

Resurser för kvalitetsregisterarbete och kliniska läkemedelsstudier vid hematologiska enheter i Sverige 2010 – rapport utifrån en enkät från Kvalitetsutskottet, SFH

Sammanfattning

- Vid landets hematologiska enheter saknas i stor utsträckning struktur för hur arbetet med de hematologiska kvalitetsregistren (BCR) ska bedrivas
- Endast ett fåtal enheter har planerat och genomfört eget förbättringsarbete utgående från registerresultat/rapporter
- Vid de flesta universitets- och länskliniker finns särskilda studie-/forskningssjukskötersketjänster inrättade, men dessa är mycket sällan helt finansierade inom klinikens budget
- Ett fåtal av dessa studie-/forskningssjuksköterskor har utbildning för arbete med BCR, medan ca hälften av klinikerna anger att sjuksköterskorna fått utbildning för att bedriva arbete med kliniska läkemedelsstudier
- Endast hälften av landets hematologiska enheter skickar prover från nydiagnosticerade patienter med AML och myelom till nationella biobanker
- De flesta hematologiska enheter anger, trots vad som framkommit i enkätsvaren, en hög ambition och vilja att öka sitt engagemang i såväl BCR-arbetet som i kliniska läkemedelsstudier

Kvalitetsutskottets rekommendation om fortsatt arbete inom kvalitetsregisterområdet

Landets verksamhetschefer och hematologiskt ansvariga måste ta ökad aktiv del i skapandet av regelverk och struktur för arbetet med BCR och för det kontinuerliga förbättringsarbete som kan bedrivas med ledning av resultaten av registeruttag. En central aktivitet är att skapa rimliga förutsättningar och tydliga uppdrag för detta arbete, vilket är en angelägenhet för såväl sjukvårdshuvudmännen som för verksamhetscheferna.

Inledning

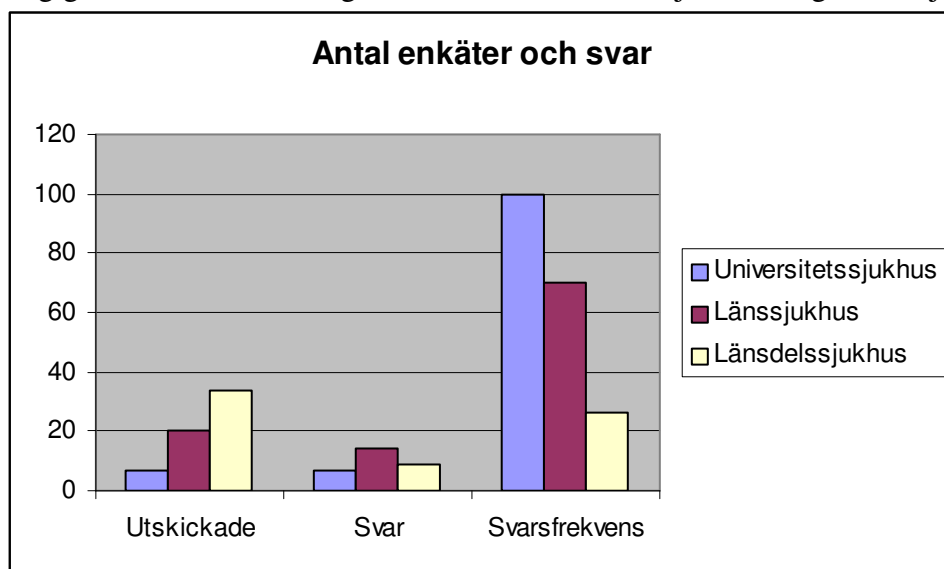
Svensk Förening för hematologi, SFH, gav våren 2010 i uppdrag till Kvalitetsutskottet (KU) att undersöka vilka resurser det finns vid landets hematologiska enheter för att bedriva forskning och kvalitetsarbete, eftersom den enkät som utskottet genomförde 2008 visade att det främst inom dessa områden saknas resurser och regelverk. Efter diskussion i KU beslöts att snäva in uppdraget till att efterfråga vilka resurser och regelverk det finns för att bedriva kvalitetsregisterarbete och att delta i kliniska läkemedelsstudier ute på klinikerna. SFH-styrelsen godkände detta snävare uppdrag, och i november 2010 skickades en enkät ut till alla universitets- och länskliniker samt till de länsdelskliniker som KUs ledamöter bedömde att det kunde vara relevant att hämta in synpunkter i dessa frågor från.

Frågorna i enkäten handlade dels om vilken bemanning som finns på klinikerna i form av hematologispecialister och ST inom hematologi, om det finns studie/forskningssjuksköterskor, hur dessa i så fall är finansierade, vilken utbildning de har för att arbeta med kvalitetsregisterrapportering respektive kliniska läkemedelsstudier. Vidare hur regelverket ser ut för kvalitetsregisterrapportering, uttag av rapporter från register och

kvalitetsarbete utgåendet från dessa rapporter. Viktigaste skäl för deltagande i kvalitetsregisterarbete och i kliniska läkemedelsstudier, liksom vilka de viktigaste skälen till att man *inte* deltar efterfrågades också. Slutligen innehöll enkäten ett par frågor om biobankverksamhet.

Resultat

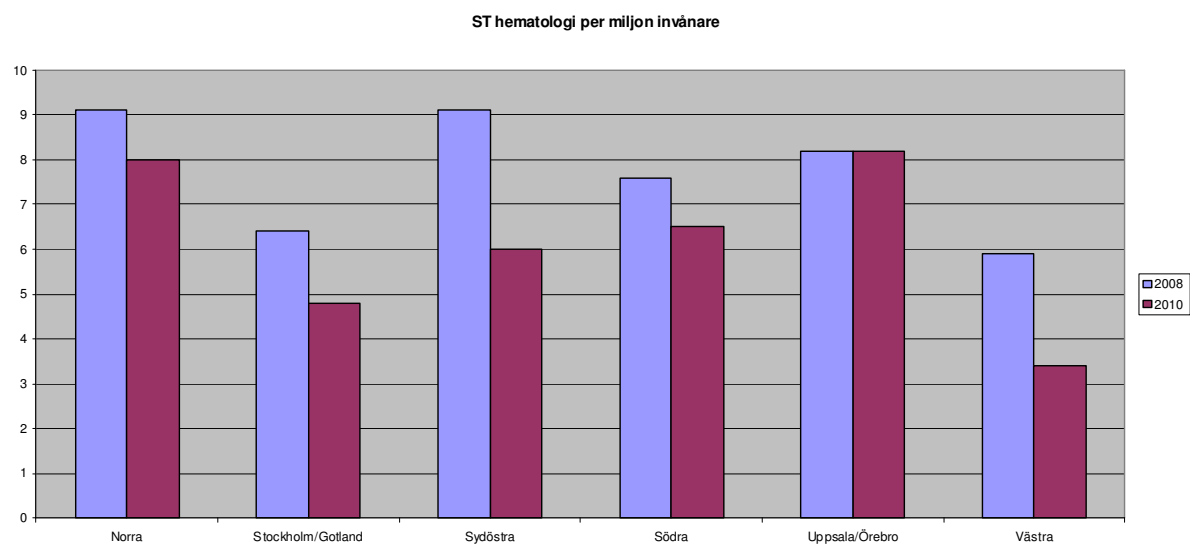
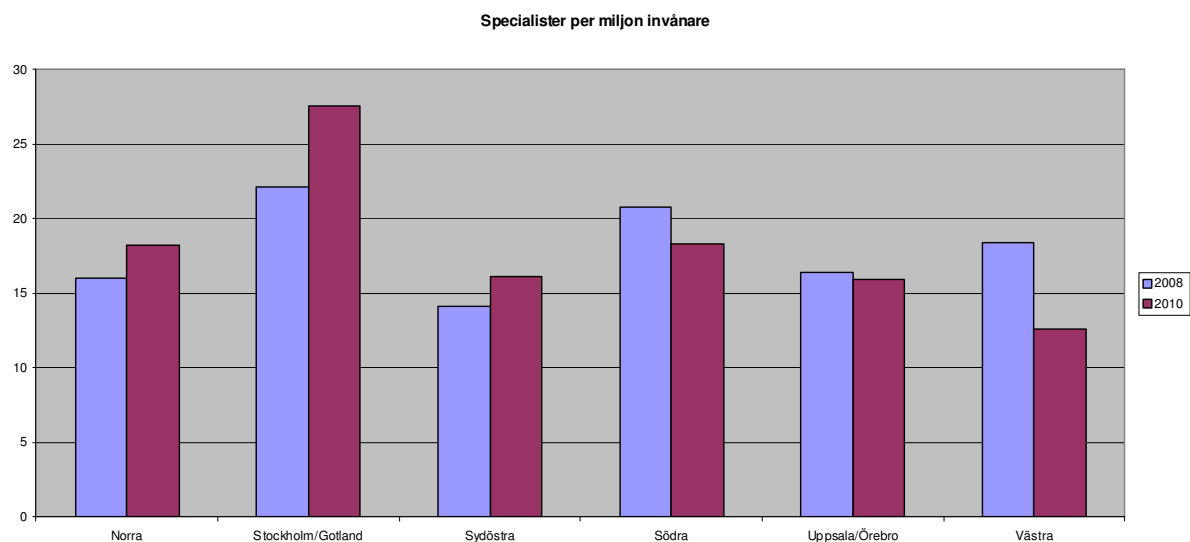
Svarsfrekvensen blev totalt 49%. 100% av universitetsklinikerna, 70% av länsklinikerna men bara 26% av de länsdelskliniker som fått enkäten svarade, vilket tolkas som ett tecken på att frågeställningarna inte upplevs som relevanta för de flesta länsdelskliniker. Antalet svarande kliniker i Västra sjukvårdsregionen var mycket lågt, varför det är svårt att dra några långtgående slutsatser kring de resultat där de olika sjukvårdsregionerna jämförs.



På de svarande klinikerna finns på universitetsklinikerna i medeltal 16,1 specialister i hematologi och 4 ST-läkare i hematologi, på länsklinikerna 3,7 hematologispecialister och 1,7 ST i hematologi, och på länsdelsklinikerna 0,9 specialist och 0,44 ST med inriktning mot hematologi.

På frågan om hur stor andel av tjänstgöringen som sker inom hematologisk verksamhet svarade man på universitetsklinikerna i medeltal 89%, på länsklinikerna 77% och på länsdelsklinikerna 58%.

Den regionala fördelningen av specialister i hematologi och ST-läkare i hematologi (per miljon invånare i regionen) framgår av nedanstående diagram, där också motsvarande siffror från enkäten 2008 redovisas. Här ska noteras att urvalet av sjukhus i de båda enkäterna inte är detsamma, eftersom 2008 års enkät riktade sig mot de enheter som bedrev hematologisk intensivvård. Vidare är det låga antalet svarande sjukhus i västra regionen i 2010 års enkät att beakta. Det är därför, som ovan nämnts, svårt att dra några mer djupgående slutsatser ur dessa siffror.



Studie/forskningssjuksköterskor

På 100% av universitetsklinikerna finns särskilda studie/forskningssjuksköterskor som har i uppdrag att arbeta med kliniska läkemedelsstudier. För länsklinikerna är denna siffra 50% och för länsdelsklinikerna 22%. Motsvarande siffror när det gäller studie/forskningssjukskötersketjänster med uppdrag att arbeta med rapportering till kvalitetsregister är 87% för universitetskliniker, 29% för länskliniker och 0% för länsdelskliniker.

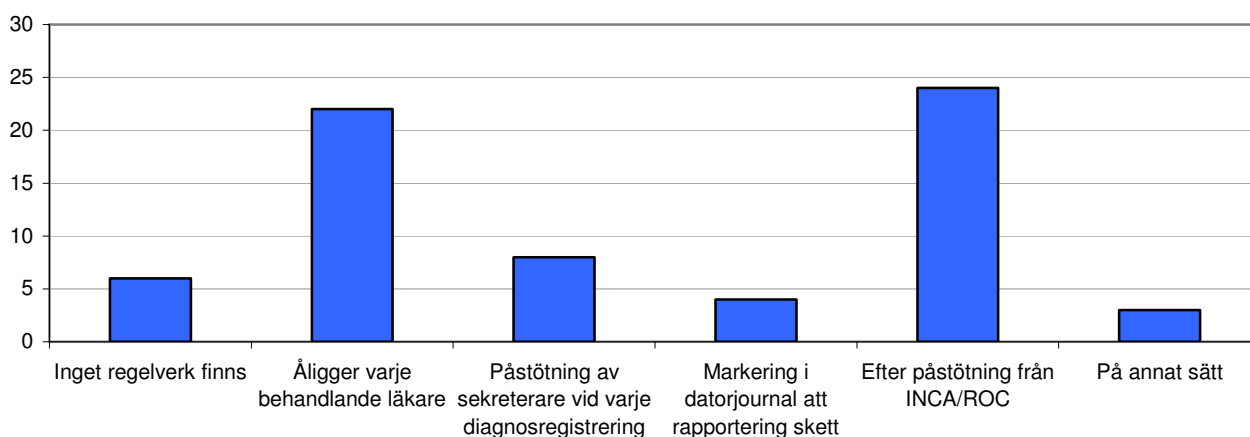
Dessa tjänster för studie/forskningssjuksköterskor är på ungefär hälften av klinikerna finansierade genom en blandning av klinikmedel och externa intäkter (via studier). Endast från 6 kliniker anges att tjänsterna är helt finansierade inom klinikens budget, medan 5 anger att de är helt externt finansierade.

12 av de 23 kliniker som anger att man har särskilda studie/forskningssjuksköterskor anger att dessa fått utbildning för rapportering och monitorering av kliniska läkemedelsstudier, medan bara 2 anger att de fått utbildning för rapportering till kvalitetsregister.

Kvalitetsregisterarbete

Vid drygt hälften av de svarande klinikerna saknas regelverk för hur rapportering till kvalitetsregister ska ske. Det ser också mycket olika ut när det gäller vem som ansvarar för rapportering till kvalitetsregister: Vanligast är att patientansvarig läkare eller särskilt utsedd läkare för respektive register rapporterar, men många olika lösningar och kombinationer av ansvar förekommer. Vanligaste anledningen till rapportering i BCR anges påstötning från INCA/ROC vara!

Hur bevakas att nya patienter rapporteras



Den tid man har till förfogande för arbete med rapportering till kvalitetsregister anges vid en överväldigande majoritet av klinikerna som otillräcklig. På frågan om det finns någon anvisad arbetstid avsatt för kvalitetsregisterarbete svarar 94% av klinikerna att det inte finns någon sådan tid för läkarna vid kliniken och vid 62% av klinikerna saknas avsatt tid för detta uppdrag för studie/forskningssjuksköterskorna.

Endast vid tre av de svarande klinikerna anger man att det finns ett regelverk för hur uttag av rapporter från registret skall ske, och vid 63% av klinikerna finns inget planerat kvalitetsarbete grundat på kvalitetsregisterresultaten. I kontrast till detta står det faktum att man uttrycker stort intresse för att delta i kvalitetsregisterarbete, allra viktigaste anledningen till detta är att man anser att det bidrar till det nationella kvalitetsarbetet, men också för att det ger möjlighet att jämföra den egna verksamheten med andra och att det skapar underlag för eget kvalitetsarbete och forskning.

Kliniska läkemedelsstudier

Vid landets hematologiska enheter deltar man i medeltal i drygt 20 hematologiska kliniska läkemedelsstudier vid universitetsklinikerna, 4 vid länsklinikerna och 1 vid länsdelsklinikerna. Hälften av klinikerna anger att det finns tillräcklig tillgång till studie/forskningssjuksköterska vid enheten för att kunna bedriva studierna. Som viktigaste skäl för deltagande i studierna anger man att det skapar värdefulla kontakter, att det är en del i det interna kvalitetsarbetet och att det har ett utbildningsvärde. Vid merparten av klinikerna

önskar man delta i flera kliniska läkemedelsstudier, men anledningen till att man inte gör det är att det saknas tid och resurser.

Biobanksverksamhet

Enkäten innehöll en tilläggsfråga för att utröna hur det ser ut när det gäller skickande av prover till biobanker. Resultaten visar att 52% av klinikerna rutinmässigt skickar prov till nationell biobank från patienter med nyupptäckt akutleukemi och myelom.

Slutsatser

Enkäten visar att det inom landets hematologiska enheter inte finns någon tydlig struktur för hur arbetet med kvalitetsregisterrapportering eller deltagande i kliniska läkemedelsstudier ska ske. Mycket få av de svarande klinikerna har studie/forskningssjuksköterskor som helt finansieras inom klinikens budget. Utbildning av sådana sjuksköterskor inom kvalitetsregisterrapportering är mycket bristfällig. Nästan alla kliniker saknar regelverk för hur rapporter från kvalitetsregistren ska tas ut, och ett fåtal har planerat eget kvalitetsarbete utgåendet från sådana rapportuttag. Tidsbrist är den dominerande faktorn bakom att man inte rapporterar till register eller deltar i kliniska läkemedelsstudier, men samtidigt anger de flesta att man skulle vilja förbättra sitt engagemang inom båda dessa områden.

Regelverk och tydligare struktur för arbetet med kvalitetsregister måste bli en central fråga för verksamhetscheferna vid de hematologiska enheterna i landet i framtiden. Erforderliga resurser för detta arbete måste skapas och tydligare uppdrag till ansvariga formuleras.

Endast ca hälften av klinikerna i landet skickar prover till nationella biobanker från nydiagnosticerade patienter med myelom och akutleukemi. Denna siffra måste förbättras.

KU överlämnar denna rapport till SFH-styrelsen som underlag för initiativ till förbättringar när det gäller strukturen för kvalitetsregisterarbete och deltagande i kliniska läkemedelsstudier vid landets hematologiska enheter. En långsiktig målsättning är att registerrapporter och kvalitetsprojekt utgånga från sådana rapporter ska vara ett naturligt medel för att förbättra vårdkvalitet och behandlingsresultat för våra hematologiska patienter. KUs ambition är att stimulera arbetet i den riktningen. Vi välkomnar förslagen i den nyligen presenterade utredningen om kvalitetsregistrens roll inom svensk hälso- och sjukvård om att mera resurser måste tillföras klinikerna för att möjliggöra ett mera strukturerat arbete med registren, och att kraftfulla initiativ bör tas för att möjliggöra direkt datafångst till registren från journalhandlingar.

Mats Björemán
för Kvalitetsutskottet, SFH