahlgrenska akademin Göteborg, Gunnar Ekbäck, Catharina Hägglin, docent, Folktandvården Västra Götaland, Kerstin Wilson, marknadschef, Praktikertjänst AB (senare ersatt av Ann-Christine Larsson Bolle, tandläkare, kvalitetschef, Praktikertjänst AB), Elisabeth Wärnberg Gerdin, fil. dr, Folktandvårdens forskningsenhet, Örebro universitet, Sigvard Åkerman, professor, Odontologiska fakulteten, Malmö universitet och Inger von Bültzingslöwen. Under en period ingick även Håkan Flink och Monica Degerman-Svensson. Inledningsvis Inger von Bültzingslöwen, och senare Gunnar Ekbäck, har lett PROM-gruppens arbete.

Arbetsgruppens mål är att finna en lämplig metod för att i SKaPa mäta och redovisa PROM. Som utgångspunkt för arbetet har gruppen inventerat hälsoteorier, frågor och metoder för mätning av PROM i andra nationella kvalitetsregister, validerade metoder och instrument för mätning

av oral sjukdom, oral hälsa och hälsorelaterad livskvalitet liksom erfarenheter av mätning av oral hälsa genom en övergripande så kallad global fråga.

Med dessa utgångspunkter skapades ett frågeformulär som testades och utvecklades i flera omgångar i tre olika grupper: 1) yngre friska individer, 2) patienter som genomgått behandling för parodontit vid specialistklinik samt 3) patienter i allmäntandvård som undersökts för fullständig behandling.

SKaPas driver utvecklingen med item banking för PROM

Ett ytterligare utvecklingssteg är att använda så kallad item banking, som kan beskrivas som frågebanker innehållande ett stort antal frågor om hälsa, funktionsförmåga och livskvalitet. Vilka frågor som ställs till respektive patient beror på svaren på föregående frågor. Item banking är det nya moderna sättet att inhämta patientrapporterad information i stället för traditionella enkäter. I USA har National Institute of Health, NIH, initierat och bekostat framtagandet av ett omfattande state-of-the-art itembanksystem inom hälsoområdet, The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System, PROMIS®. PROMIS® skapades för att kunna erbjuda lätt tillgängliga och avgiftsfria moderna patientrapporterade utfallsmått med hög mätprecision. Referensgruppen arbetar vidare med att utveckla PROMIS® i Sverige.

Ett alternativ till ett frågeformulär är en eller ett par globala frågor om självupplevd munhälsa. En global fråga kan besvaras av alla i samband med undersökning och journalföras, vilket också görs i många tandvårdsorganisationer i samband med undersökning. En sådan fråga ingår, något olika formulerad, i tre journalsystem, T4 och Carita (i riskbedömningssystemet R2) och LifeCare Dentals riskbedömningssystem. Under 2015 gjordes genom SKaPa en utvärdering av en sådan global munhälsofråga med hjälp av data från tre folktandvårdsorganisationer som använder riskbedömningssystemet R2. Svaren ställdes mot registrerat munhälsostatus vid undersökning. Efter ett initiativ från SKaPa har alla folktandvårdsorganisationer och Praktikertjänst enats om att en likalydande global munhälsofråga ska formuleras och införas i alla journalsystemen.

En vetenskapligt inriktad artikel om utvärdering av PROM och SKaPa publicerades i Tandläkartidningen 2019.

Forskning

Kunskapen i vården om möjligheten att utnyttja information i SKaPa för vetenskapliga studier har successivt växt och det finns ett ökande intresse för att ansöka om uttag. Det är av stor betydelse att följa etiska riktlinjer för forskning och ha väl etablerade rutiner för stöd, bedömning och beslut om utlämnande av information för forskningsändamål. För detta inrättade SKaPas styrgrupp ett vetenskapligt råd för registret. Konstituerande möte för det vetenskapliga rådet hölls 2014 i Malmö. Redan från starten ingick SKaPas två sakkunniga, Jan Wennström och Dan Ericson, liksom professor Mats Lundström från Registercentrum Syd/Karlskrona, med stor erfarenhet av kvalitetsregisterforskning. Från SKaPa ingick också Lars Gahnberg som sammankallande och Inger von Bültzingslöwen. Av SKaPas stadgar framgår i 9 § att forskningsprojekt där information skall hämtas från SKaPa skall godkännas av styrgruppen. Etisk prövning skall alltid genomföras av forskningsprojekt där man avser att använda SKaPas registerdata.

Uppdraget för SKaPas vetenskapliga råd är att:

- Vara rådgivande till registerhållaren och styrgruppen när det gäller frågor av principiell vetenskaplig art som ställs angående uttag av registerdata för forskning
- Bedöma inkomna ansökningar angående uttag av registerdata som ska användas för forskningsändamål
- Formulera ett beslutsunderlag till SKaPas styrgrupp
- Ta fram rutiner för ansökningsförfaranden
- Bistå med råd till enskilda forskningsprojekt.

Hösten 2019 levererar SKaPa data till 14 vetenskapliga studier.

Exempel på vad SKaPa uppnått

”

SKaPa är det enda kvalitetsregistret där all överföring av information till registrets databas sker med automatik

Ett långt och tålmodigt arbete med många engagerade medverkande runt om i landet har burit frukt och inte minst de senaste åren har SKaPa etablerats och vunnit erkännande i svensk tandvård.

SKaPa är det enda kvalitetsregistret där all överföring av information till registrets databas sker med automatik från patientjournalen. Det innebär dels att inga personella resurser behöver tas i anspråk för registrering i registret, dels att täckningsgraden för rapportering av utförd vård blir stor.

SKaPa redovisar process- och resultatmått i sammanställningar och årsrapporter, som varje deltagande klinik och mottagning får del av. Sammanlagda data visas också på webbplatsen Vården i siffror och i odontologiska bokslut. Mer om dessa finns att läsa på www.skapareg.se/resultat och www.vardenisiffror.se. Skräddarsydda rapporter för vårdutveckling och forskning tas fram efter särskilda önskemål.

Rapporter från SKaPa ligger till grund för analyser och utveckling av vården på organisations- och kliniknivå.

SKaPa stöttar sedan mer än fem år enskilda vårdutvecklingsprojekt på kliniknivå. Ett stort antal projekt har genomförts. Projekten har bland annat lett till nya vårdriktlinjer och särskilda strategiska tandhälsovårdssatsningar på klinik- och organisationsnivå.

Genom PROM-gruppens arbete har insikt nåtts om vikten av att bygga upp ett system i tandvården för att fånga patienternas upplevelser av vårdens resultat, byggt på kunskap om item banking.

Alla folktandvårdsorganisationer och Praktikertjänst är på väg att enas om att en likalydande global munhälsofråga ska formuleras och införas i alla journalsystemen.

SKaPa uppmärksammade tidigt att karies ökade i mjölktandsbettet, framför allt i åldrarna 5–10 år. Denna

oroande utveckling har lett till åtgärder i många tandvårds-organisationer.

Under 2016 visade SKaPa att endast en av fem patienter med karies fick sjukdomsförebyggande eller sjukdomsbehandlande åtgärder. Vid Användarmötet 2016 antogs en nationell utmaning för att öka andelen patienter som får sådan behandling och under de följande åren har en viss ökning också skett.

Andelen patienter med djup karies som får stegvis excavering utförd har ökat, något som har hög prioritet i nationella riktlinjer för behandling av djup karies. SKaPa har kunnat följa och påverka denna utveckling.

Sedan några år tillbaka redovisar SKaPa information om så kallad nödvändig tandvård (N-tandvård), det vill säga tandvård till individer som omfattas av lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade eller som har ett varaktigt behov av omfattande vård- och omsorgsinsatser. Individer med N-tandvård har färre egna tänder än de som inte får N-tandvård och får i större utsträckning än andra sjukdoms-förebyggande eller sjukdomsbehandlande åtgärder vid karies.

Också individer med Frisktandvård (folktandvårdens modell för abonnemangstandvård) får sjukdomsförebyg-gande eller sjukdomsbehandlande åtgärder vid karies i högre andel än patienter med styckepristandvård.

Exempel där SKaPa bedömts ha bidragit till positiv utveckling är att andelen undersökta patienter som får parodontal fickdjupsregistrering utförd har ökat.

SKaPa redovisar regelbundet och för varje deltagande organisation, grad av parodontal sjukdom enligt de kriterier som fastställdes av konsensuskonferensen.

Vid diagnosen parodontit redovisas behandlingspanora-mat och dess förändring över tid samt långtidsuppföljning efter diagnostiserad sjukdom.

SKaPa redovisar också ett antal rapporter inom området peri-implantit.

SKaPa har uppmärksammat den bristfälliga sam-stämmigheten och rapporteringen av tanderosioner och har understött diskussioner om att införa gemensamma bedömningsinstrument och journalregistreringar.

”

SKaPa är en viktig datakälla för vetenskapliga studier

Redovisning av åtgärdspanoramats förändring mellan 2011 och 2018 visar att kostnaden för undersökningsåtgärder per 1000 individer ökar ungefär lika mycket som kostnaden för reparativa åtgärder minskar.

Intresset för att bedriva forskning med stöd av SKaPa har ökat, och det viktiga arbetet med datauttag för forskning blir därmed en uppgift som kräver ökande resurser.

SKaPa har ett etablerat samarbete med och kommer att bli en viktig partner i Nationella Programområdet Tandvård framgent.

Enbart under 2018 rapporterades om SKaPa ett flertal gånger i Tandläkartidningen. En viktig artikel om PROM är publicerad. En registerforskingskurs med Nationella Odontologiska forskningsskolan har genomförts. En vetenskaplig översiktsartikel om SKaPa-konceptet har publicerats i en vetenskaplig tidskrift.

Framgångsfaktorer och utmaningar

FRAMGÅNGSFAKTORER

Att starta och utveckla ett nationellt kvalitetsregister för vården kräver stort engagemang för den bärande idén, om ökad kvalitet, patientsäkerhet och patienttillfredsställelse och på sikt förbättring av patienternas hälsa med stöd av jämförbara data. Initiativtagarna till SKaPa har haft en gemensam syn på betydelsen av ett nationellt kvalitetsregister i tandvården för de två stora folksjukdomarna karies och parodontal sjukdom och detta har utgjort en god grund för arbetet.

Initiativtagarnas kompetens, respektive uppdrag i Folktandvården Värmland och förankring i svensk tandvård har kompletterat varandra på ett konstruktivt sätt.

Stödet från Folktandvården Värmland och Landstinget i Värmland, senare Region Värmland, liksom från många andra starka organisationer, har varit mycket betydelsefullt.

Den tidiga och långsiktiga förankringen bland beslutsfattare, nyckelpersoner i vården, myndigheterna och andra aktörer, var viktig liksom betoningen på att projektet är en nationell angelägenhet i form av ett vårdens register för kvalitetsutveckling och inte ett system för övervakning.

Förankringen skedde med betoning på att alla deltagande organisationer tillsammans står bakom registret. Personer med särskilt engagemang och kompetens från olika delar av landet gjorde att registret redan tidigt fick den nationella förankring som krävdes.

De många etablerade nationella kvalitetsregistren inom hälso- och sjukvården tjänade som förebilder och stödet från registercentrum var betydelsefullt.

SKaPa fick draghjälp för enhetlig överföring av vårdinformation till SKaPas datalager av att TLV införde ett omfattande kodsystem för diagnoser och behandlingar.

Patientjournalleverantörernas engagemang har varit

avgörande. Några leverantörer satte tidigt av resurser för uppbyggnad av funktioner för överföring av information till SKaPas datalager, för andra tog utvecklingen längre tid.

UTMANINGAR

Ekonomin har under hela SKaPas existens varit en utmaning. Inledningsvis var projektet helt beroende av de personella resurser som Folktandvården Värmland avsatte. Det ekonomiska stöd som folktandvårdsorganisationerna och Praktikertjänst stått för har varit avgörande och bidragit till att SKaPa kom så långt att också nationellt stöd från regeringens kunde ges. Även när SKaPa började få årligt ekonomiskt stöd från kvalitetsregisterorganisationen på SKL, har det hela tiden också krävts stöd som deltagande organisationer bidragit med.

Anslagen från SKL är avgörande. De är årliga och måste sökas på nytt varje höst. Detta skapar en osäkerhet kring den långsiktiga planeringen, både utvecklingsmässigt och vad gäller personella resurser. SKaPa är ett stort register och behöver fast anställda för att kunna driva databasutvecklingen och göra analyser. Anslagsperioderna behöver i framtiden ändras, så att de åtminstone blir treåriga.

2010 publicerades rapporten *Översyn av de nationella kvalitetsregistren; Guldgruvan i hälso- och sjukvården*. Uppdraget till rapportens författare var att presentera idéer för fortsatt utveckling, organisering och finansiering av de nationella kvalitetsregistren. I rapporten föreslogs att i stället för fortsatt stöd till just tandvårdens kvalitetsregister skulle myndigheternas hälsodataregister utvecklas. Det blev en för SKaPas framtid avgörande utmaning att argumentera för att också tandvården behövde att kvalitetsregister, vilket SKaPas ledning gjorde i en skrivelse till dåvarande socialminister Göran Hägglund. Argumentationen var framgångsrik och som beskrivits fick också SKaPa del av den satsning som staten och landstingen gjorde under åren 2012–2016. Flertalet av övriga förslag i rapporten genomfördes under satsningsperioden.

Samtidigt som SKaPa fick draghjälp av att TLV införde sina tillstånds- och åtgärdskoder innebar kodsystemet

också en viss begränsning eftersom SKaPa var tvunget att hålla sig till de koder som TLV fastställt och viss vård kunde därmed inte fångas. Tandvårdsorganisationerna använde dessutom egna koder i barn- och ungdomstandvård och specialisttandvård. Under de tidiga åren innebar detta en betydande utmaning för SKaPa, innan nationell enighet nåddes kring användandet av TLV:s kodsystem också för barn och unga.

Engagemangen från vårdgivarorganisationer, såväl offentliga som privata, varierade inledningsvis. En del förhöll sig avvaktande och ifrågasatte vilken nytta de skulle ha av registret. Numer är det dock ingen offentlig vårdgivare som ifrågasätter deltagande och många privata stödjer utvecklingen av SKaPa.

Det tog lång tid att bygga upp ett förtroendefullt samarbete med en del journalleverantörer Det skulle visa sig att uthållighet och förståelse för leverantörernas situation har varit framgångsfaktorer.

Det har funnits också andra utmaningar under resans gång, argument som ”det går inte”, ”alltför få kommer att engagera sig”, och en hel del andra invändningar. Respektfulla möten och samtal och en tilltro till den bärande idén har varit grundläggande för den framgång med registerutvecklingen som många företrädare för SKaPa varit delaktiga i.

”

Både offentliga och privata vårdgivare stödjer utvecklingen av SKaPa

Framtid

SKaPa har uppmärksammats nationellt och internationellt inom tandvården. Registret har nationell täckning och har efter enbart 12 år en etablerad plats i utvärdering och utveckling av svensk tandvård.

WHO tillsammans med ett FN-organ bjöd under hösten 2018 in SKaPa till ett möte i Genevé inför bildandet av en internationell fokusgrupp för artificiell intelligens (AI) och hälsa. Intresset för SKaPas mycket stora databas var stort. Den strukturerade databas som SKaPa har är utan tvekan lämplig att användas, inte bara för forskning och registerforskning, utan också för test, utveckling av och användning av AI-algoritmer.

Initiativtagarna till SKaPa, författarna till denna skrift, Inger von Bülzingslöwen och Hans Östholm tillsammans med Jörgen Paulander, när en förhoppning att de möjligheter som vi ser att SKaPa har när det gäller att bidra till tandvårdens fortsatta utveckling under lång tid, ska tillvaratas på såväl nationell som regional och lokal nivå. SKaPa ska bidra till hög kvalitet och värdeskapande i vården, god munhälsa och därmed hög livskvalitet för tandvårdens patienter.

I denna skrift ges en historisk tillbakablick på arbetet med att inrätta det första fungerande nationella kvalitetsregistret i svensk tandvård, Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit, SKaPa. Många personer och organisationer inom svensk tandvård har bidragit med sin kompetens och sitt engagemang till utformningen av registret. SKaPa är ett vårdens register och författarna vill med denna skrift ge inspiration till fortsatt stöd och utveckling av svensk tandvård med hjälp av den systematiska utvärdering av oral hälsa och vårdkvalitet som kvalitetsregister möjliggör.

Ett stort tack till alla som bidragit och bidrar till SKaPas funktion och utveckling.

ISBN: 978-91-519-3374-0

SKaPa

SVENSKT
KVALITETSREGISTER
FÖR KARIES
OCH PARODONTIT

www.skapareg.se