

SIR – en datakyrkogård eller levande data?

Ska vi gräva ned eller gräva upp
informationen som vi samlar?

Johan Berkus, överläkare och chef på IVA, Västervik
Sten Walther, överläkare, Thorax-Kärlkliniken, Linköping

Varför är vi med i SIR?

För att ...

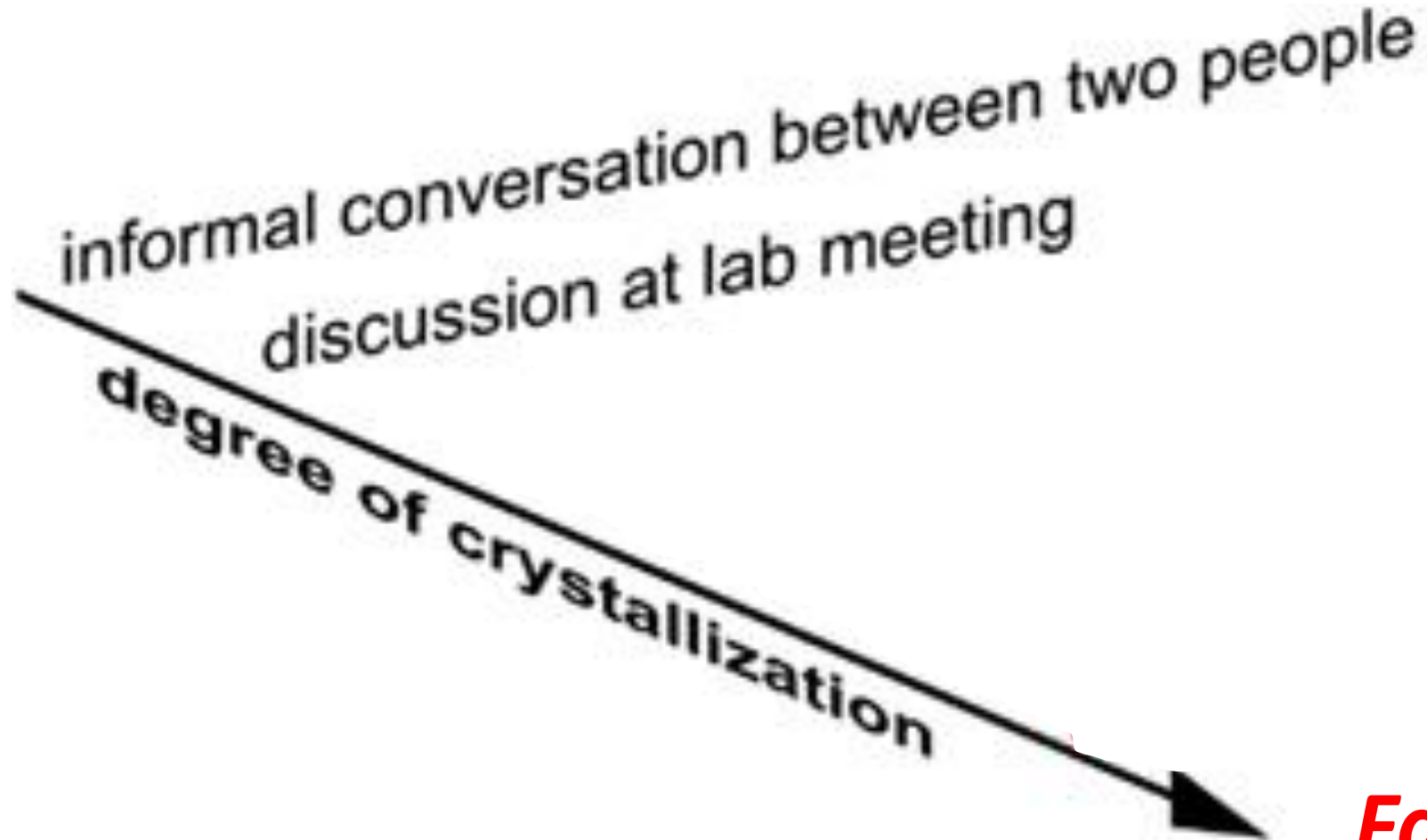
Varför är vi med i SIR?

För att ...

- beskriva den egna enheten?
- få hjälp med att följa upp hur det går för våra patienter?
- skapa en forskningsdatabas?
- vi 'måste'?
- vi får en kvalitetspeng om vi är med?
-

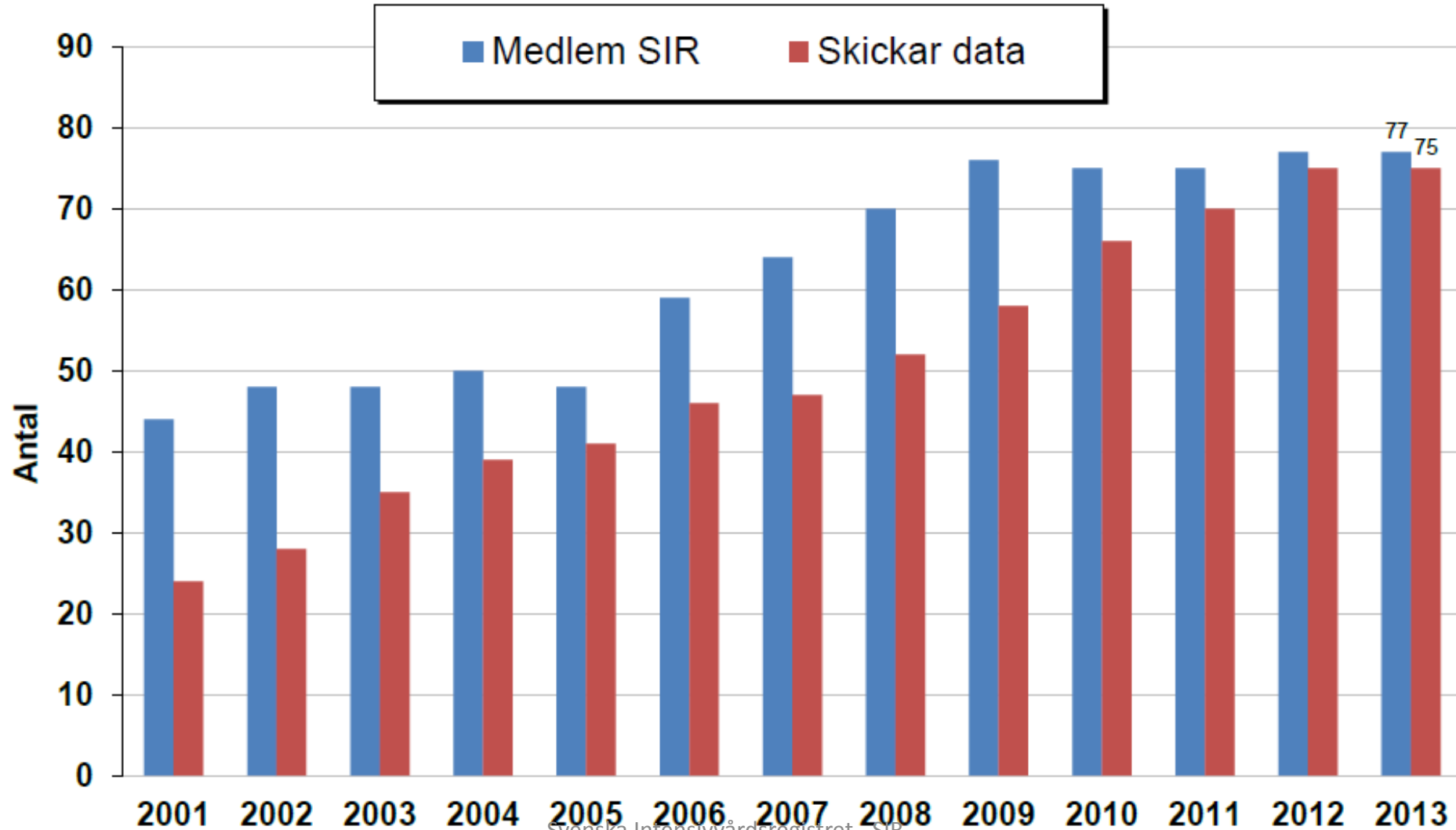
Kunskapsutveckling

***Flyktig
kunskap***



***Fast
kunskap***

Medlemmar skickar data



Data valideras hos SIR


SVENSKA
INTENSIVVÅRDSREGISTRET
SIR

Valideringsprogrammet

- Tillhandahålls gratis från SIR
- Uppgraderas kontinuerligt
- Innehåller funktion för validering av data
- Innehåller funktioner för kryptering och filöverföring **till** SIR
- Innehåller funktion för dekryptering av filöverföring **från** SIR till avdelningen



Vart tar data vägen?



Data lagras i datalagret



Data lagras i datalagret



Datakyrkogård eller levande data?

Gräv i SIR:s databas!



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

Ansvariga författare: Göran Karlström, Thomas Nolin, Folke Sjöberg, Sten Walther
Version: 2.0
Fastställd: 2012-09-21
Gäller från: 2012-09-21

Rutin för FoU-ansökningar ställda till SIR

FoU-ansökningar till SIR kan ha en mycket stor spännvidd i omfattning och innehåll. De kan vara del i lokala Vårdutvecklingsprojekt men också delar av nationella eller internationella Forskningsprojekt. Denna riktlinje är till för att klargöra processens formella steg samt hur SIR behandlar ansökningar. Ansökningar i allmänhet förväntas röra datauttag som **inte** inkluderar personnummer. Om ansökan inkluderar personnummer eller på annat sätt avser att samköras med data för koppling till identifierbar person så gäller också att stycket "Ansökan som innefattar personnummer (C)" är tillämpligt oavsett omfånget på ansökan i övrigt.

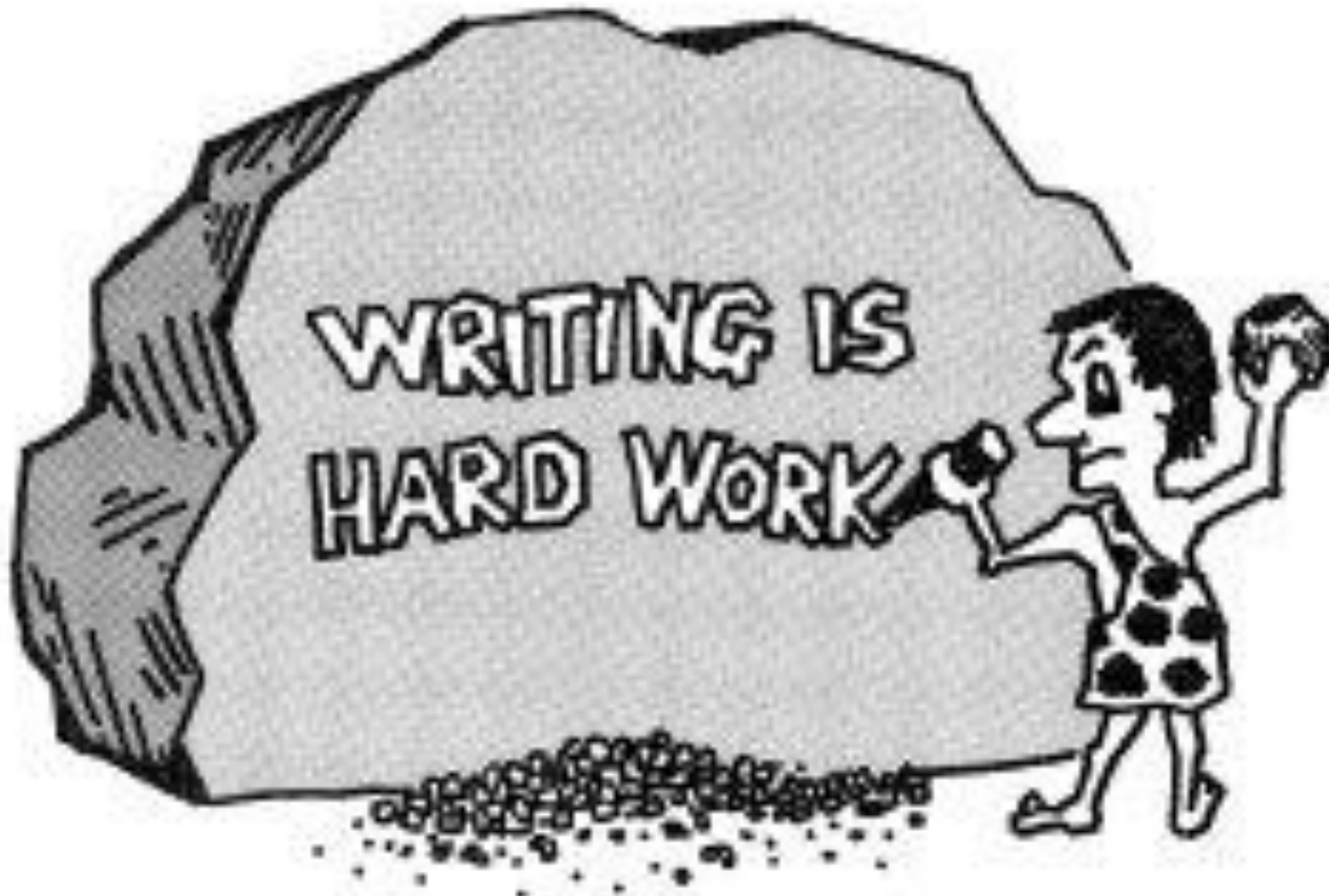
Kunskapsutveckling

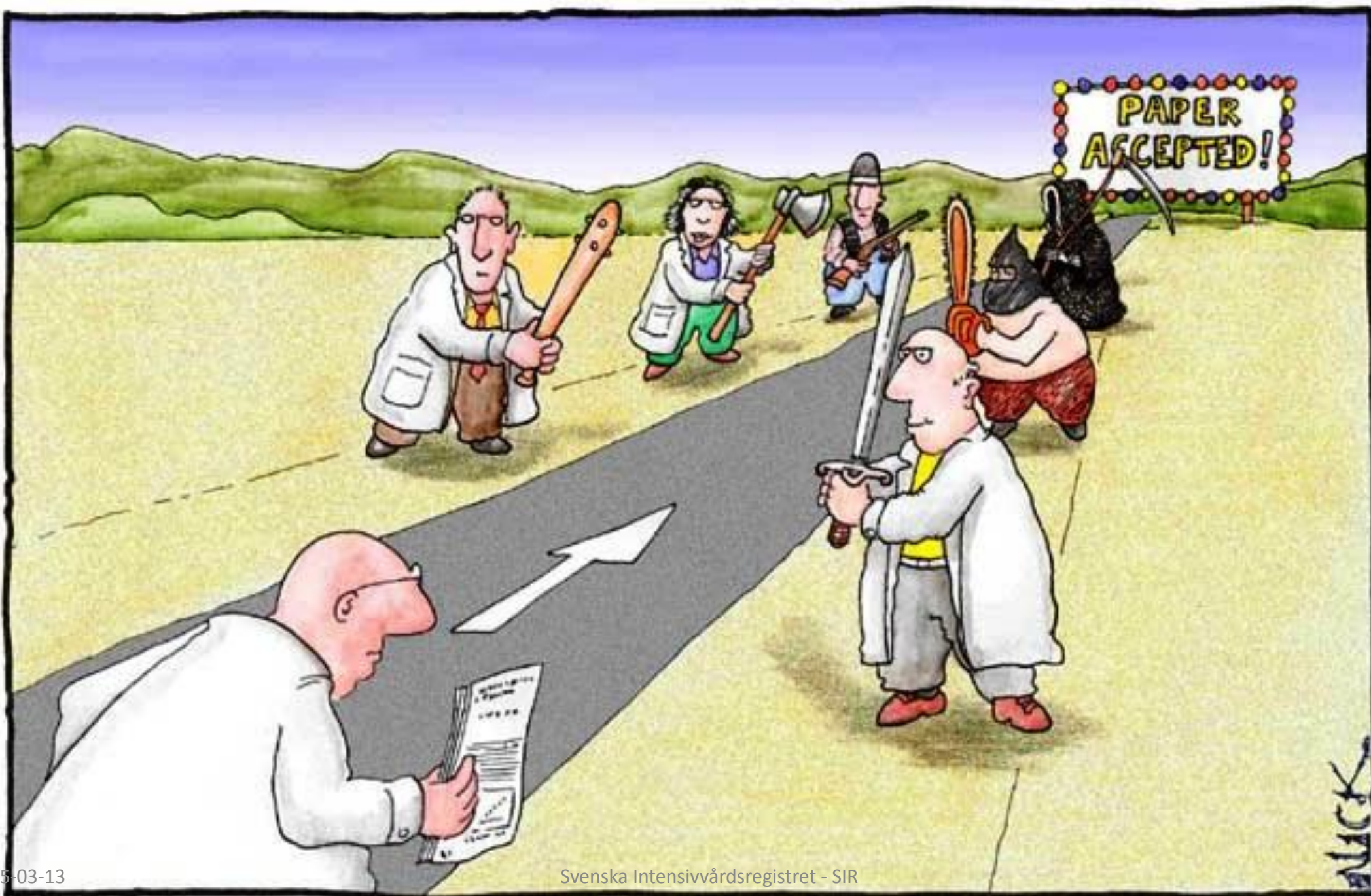
***Flyktig
kunskap***



***Fast
kunskap***

En artikel skrivs







“If your impact factor is above 10, then you enter here. If it’s lower, well”

En pusselbit i den medicinska världen?

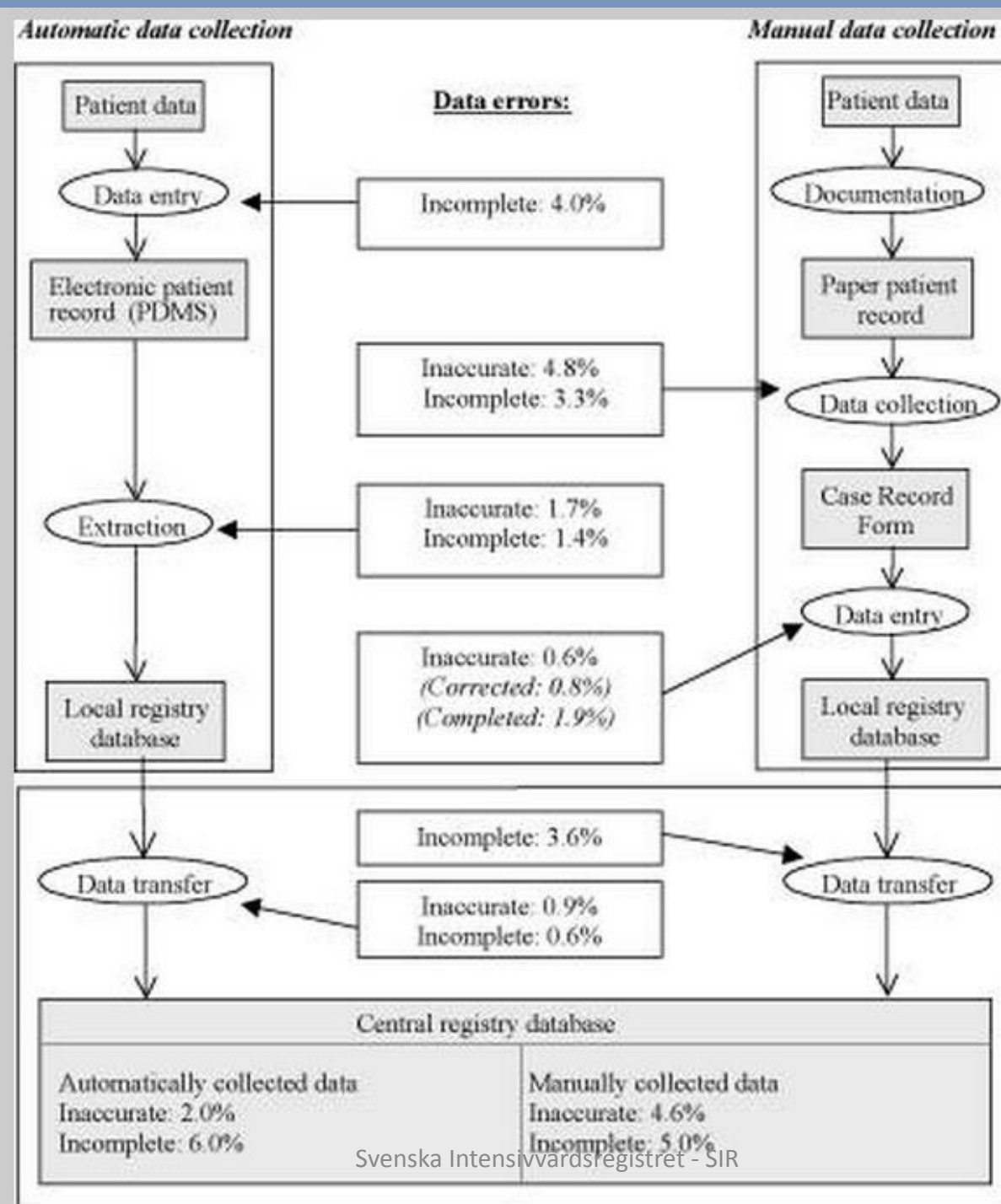


Styrkor

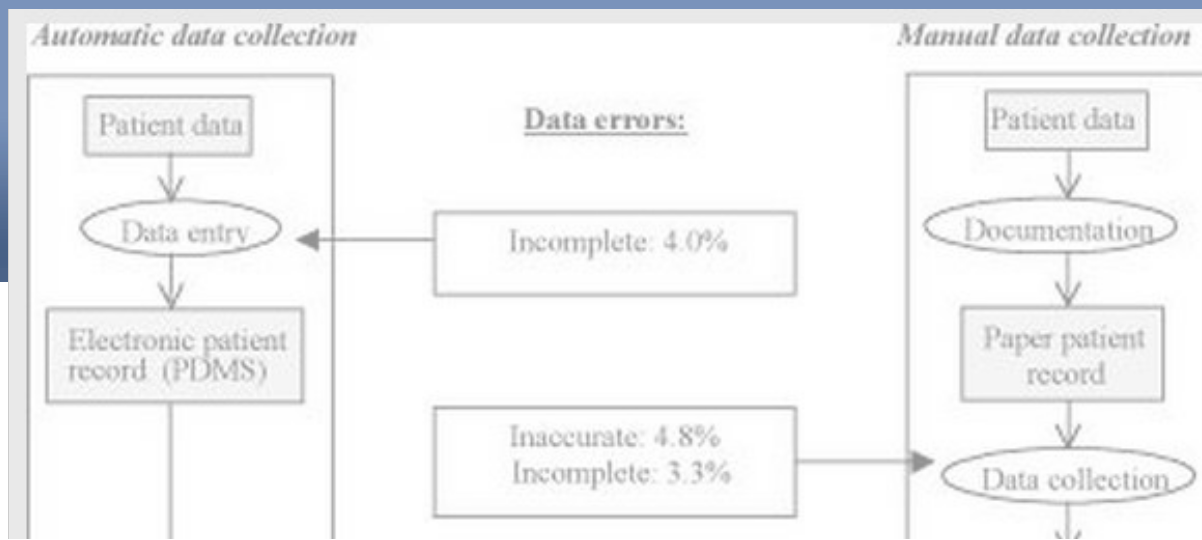
- Många vårdtillfällen
- Rikligt med detaljerade data
- Data samlade i den kliniska vardagen
- Unik mortalitetsuppföljning, begränsat bortfall
- Insamling styrd av tydliga riktlinjer / definitioner
-

Svagheter

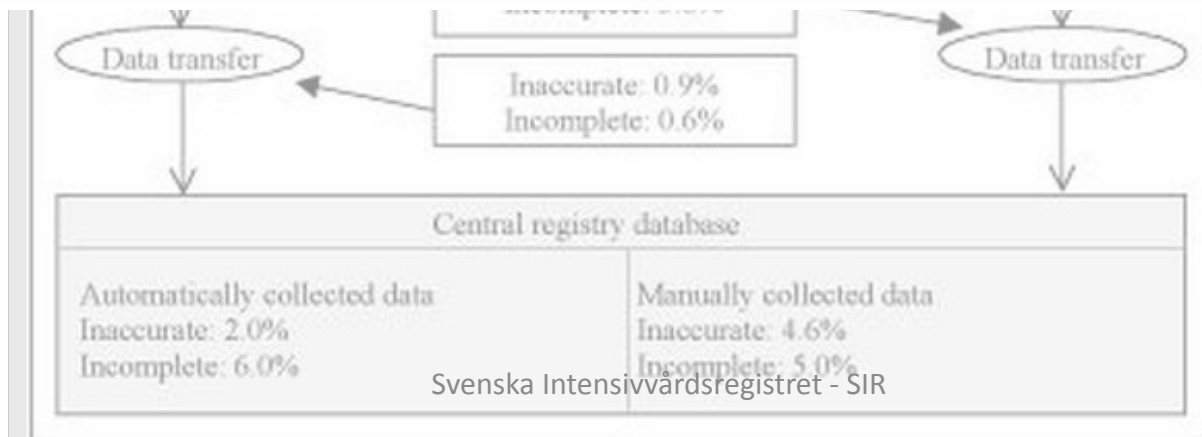
- Heterogena data (barn, vuxna, neuro, thorax)
- Risk för felaktig inmatning av data
- Ofullständiga data
- Riktlinjer/ definitioner följs inte
- Definitioner saknas (ICD-10 m fl)
- Slumpmässiga fel
-



Arts et al
JAMIA 2002; 9: 600–611



Central registry database	
Automatically collected data Inaccurate: 2.0% Incomplete: 6.0%	Manually collected data Inaccurate: 4.6% Incomplete: 5.0%



Arts et al
JAMIA 2002; 9: 600–611

Har SIR-data gjort några avtryck i den medicinska världen?



KOL och NIV – så här började det:

Nasal NIV jmf Standard terapi

	NIV	Standard
Antal patienter	26	30
30 dagars mortalitet	1 (4 %)	9 (30 %)

Bott et al, Lancet 1993

KOL och NIV – så här började det:

The New England Journal of Medicine

©Copyright, 1995, by the Massachusetts Medical Society

Volume 333

SEPTEMBER 28, 1995

Number 13

NONINVASIVE VENTILATION FOR ACUTE EXACERBATIONS OF CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE

LAURENT BROCHARD, M.D., JORDI MANCEBO, M.D., MARC WYSOCKI, M.D., FRÉDÉRIC LOFASO, M.D.,
GIORGIO CONTI, M.D., ALAIN RAUSS, M.D., GÉRALD SIMONNEAU, M.D., SALVADOR BENITO, M.D.,
ALESSANDRO GASPARETTO, M.D., FRANÇOIS LEMAIRE, M.D., DANIEL ISABEY, PH.D., AND ALAIN HARF, M.D.

KOL och NIV – så här började det:

	Ej NIV, ej intub	Intub, ej NIV	Bara NIV	NIV och Intub
Antal patienter	11	31	32	11
Död på sjukhus	18 %	32 %	3 %	27 %

NONINVASIVE VENTILATION FOR ACUTE EXACERBATIONS OF CHRONIC OBSTRUCTIVE PULMONARY DISEASE

LAURENT BROCHARD, M.D., JORDI MANCEBO, M.D., MARC WYSOCKI, M.D., FRÉDÉRIC LOFASO, M.D.,
GIORGIO CONTI, M.D., ALAIN RAUSS, M.D., GÉRALD SIMONNEAU, M.D., SALVADOR BENITO, M.D.,
ALESSANDRO GASPARETTO, M.D., FRANÇOIS LEMAIRE, M.D., DANIEL ISABEY, PH.D., AND ALAIN HARF, M.D.

KOL på IVA i Sverige

Acta Anaesthesiol Scand 2008; 52: 759–765
Printed in Singapore. All rights reserved

© 2008 The Authors
Journal compilation © 2008 The Acta Anaesthesiologica Scandinavica Foundation

ACTA ANAESTHESIOLOGICA SCANDINAVICA
doi: 10.1111 /j.1399-6576.2008.01632.x

Characteristics and long-term outcome of acute exacerbations in chronic obstructive pulmonary disease: an analysis of cases in the Swedish Intensive Care Registry during 2002–2006

1 009 patienter

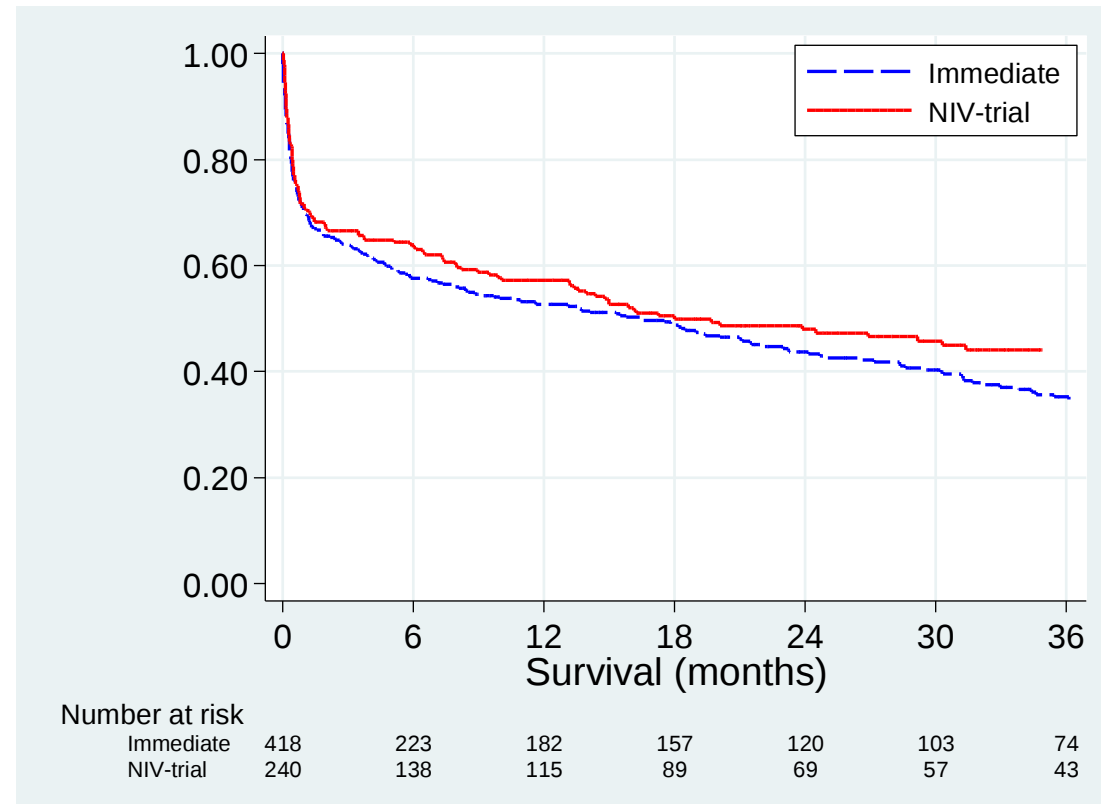
J. BERKIUS¹, T. NOLIN², C. MÅRDH², G. KARLSTRÖM³ and S. M. WALTHER^{4,5,6} on behalf of the Swedish Intensive Care Registry

¹Department of Anaesthesia and Intensive Care, Västervik hospital, Västervik, Sweden, ²Department of Anaesthesia and Intensive Care, Central Hospital, Kristianstad, Sweden, ³Division of Surgical disciplines, Landstinget i Värmland, Karlstad, Sweden ⁴Heart Centre, University Hospital, Linköping, Sweden, ⁵Department of Physiology, Faculty of Health Sciences, Linköping University, Linköping, Sweden, and ⁶Department of Anaesthesia, Faculty Division Ullevaal University Hospital, Faculty of Medicine, University of Oslo, Oslo, Norway

KOL och NIV på IVA i Sverige



NIV-försök vid KOL leder inte till ökad dödlighet



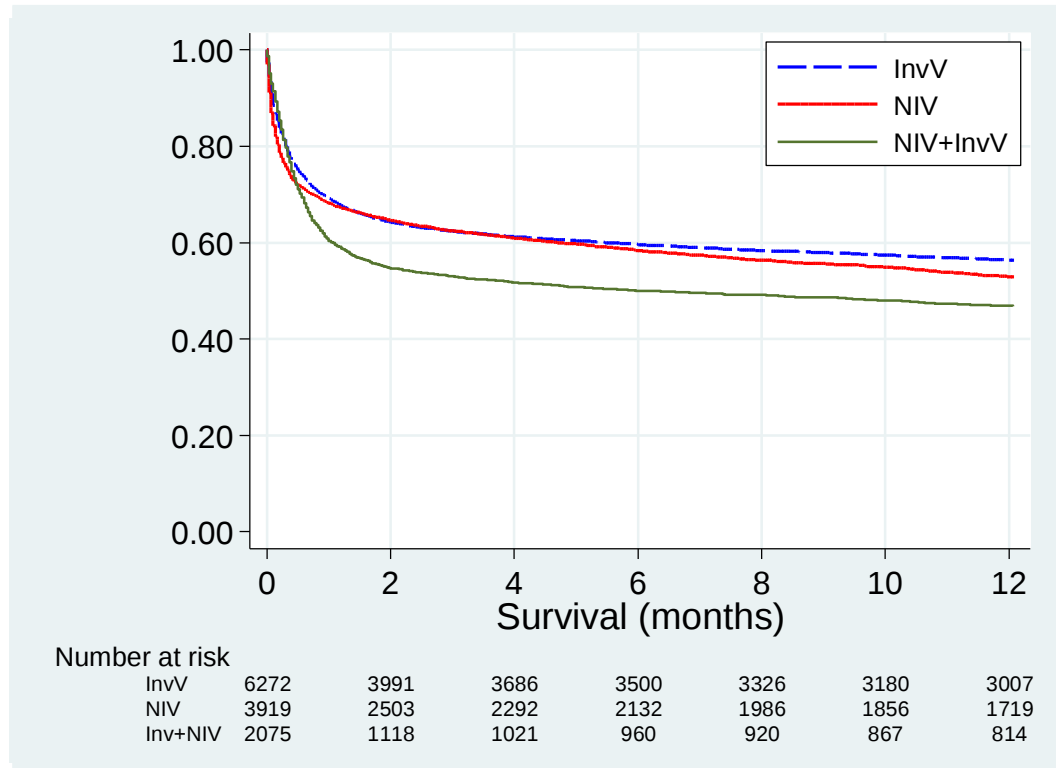
Hazard ratio, adj.
for age, sex, risk:
0.81 (0.65 – 1.02)

658 patienter

NIV på IVA i Sverige



NIV-försök vid hypoxisk lungsvikt
tycks förenad med ökad dödlighet



12 266 patienter

Dessutom 'IRL'!

Gör SIR-data nytta?

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

CLINICAL THERAPEUTICS

Antibiotic Prevention of Acute Exacerbations of COPD

Richard P. Wenzel, M.D., Alpha A. Fowler III, M.D.,
and Michael B. Edmond, M.D., M.P.H., M.P.A.

Gör SIR-data nytta?

THE CLINICAL PROBLEM

An estimated 24 million persons in the United States have COPD on the basis of lung-function testing.¹ Globally, COPD is the fourth leading cause of death,² and in the United States it is the third most common cause of death and chronic complications.³

The average person with COPD has one to two acute exacerbations each year, with wide variation from patient to patient.⁴ In 2000 in the United States, 726,000 patients were hospitalized with acute exacerbations of COPD.¹ During an acute exacerbation, antibiotics are generally administered for 5 to 10 days,⁵ creating a national burden of 120 million to 480 million antibiotic-days annually. The median hospital stay per exacerbation has been estimated at 9 days.⁶ In a 2007 Canadian study, the median cost of a hospital stay after an acute exacerbation of COPD was \$9,557 (Canadian dollars).⁷

Acute exacerbations of COPD requiring hospitalization are associated with a 30-day rate of death from any cause of 4 to 30%.⁶ A study in Sweden showed an all-cause mortality of 26% at 30 days and of 69% at 3 years.⁸ Acute exacerbations

Gör SIR-data nytta?

THE CLINICAL PROBLEM

An estimated 24 million persons in the United States have COPD on the basis of lung-function testing.¹ Globally, COPD is the fourth leading cause of death,² and in the United States it is the third most common cause of death and chronic complications.³

The average person with COPD has one to two acute exacerbations each year, with wide variation from patient to patient.⁴ In 2000 in the United States, 726,000 patients were hospitalized with acute exacerbations of COPD.¹ During an acute ex-

Acute exacerbations of COPD requiring hospitalization are associated with a 30-day rate of death from any cause of 4 to 30%.⁶ A study in Sweden showed an all-cause mortality of 26% at 30 days and of 69% at 3 years.⁸ Acute exacerbations

Acute exacerbations of COPD requiring hospitalization are associated with a 30-day rate of death from any cause of 4 to 30%.⁶ A study in Sweden showed an all-cause mortality of 26% at 30 days and of 69% at 3 years.⁸ Acute exacerbations

Evidenspyramiden



Bilden av kvalitetsregister

Läkartidningen

KLINIK & VETENSKAP KOMMENTAR

Citera som: Läkartidningen. 2014;111:DAA6

Svenska kvalitetsregister en guldgruva för läkare



JONAS FLUDVIGSSON, professor, överläkare, institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik; barnkliniken, Universitetssjukhuset, Örebro

jonasludvigsson@yahoo.com

Svenska kvalitetsregister uppmärksammas alltmer. Mot den bakgrunden utkom nyligen en översiktsartikel om 103 svenska kvalitetsregister som 2012 ansökte om finansiellt stöd från SKL (Sveriges Kommuner och landsting) [1]. Bland medförfattarna till artikeln finns representanter för både SKL och Socialstyrelsen. Den 43 sidor långa artikeln är nyligen publicerad i Journal of Internal Medicine.

Kvalitetsregister har redan lett till ökad kunskap och förbättringar av vården. Nyligen publicerade Lind et al

ställning har en täckningsgrad på ≥ 80 procent, och flera av de äldsta registren (som haft längst tid på sig att etablera sig) ligger på närmare 100 procent. Faktorer som påverkar täckningsgraden är till exempel antalet centra som tar hand om en viss patientgrupp (med få centra är det enklare att få en överblick av alla patienter med en viss diagnos), men också var patienterna tas om hand. Täckningsgraden för diagnoser som behandlas i primärvården är genomgående lägre.

Vid första anblicken kan täckningsgraden förefalla enkel att värdera, men det är den inte. Ett register begränsat till en viss ålderskategori (exempelvis patienter i åldersspannet 50–75 års ålder) kan ha hög täckningsgrad för dessa patienter, men egentligen mycket låg täckningsgrad för människor som insjuknar i 90-årsåldern. Traditionellt



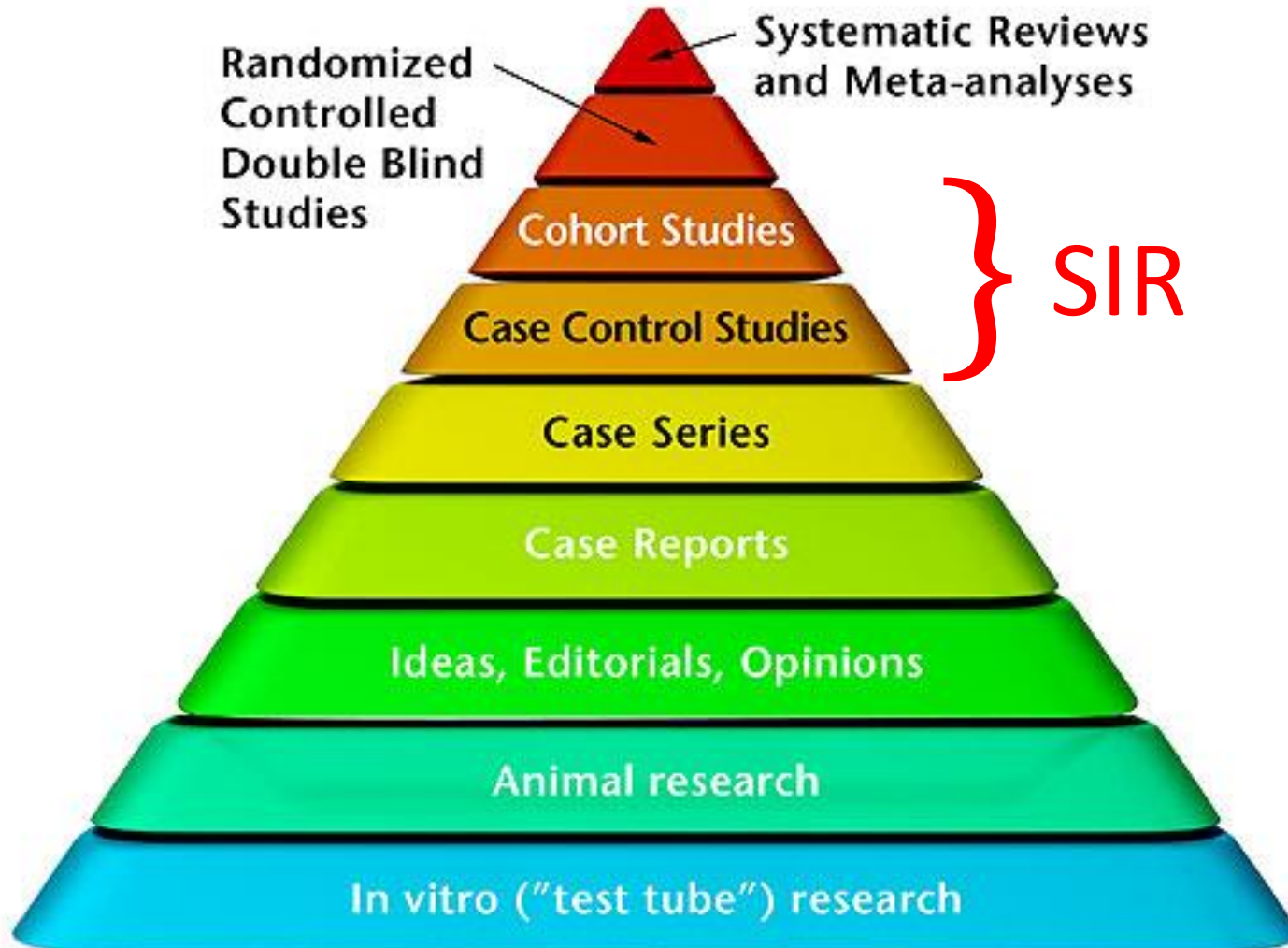
Foto: Fotolia/IBL Bildbyrå

En 43 sidor lång översiktsartikel tar ett helhetsgrepp om svenska kvalitetsregister – som många menar är en guldgruva för vårdpersonal och forskare.

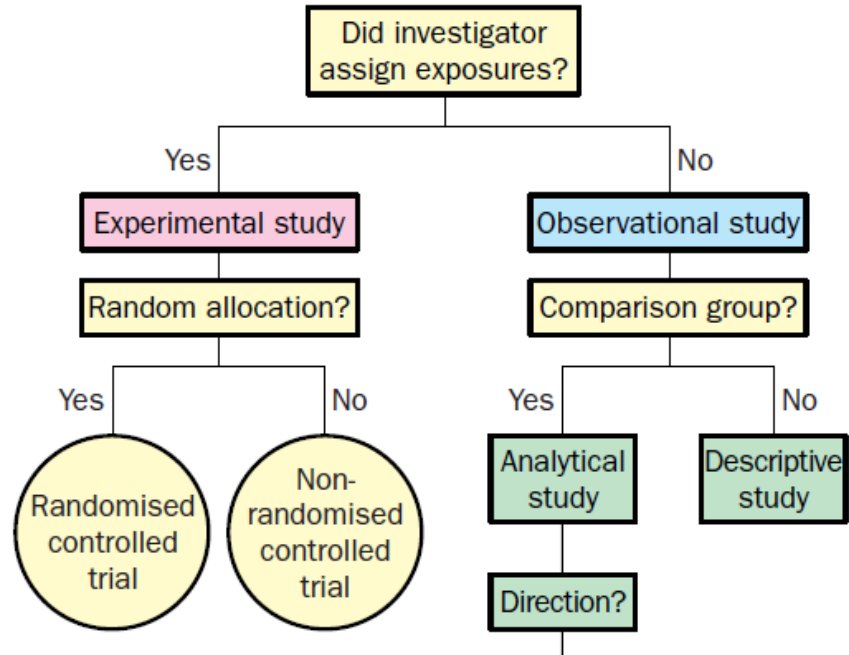
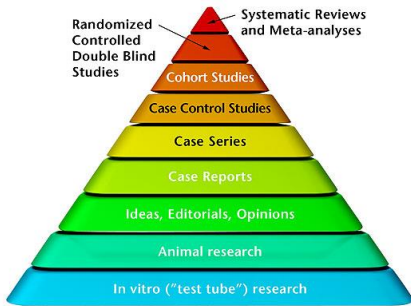
Har någon sett något guld från SIR?



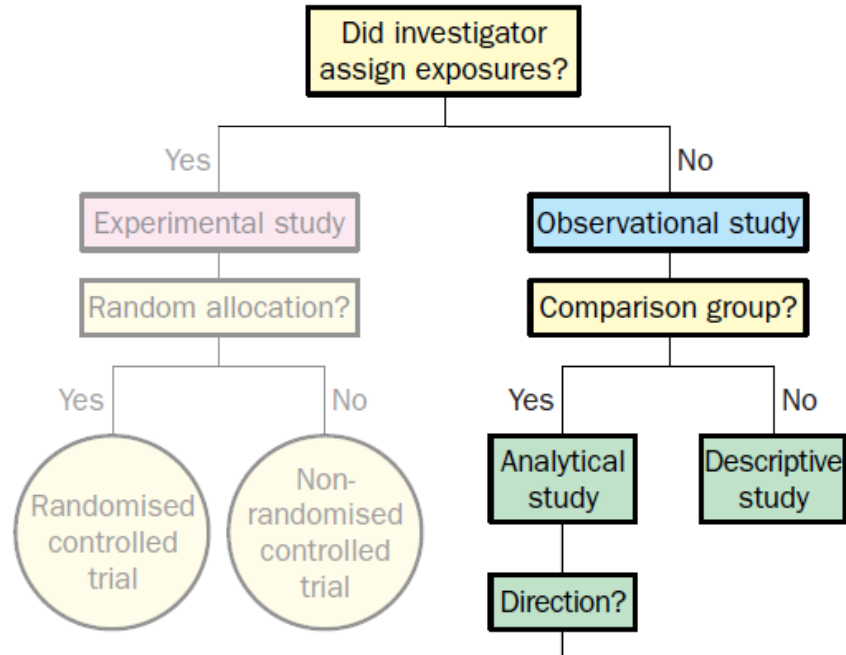
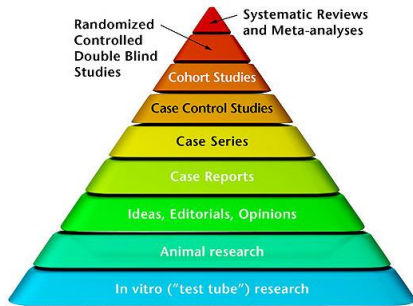
Evidenspyramiden och SIR



Studiedesign och SIR

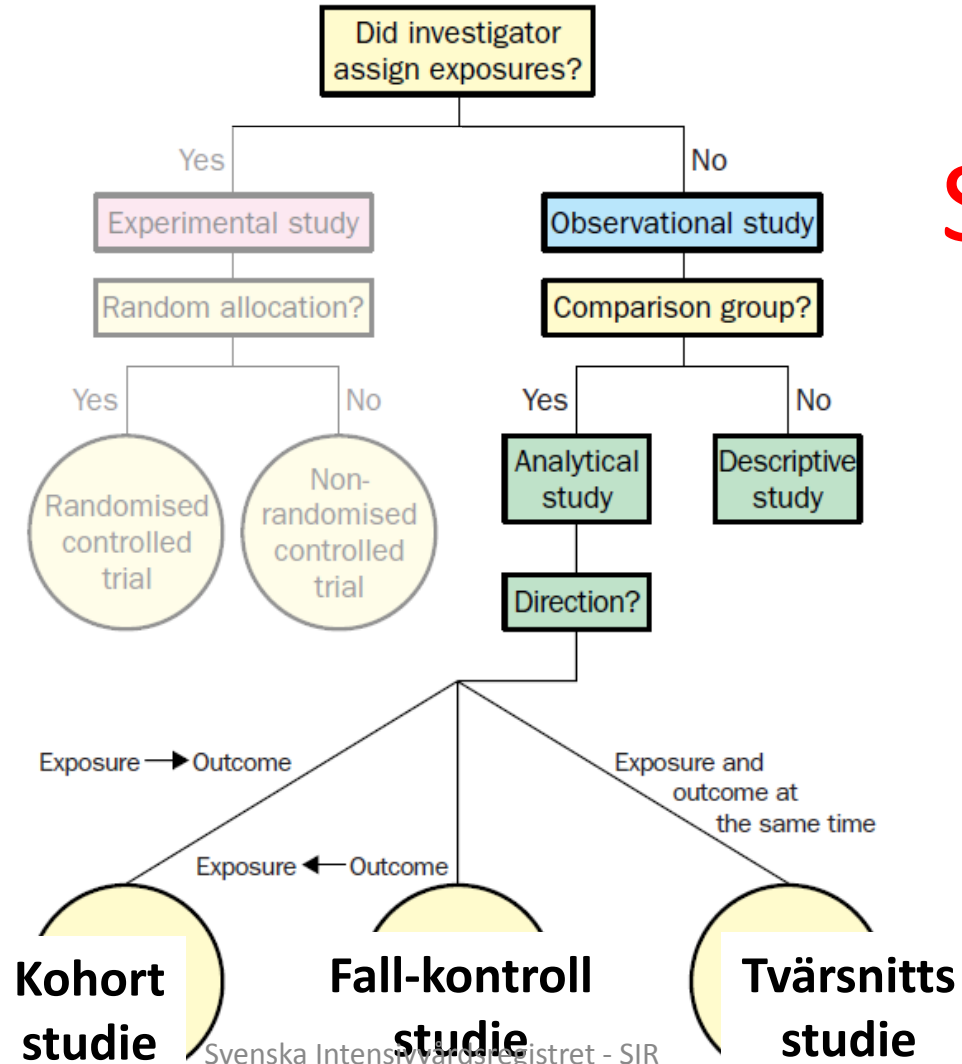
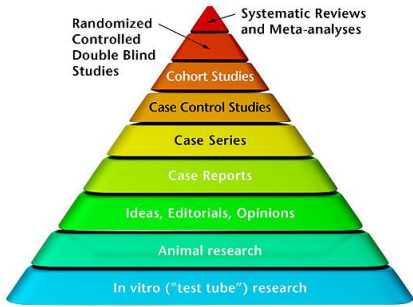


Studiedesign och SIR



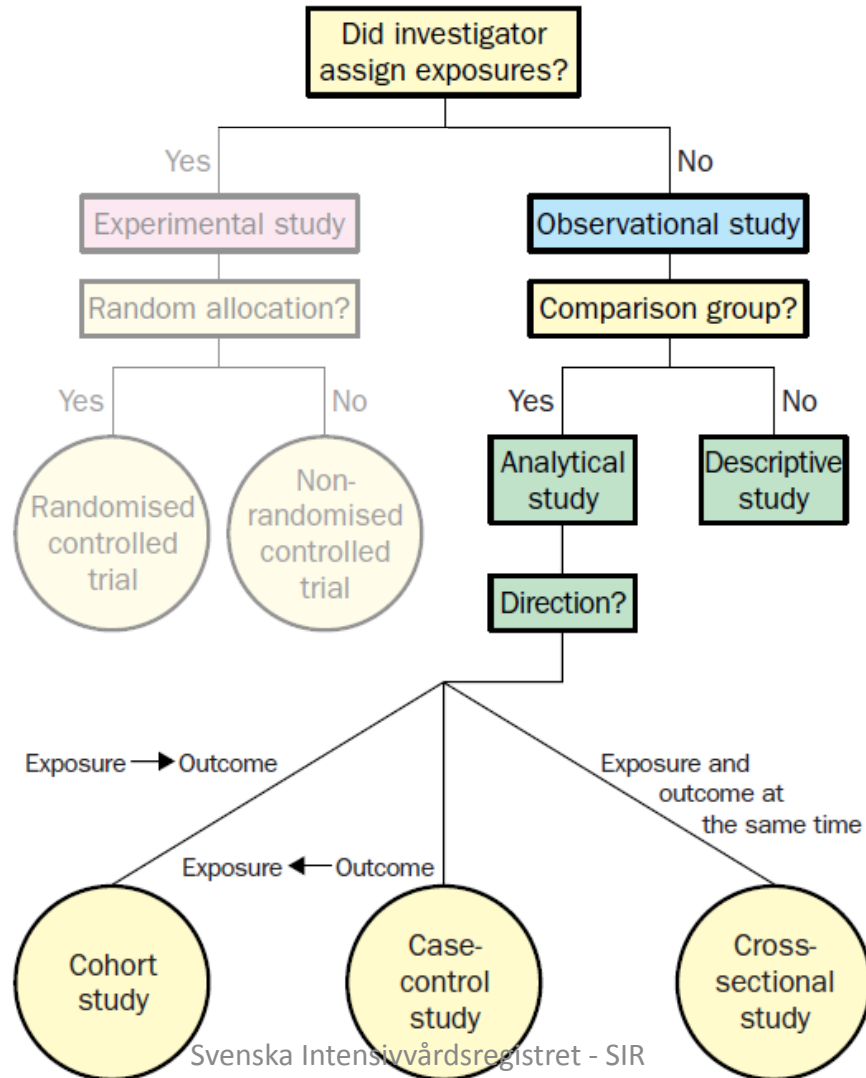
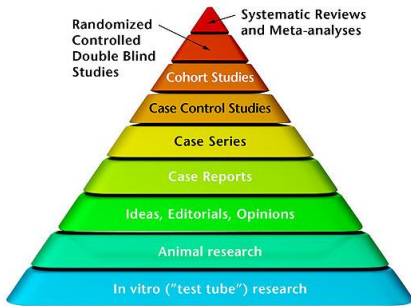
SIR

Studiedesign och SIR



SIR

Studiedesign och SIR



NIV och överlevnad



NOW...Scientific Evidence on Effects of Smoking!

A MEDICAL SPECIALIST is making regular bi-monthly examinations of a group of people from various walks of life. 43 percent of this group have smoked Chesterfield for an average of over ten years.

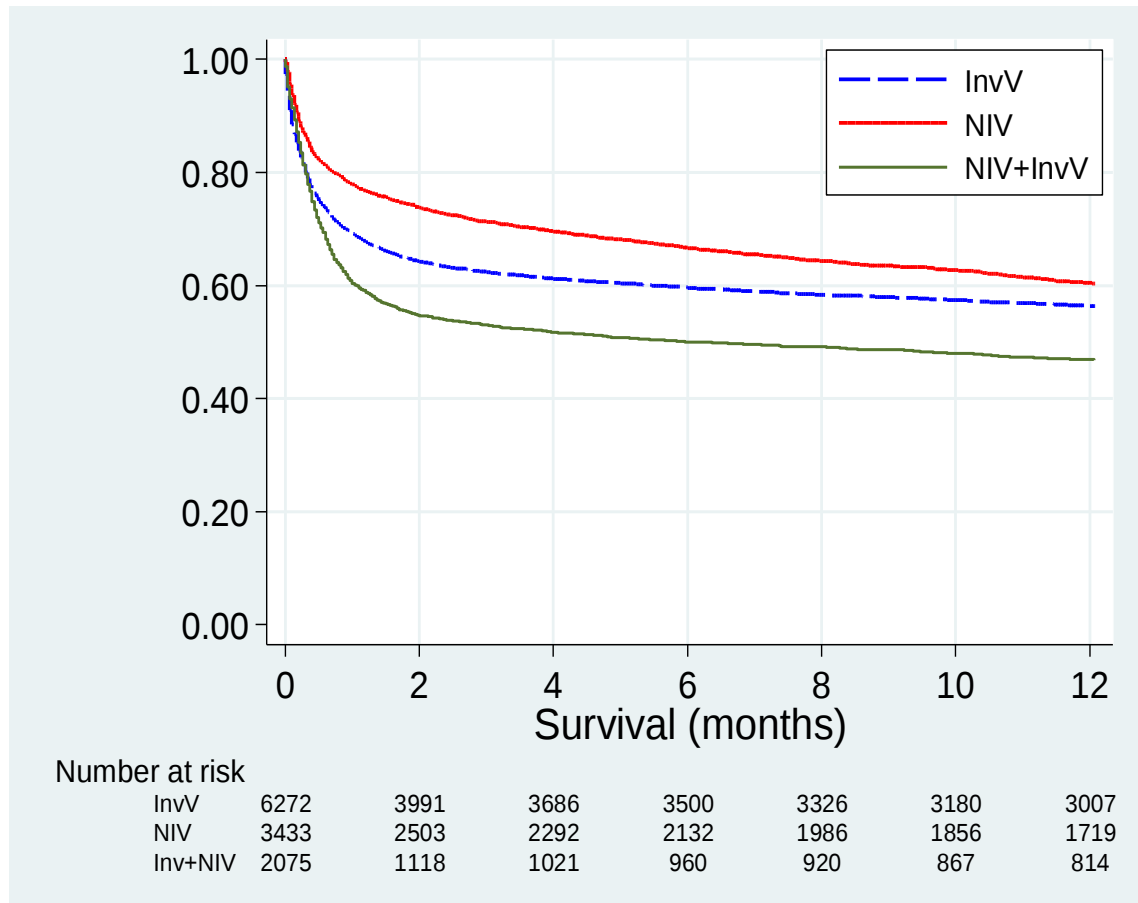
After ten months, the medical specialist reports that he observed...

no adverse effects on the nose, throat and sinuses of the group from smoking Chesterfield.

MUCH Milder
CHESTERFIELD
IS BEST FOR YOU

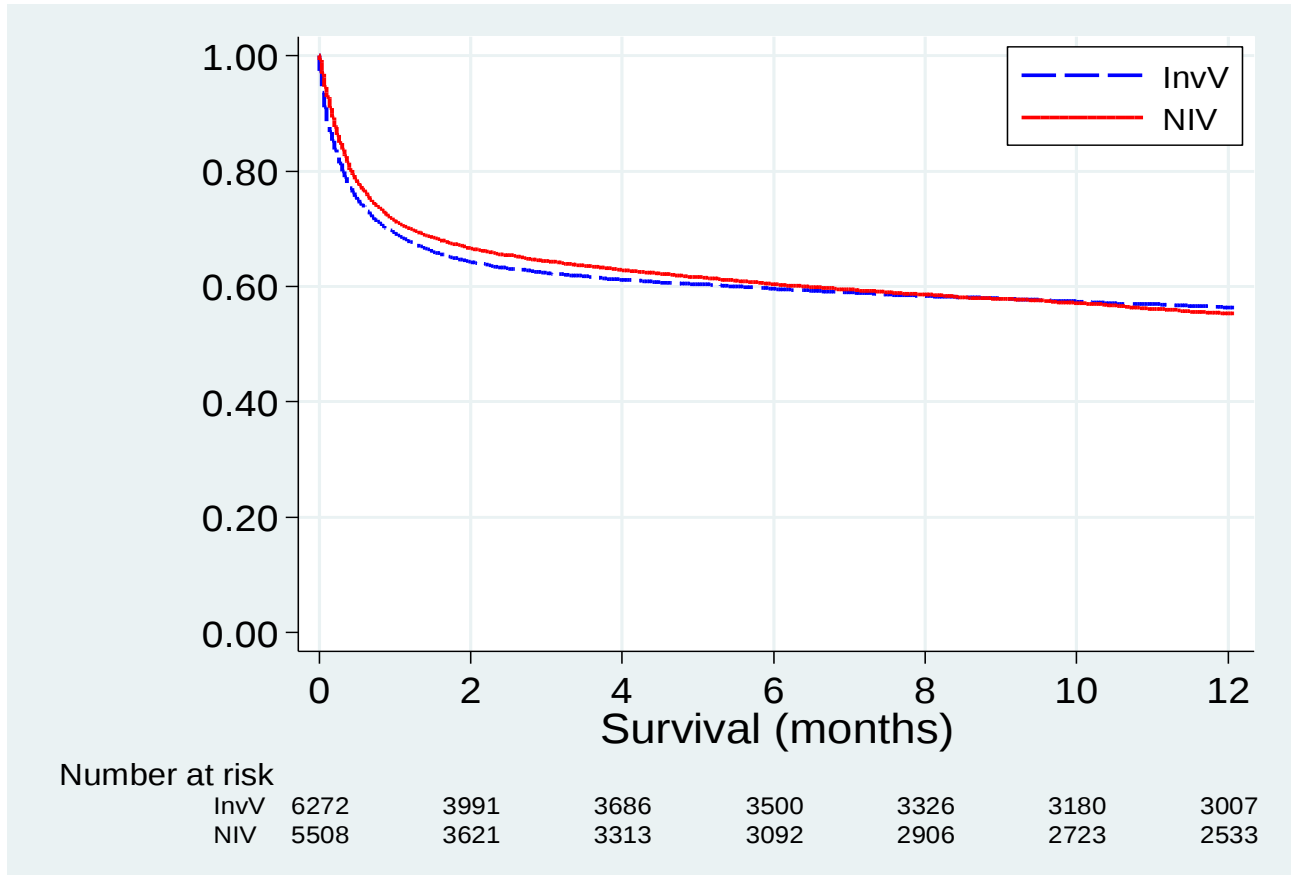


Hypoxisk lungsvikt, NIV och överlevnad

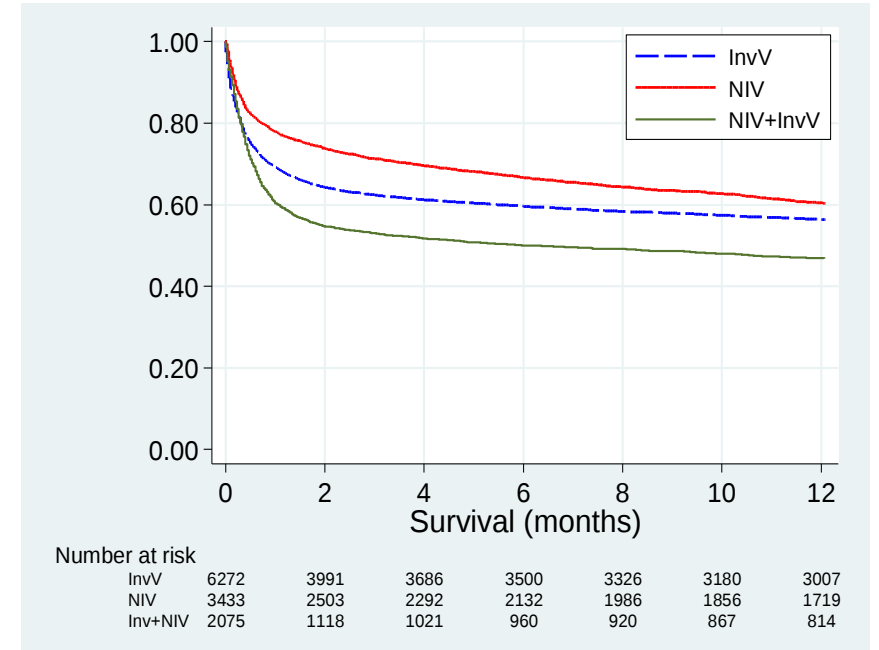
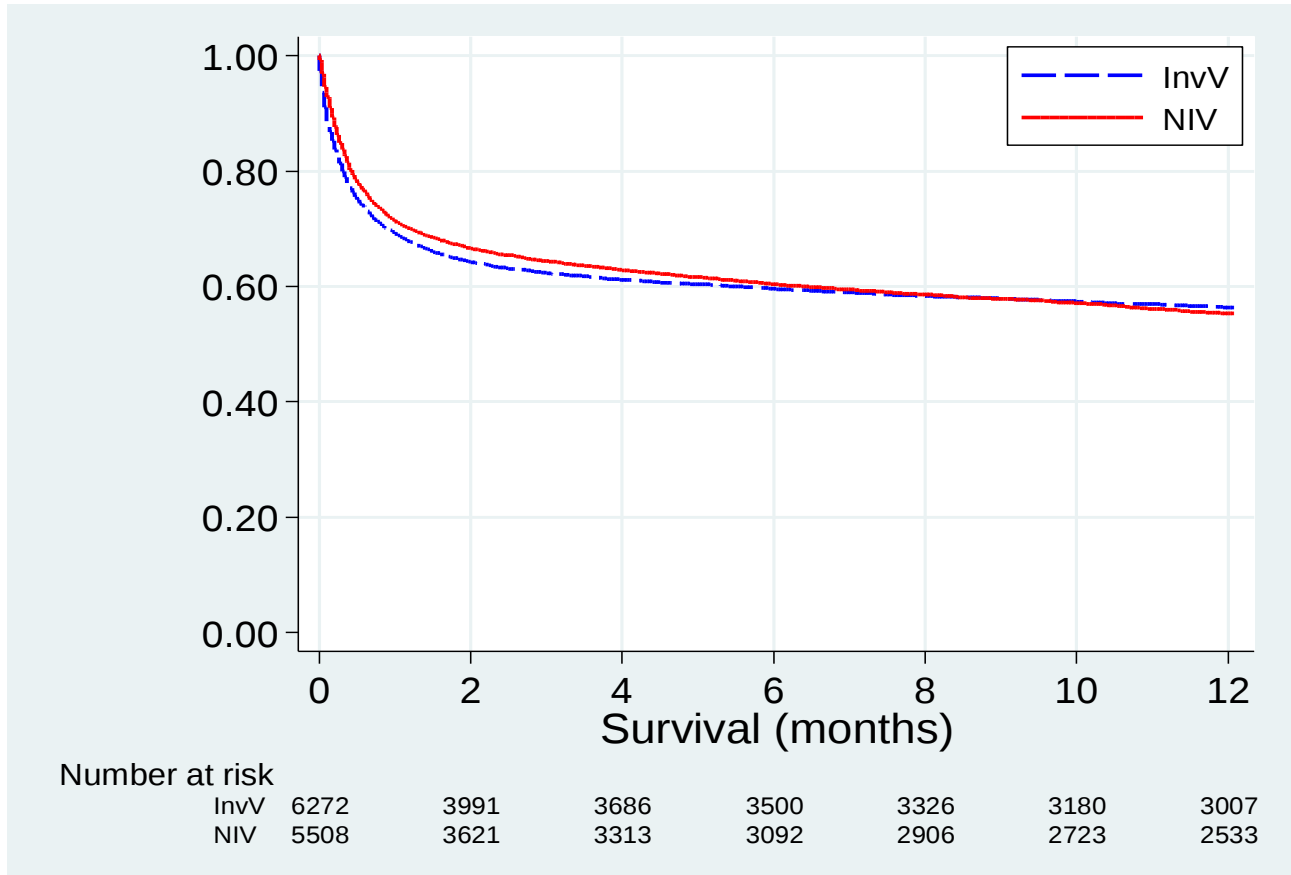


- Identisk med tidigare bild men 490 NIV patienter som dött på IVA utan att blivit intuberade är exkluderade (förmodad behandlingsbegränsning)
- NIV bättre (i alla fall om man slipper intuberas) !?

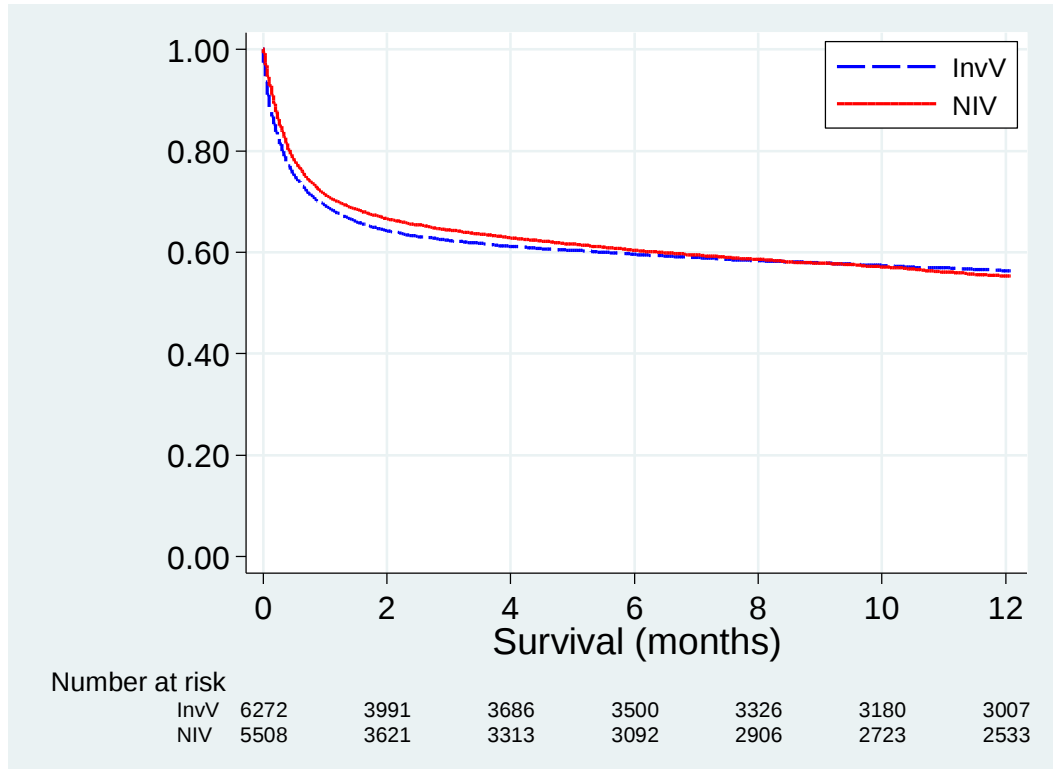
Hypoxisk lungsvikt, NIV och överlevnad



Hypoxisk lungsvikt, NIV och överlevnad



Hypoxisk lungsvikt, NIV och överlevnad



Kan effekten av NIV klargöras genom att vi randomiserar våra patienter med hypoxisk lungsvikt till NIV eller intubation?

Randomiserade register studier



The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

PERSPECTIVE

The Randomized Registry Trial — The Next Disruptive Technology in Clinical Research?

Michael S. Lauer, M.D., and Ralph B. D'Agostino, Sr., Ph.D.

N Engl J Med 2013; 369:1579-1581 | [October 24, 2013](#) | DOI: 10.1056/NEJMp1310102

Randomiserade register studier

The NEW ENGLAND JOURNAL *of* MEDICINE

ESTABLISHED IN 1812

OCTOBER 24, 2013

VOL. 369 NO. 17

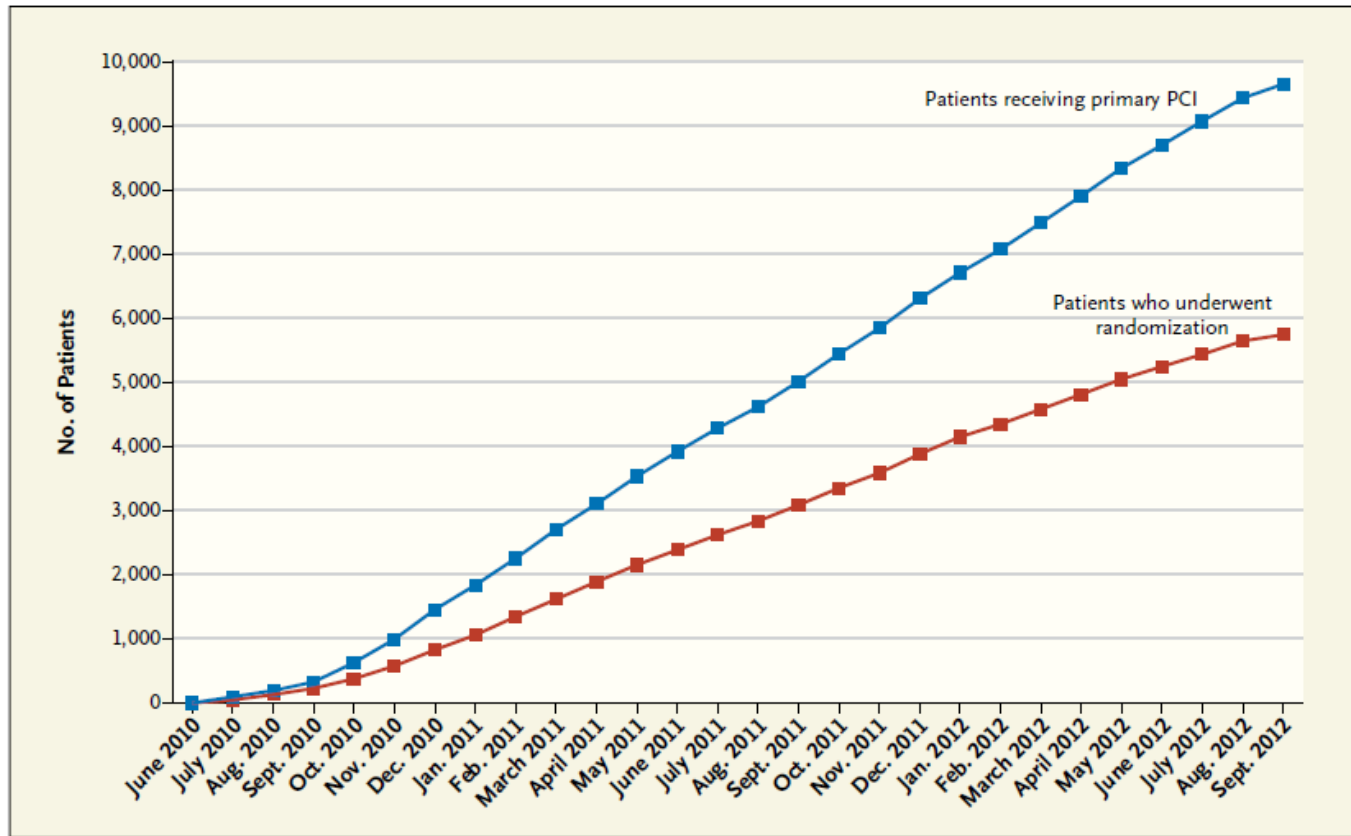
Thrombus Aspiration during ST-Segment Elevation Myocardial Infarction

Ole Fröbert, M.D., Ph.D., Bo Lagerqvist, M.D., Ph.D., Göran K. Olivecrona, M.D., Ph.D., Elmir Omerovic, M.D., Ph.D., Thorarinn Gudnason, M.D., Ph.D., Michael Maeng, M.D., Ph.D., Mikael Aasa, M.D., Ph.D., Oskar Angerås, M.D., Fredrik Calais, M.D., Mikael Danielewicz, M.D., David Erlinge, M.D., Ph.D., Lars Hellsten, M.D., Ulf Jensen, M.D., Ph.D., Agneta C. Johansson, M.D., Amra Kåregren, M.D., Johan Nilsson, M.D., Ph.D., Lotta Robertson, M.D., Lennart Sandhall, M.D., Iwar Sjögren, M.D., Ollie Östlund, Ph.D., Jan Harnek, M.D., Ph.D., and Stefan K. James, M.D., Ph.D.

Randomiserade register studier

PERSPECTIVE

THE RANDOMIZED REGISTRY TRIAL



- Stort antal patienter under begränsad tid
- Begränsad mängd extra data
- Låg kostnad / patient
- Genomförbar om sponsor saknas
-

Rapid Randomization in the TASTE Trial, with Enrollment of Most Patients Receiving Primary Percutaneous Coronary Intervention (PCI).

Adapted from the Institute of Medicine (www.iom.edu/-/media/Files/Activity%20Files/Quality/VISRT/LST%20Workshop/Presentations/Granger.pdf). The incremental cost of the Thrombus Aspiration in ST-Elevation Myocardial Infarction in Scandinavia (TASTE) trial was \$300,000, or \$50 for each participant who underwent randomization.

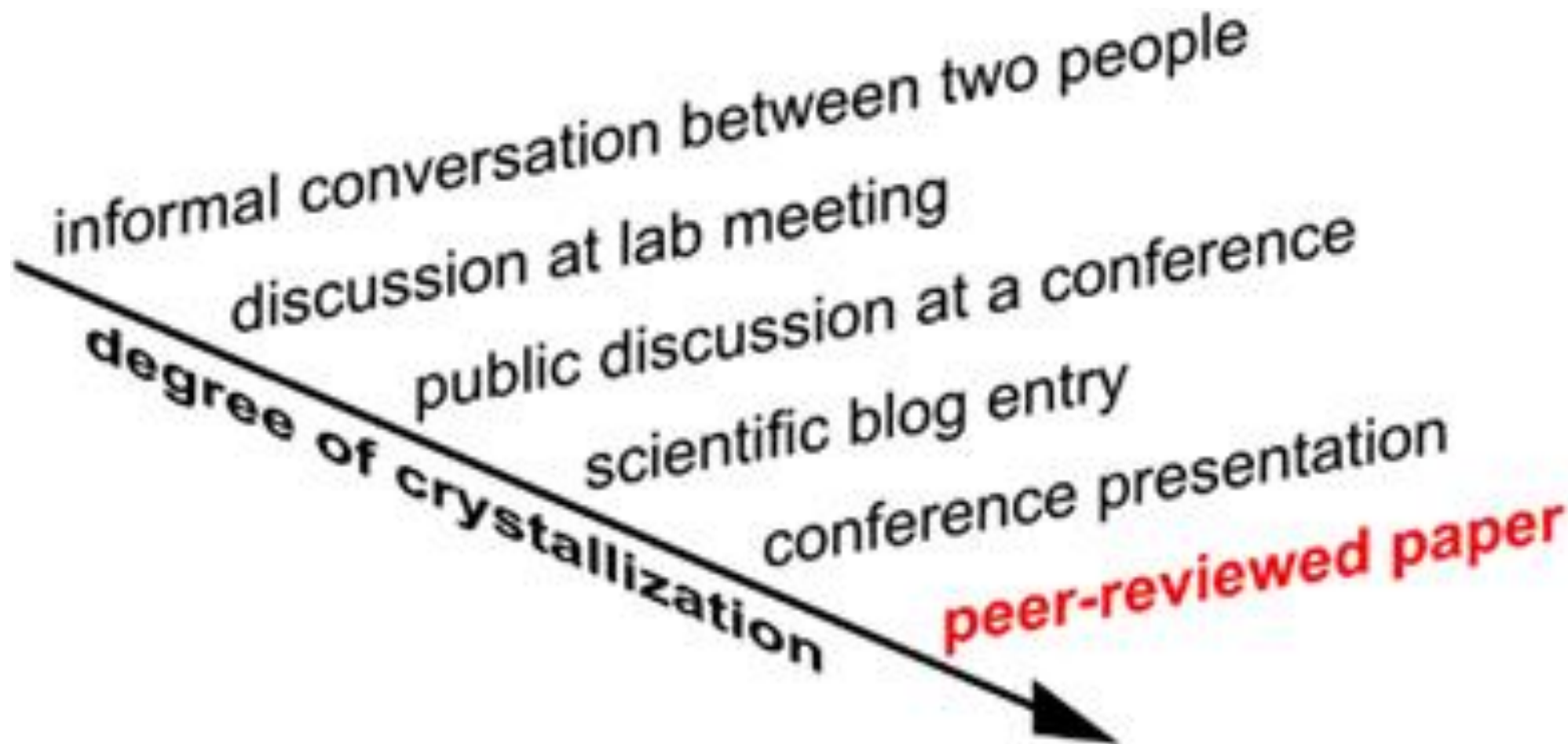




Observationella studier	18 karat
Randomiserade registerstudier	24 karat

Kunskapsutveckling

Flyktig



Fast kunskap