



NATIONELLA KVALITETSREGISTER



RC SYD
REGISTERCENTRUM
KARLSKRONA • LUND



REGIONALT
CANCERCENTRUM
SYD

Verksamhetsberättelse 2017 RCO Syd

Kontaktpersoner

Maria Rejmyr-Davis, RCC Syd	E-post: maria.rejmyrdavis@skane.se
Mikael Åström, RC Syd	E-post: mikael.astrom@skane.se
Thomas Troäng, RC Syd	E-post: thomas.troeng@ltblekinge.se

RC Syd och RCC Syd har under 2017 haft en fortsatt god samverkan som framförallt inneburit kontinuerlig ledningsdialog. Den 5 oktober 2017 arrangerades RCO Syds registerdag som enligt bifogad utvärdering uppskattades av majoriteten av deltagarna. Dagen innehöll information och diskussioner kring bland annat pågående utvecklingen av organisationen av framtidens kvalitetsregister i landet, med fokus på registercentrumsuppdrag, direktöverföring från Region Skånes journaldatasystem till kvalitetsregister, juridik, exempel på hur kvalitetsregister används för att följa upp och utveckla vården samt presentationer från flera av våra associerade register. Vid planeringen av RCO Syds aktiviteter och insatser för 2017 utgick vi från de övergripande nationella mål och riktlinjer som satts upp för registercentrums stöd till de kvalitetsregister som omfattas av den nationella kvalitetsregistersatsningen. Redovisningen nedan följer samma modell.

Utformning och vidareutveckling av registrens design

RC Syd tillhandahåller två registerplattformar i egen regi, Pharos och 3C. Medarbetare från registercentrum har genom en kontinuerlig dialog med styrgrupper och registerhållare varit rådgivande i olika frågor rörande anslutna registers utveckling i fråga om exempelvis datakvalitet, utdatarapportering, val av kvalitetsindikatorer, IT-utveckling, patientmedverkan och PROM/PREM. Varje register har en representant från registercentrum som, förutom att vara rådgivare via mail och telefon, regelmässigt deltar som adjungerad i styrgruppernas möten, användarmöten och utbildningsaktiviteter.

RCC Syd ger tillsammans med övriga RCC ett samlat stöd till kvalitetsregistren för cancer. Register anslutna till RCC Syd använder, i likhet med övriga diagnosspecifika kvalitetsregister för cancer, INCA-plattformen. Varje kvalitetsregister för cancer har ett nationellt stödteam på ett av de sex RCC. Det nationella stödteamet ska bland annat stödja registerstyrgruppen med registerdesign, val av

kvalitetsparametrar och rapportering av data. RCC har en samordnande och stödjande roll vid införande av SVF (standardiserade vårdförlopp), utveckling, revidering och införande av nya nationella vårdprogram och riktlinjer. I uppdraget för de nationella stödteamen ingår därför att säkra att kvalitetsregistren för cancer innehåller parametrar som gör det möjligt att följa upp den aktuella vårdprocessen samt utvärdera huruvida vårdverksamhet bedrivs i enlighet med nationella vårdprogram och SVF.

PROM/PREM och patientmedverkan

Alla register som är anslutna till RC Syd har erbjudits stöd för användning av de generiska formaten av PROM för hälsorelaterad livskvalitet (RAND-36, EQ-5D). Rådgivning har också getts om sjukdomsspecifika frågeformulär gällande både nyutveckling och revidering av äldre frågeformulär. RC Syd har för sjätte året i rad arrangerat ett nationellt seminarium om sjukdomsspecifika PROM. Seminariet hölls den 8 november i Stockholm med deltagande av såväl svensk som internationell expertis inom området. Antalet deltagare var cirka 90, vilket innebär en fördubbling jämfört med föregående år. Förmiddagen ägnades framför allt åt frågan om itembanking generellt och PROMIS-systemet i synnerhet. Föreläsare för olika svenska kvalitetsregister redovisade på eftermiddagen sina erfarenheter av PROM-utveckling och därefter följde en allmän diskussion. Den tekniska lösningen och juridiken kring PROM ägnades också uppmärksamhet.

Representanter från RC Syd har genom det nationella PROM-nätverket varit delaktiga i att arbetet med en svensk version av RAND-36 har slutförts och arbetet med beräkningsformler för sammanslagna index för RAND-36 har påbörjats. Nätverket, med representanter från både RC och RCC, har fortsatt varit aktiva under 2017 och RC Syd har övertagit rollen som koordinator i nätverket. Projektet för itembanking har avslutats. En plan finns för fortsatt arbete med att skapa förvaltningar för information, kunskap och teknologi för ett brett införande av itembank-tekniken, där Registercentrum i samverkan kommer att bli ansvariga för informationsförvaltningen. PROM-nätverket har under året inventerat användandet av PROM/PREM-formulär inom de nationella kvalitetsregistren och uppdaterat dokumentet *Översikt av PROM och PREM inom de nationella kvalitetsregistren 2017*. Arbetet med att uppdatera guiden *Implementering av mätningar med PROM inom hälso- och sjukvården* påbörjades under 2017 och kommer att fortsätta under 2018. RC Syd har påbörjat analys av PROM/PREM-data för register och avsikten är dels att jämföra förändringar över tid, men också att analysera skillnader mellan enheter. En spinoff kommer att vara att det blir en grund för förbättring av frågorna i formulären. Detta arbete fortsätter in under 2018. RC Syd har samarbetat med flera register i olika PROM-frågor. RCC Syd har i nationell samverkan fortsatt att utveckla befintliga lösningar för PROM/PREM för kvalitetsregistren inom cancerområdet.

Statistik och datakvalitet

Samarbete pågår inom RCO Syd i syfte att höja den interna kompetensen kring hantering, kvalitetssäkring och analys av data. Verksamhetens statistiker har fortsatt utvecklingen av metoder för att särskilja systematiska skillnader från slumpmässig variation vid presentation av data. Samverkan sker också nationellt i syfte att utveckla statistiska metoder, presentationsformer och arbetsprocesser.

Stöd till förbättringsarbete

Under 2016 tog RC Syd i samverkan med övriga registercentrum fram en guide avsedd för kvalitetsregister som vill utveckla sig för att stödja verksamhetsnära förbättringsarbeten, *Guide – Kvalitetsregister som stöd i förbättringsarbete*. Många register har därefter använt guiden i styrgruppsarbetet och för att initiera verksamhetsutveckling med stöd av kvalitetsregister.

I RCC:s uppdrag ingår samordning, stöd och utvärdering av förbättringsarbete i hela vårdkedjan. RCC Syd arbetar därför aktivt för att data ska användas för vårduppföljning och verksamhetsutveckling. Detta sker genom strukturerad återkoppling, resultatanalys och förbättringsarbete. Utvalda kvalitetsindikatorer, problem med inrapportering och potentiella förbättringsområden diskuteras kontinuerligt med representanter från vården samt förvaltnings-/sjukhusledning i Södra sjukvårdsregionen.

Genom ett nära samarbete med anslutna kvalitetsregister arbetar RCO Syd kontinuerligt för att utdata aktivt ska användas i förbättringssyfte. På användarmöten och i utbildningar presenteras möjligheter och utmaningar.

Inom RCO Syd finns kompetens i genombrottsmetodik, projektledning och kvalitets- och förbättringsmetodik. Två medarbetare i RC Syd Karlskrona har under 2017 engagerats av Landstinget Blekinge för att arrangera och genomföra utbildningar i förbättringsarbete och verksamhetsutveckling för anställda inom landstinget. Även praktisk handledning har ingått.

RCO Syd har under 2017 publicerat två nyhetsbrev. Dessa har innehållit information om pågående projekt, genomförda och kommande utbildningsinsatser samt exempel på hur registerdata används för att utvärdera och förbättra vården.

Stöd för att underlätta forskning

RCC Syd har utvidgat den sedan tidigare etablerade samordningen rörande insamling av tumörprover i en regional biobank. Samordningsinsatsen möjliggör koppling mellan dessa tumörprover och kliniska data i kvalitetsregistren för cancer.

Projektet rörande geomapping där cancerprognoser och befolkningsprognoser integreras har utökats till att omfatta även lungcancer och kolorektalcancer. Projektet har hittills visat påfallande geografiska och socioekonomiska skillnader i fördelning och upptäckt av tidiga/sena maligna melanom i södra och västra Sverige. Mer information om detta finns på följande länk:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877584515300290>

I arbetet med implementering och kvalitetssäkring av standardiserade vårdförlopp har data från kvalitetsregister använts för att följa de patienter som utretts enligt ett standardiserat vårdförlopp. Resultatet från detta projekt kommer att publiceras i en artikel under 2018.

Flera forskningsprojekt har initierats och startats med hjälp av data från kvalitetsregister anslutna till RC Syd. Vid behov har hjälp med datauttag och dataanalyser erhållits. Registercentrum tillhandahåller även statistiskt, epidemiologiskt och hälsoekonomiskt stöd.

Hur RCO bidrar till att underlätta registrens datainsamling

RCO Syd deltar i Region Skånes projekt för direktöverföring från journal till kvalitetsregister. I dagsläget finns direktöverföring till Nationella Diabetesregistret (NDR), RIKSHÖFT, Svenskt PeriOperativt Register (SPOR) och Svenskt Njurrregister (SNR).

Hur RCO bidrar till att underlätta presentation av data och resultat (utdatalösningar)

RCO Syd har under året gett stöd till de anslutna register som vill leverera data till dynamiska utdatagränssnitt, Vården i siffror och andra intressenter som exempelvis Region Skåne och Västra Götalandsregionen. Insatserna har bland annat utgjorts av stöd vid val av lämpliga indikatorer samt hjälp med automatisk överföring av data via tjänstekontrakt.

Under 2017 har de anslutna kvalitetsregistren på RC Syd Karlskrona flyttats över till den nyare tekniska plattformen Pharos. Registrens befintliga utdatarapporter uppdateras i det arbetet till Pharos mer interaktiva möjligheter att visualisera utdata i form av exempelvis dashboards och koll-på-läget-presentationer.

RCC Syd har arbetat tillsammans med övriga RCC för att utveckla lösningar för återkoppling av data. Detta arbete kommer att innebära att flera register på cancerområdet kommer att kunna erbjudas interaktiva årsrapporter under 2018.

Relevant samverkan med annan verksamhet, exempelvis angränsande regionala uppdrag

RCO Syd har inom ramen för projektet *Lärmodeller II* bidragit till att i Södra sjukvårdsregionen starta utbildning i kvalitetsregisterkunskap och förbättringsarbete inom grundutbildningarna för läkare, sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Varje termin föreläser medarbetare från RCO Syd tillsammans med representant från det nationella kvalitetsregistret RIKSHÖFT om kvalitetsregister i grundutbildningen för sjuksköterskor, termin 3, Forskningsmetodik, på Malmö Högskola.

RCO Syd har gett stöd till Södra sjukvårdsregionen inom områdena kunskapsbaserad vård och kliniskt förbättringsarbete. Uppdraget har även omfattat stöd till Södra sjukvårdsregionen avseende uttag, hantering och tolkning av kvalitetsregisterdata samt vårddatabasinformation som bas för kliniskt förbättringsarbete.

RCC Syd har inom ramen för den nationella cancerstrategin i uppdrag att samordna och stödja förbättringsarbete i cancervården. Arbetet, som bland annat omfattar regional samordning av vårdprogram, kvalitetsregister och patientprocessutveckling, beskrivs i den regionala cancerplanen *Delar i en helhet* som är antagen i Södra sjukvårdsregionen för åren 2015–2018.

Medarbetare från RCO Syd har arrangerat/deltagit i en rad olika nationella och regionala forum under 2017, bland annat:

- Region Skånes kvalitetsregisterkonferens, Lund, 7 april
- International Forum on Quality and Safety in Healthcare, London, 26–28 april
- Forskningskonferens 2017, Arlanda/Stockholm, 23 maj
- Inspirationsdag om kvalitetsregisterbaserade förbättringsnätverk, 29 maj
- Nationell HFS-konferens och Utvecklingskraft, Jönköping, 30–31 maj
- Visualisering av Data, RC VGR, Göteborg, 6 september
- RCO Syds registerdag, Lund, 5 oktober
- Nationellt PROM-seminarium – itembanking, sjukdomsspecifika PROM, Stockholm, 8 november
- Nationell kvalitetsregisterdag, Stockholm, 9 november

Ekonomisk redovisning

Medel från den nationella kvalitetsregistersatsningen redovisas separat för RC respektive RCC Syd, se bilagor.

Bilagor

Bilaga 1A, Ekonomisk rapport 2017 RC Syd

Bilaga 1B, Ekonomisk rapport 2017 RCC Syd

Bilaga 2, Utvärdering av RCO Syds registerdagar 2017