

SWIBREG – NATIONELLT IBD-REGISTER I NY TAPPNING

Det svenska IBD-registret Swibreg kan fylla en viktig roll genom att möta det stora behov av beslutsstöd och riktlinjer som finns inom IBD-vården – med bättre vårdkvalitet som resultat.



JONAS F LUDVIGSSON, docent, överläkare, barnkliniken, Universitetssjukhuset, Örebro; enheten för klinisk epidemiologi, Karolinska institutet, Stockholm
jonasludvigsson@yahoo.com
PÅR MYRELID, med dr, special-

listläkare, kirurgiska kliniken i Östergötland, Universitetssjukhuset i Linköping
par.myrelid@lio.se
registerhållare; båda för Swibregs styrgrupp

Det nationella IBD-registret (IBD, inflammatorisk tarmsjukdom) Swibreg har under de senaste åren vuxit snabbt. Allt fler kliniker i landet ansluter sig, och registret administreras nu av företaget Health Solutions, <<http://www.healthsolutions.se>>. Anknytning till en större aktör var en förutsättning för att registret skulle kunna utvecklas och expandera under 2009.

Swibreg är byggt i databasen RealQ, som även används i det svenska HIV-registret och i ett 10-tal beslutsstöd i den svenska vården.

Swibreg omfattar i dag (11 september 2009) 9 912 patienter. Av dessa har 3 504 (35 procent) mb Crohn, 5 011 (51 procent) ulcerös kolit, och 1 397 (14 procent) har annan form av IBD inklusive mikroskopisk kolit och kollagen kolit.

Styrgrupp med bred förankring

För Swibreg finns en styrgrupp med representanter för Svensk gastroenterologisk förening (6 personer), Kolorektalföreningen (3), Barnläkarföreningens arbetsgrupp för gastroenterologi (3) och det tidigare kolitregistret (1).

Med styrgruppens sammansättning vill vi spegla det faktum att IBD-patienter ofta sköts gemensamt av flera medicinska specialiteter. Många patienter insjuknar i tonåren, för att sedan överföras till vuxenmedicinen, där medicinsk behandling samsas med kirurgi. Ett 50-tal kliniker är hittills anslutna till registret.

Flera barnkliniker har anslutit sig under 2008 och 2009, vilket också innebär att vi fått med allt fler barn med IBD i registret (n=256). Detta är naturligtvis angeläget, eftersom medicinsk information som registreras av barnläkare i Swibreg automatiskt följer patienten när han/hon tas över av vuxenläkare.

Vidare är arbetet med att integrera en digital tillväxtkurva långt gånget. Hos barn med IBD är tillväxt ett viktigt mått på behandlingssvar.

Bättre omhändertagande främsta syftet

Patienter med IBD konsumerar, tillsammans med patienter som har reumatoid artrit, en stor andel av de nya biologiska läkemedel som finns tillgängliga i Sverige. Via Swibreg kan man registrera läkemedelsbiverkningar, men registret tjänar också som verktyg för att följa patientens svar på insatta läkemedel. Swibreg kan via länkning till nationella vårdprogram också fungera som ett beslutsstöd för vårdpersonal.

På sikt är dock registrets främsta syfte att leda till ett förbättrat omhändertagande av patienten. Med patienten i centrum är det naturligt att Swibreg tillsammans med företaget Health Solutions nu tar fram tekniska lösningar, som gör det möjligt för patienten att registrera egna data direkt in i Swibreg. Det rör sig om tex symtom (förekomst av diarré, buksmärta etc) och generell livskvalitet.

Kan ge möjlighet skräddarsy uppföljning och behandling

Swibreg gör det också möjligt för IBD-intresserade forskare att ta klivet in i 2000-talets kliniska forskning. Där IBD-data från Socialstyrelsens öppenvårds- och slutenvårdsregister inte räcker till, kan data från Swibreg komplettera och addera mervärde. Med ökad diagnostisk detaljupplösning och data över sjukdomsaktivitet samt laboratorieparametrar kan vi bättre studera prognos och naturalförlopp hos patienter med IBD, men även hur patienter svarar på medicinering och kirurgi.

På sikt leder detta till ökade möjligheter att skräddarsy uppföljning och behandling av patienter.

Viktigare än så är dock att den enskilda läkaren/sjuksköterskan bara är ett knapptryck från omedelbar statistik om de egna patienterna. Genom en inbyggd sk kohortgenerator eller »frågeverktyg« kan läkaren/sjuksköterskan snabbt identifiera alla patienter som tex »behandlas med TNF-alfa-hämmare«, »haft perianal fistel senaste året«, »nutritionsbehandlas«.

I arbetet med att utveckla Swibreg har just möjligheten att »hämta hem egna data« ansetts vara det viktigaste kravet på ett nytt register.

Systemet gör det också möjligt att sortera patienterna utifrån laboratoriedata och svar på endoskopi. Ett kontinuerligt arbete för att öka integrationen med journalsystem kommer att minska dubbelarbete – integration med VAS (vårdadministrativt system) och ett antal laboratoriesystem finns re-

SAMMANFATTAT

Målet med Swibreg är att utöka kunskapen om inflammatorisk tarmsjukdom, risker kopplade till sjukdomen och utfallet av medicinsk och kirurgisk behandling för att på sikt förbättra vården för den enskilda patienten.

Registret har även möjlighet att på sikt underlätta forskningen om sjukdomen – registerbaserad forskning såväl som skapandet av forskningsformulär direkt i registret.

Svensk gastroenterologisk förening har påbörjat ett arbete med nationella riktlinjer, där de färdiga riktlinjerna för fistulerande perianal Crohns sjukdom och akut skov av ulcerös kolit kommer att läggas in som en stödfunktion för den enskilda kliniken i arbetet med patienterna.

För ytterligare information eller anslutning till registret kan man kontakta någon av författarna eller skicka e-post: swibreg@lio.se

dan. På sikt är vår förhoppning att vissa journaldata med automatik ska föras över till Swibreg.

Ansvarig för registerutbildning i varje sjukvårdsregion

Det nya IBD-register som nu byggs upp har visat sig både enkelt och intuitivt. När Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME) vid Karolinska institutet i Stockholm 2004–2006 tillfrågade användare av det närbesläktade HIV-registret hur man uppfattade det registret var 96 procent nöjda eller mycket nöjda. Likväl finns ett behov av utbildning av användare. För varje svensk sjukvårdsregion har Swibregs styrgrupp därför utsett en registerutbildningsansvarig. Under hösten 2009 planerar vi starta de första utbildningarna av vårdpersonal som arbetar med IBD.

Registret kan spela viktig roll för att höja vårdkvaliteten

IBD drabbar såväl barn som vuxna. Sjukdomen medför i många fall årtal av behandling, ofta kompletterad med kirurgiska insatser. Livskvaliteten är ofta påfallande sänkt, med ständig oro för nya sjukdomsskov. Omfattande och dyr behandling är legio. IBD-vården är inte centraliserad utan spridd på många händer. Allt detta ökar behovet av beslutsstöd och riktlinjer för behandling och diagnostik i syfte att höja vårdkvaliteten. Här kan Swibreg spela en viktig roll.

Swibreg finansieras av bidrag från Sveriges Kommuner och landsting, och anslutningen till registret är kostnadsfri.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

Tema i Läkartidningen 2009:

Nr 50 Medicinsk etik

Planerade teman 2010:

Nr 6 Sexuellt överförda infektioner

Nr 16 Onkologiska läkemedel

Nr 21 Inflammatorisk leversjukdom

Hösten Livsstil och hälsa

De nya överlevarna

Diabetes

För information om annonsering
ring 08-790 35 30

Utmanande
saklig

Läkartidningen