



REGIONALT  
CANCERCENTRUM  
SYD



**RC SYD**  
REGISTERCENTRUM  
KARLSKRONA • LUND

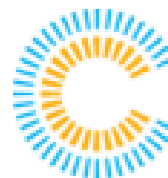
# Workshop nationella kvalitetsregister

## Patient- och närståenderepresentanter

### 3 oktober 2018



**RC SYD**  
REGISTERCENTRUM  
KARLSKRONA • LUND



REGIONALT  
CANCERCENTRUM  
SYD



## Agenda 3 oktober 2018

|             |                                                        |
|-------------|--------------------------------------------------------|
| 10.00-11.00 | Nationella kvalitetsregister                           |
| 11.00-12.00 | Gruppdiskussion och återkoppling                       |
| 12.00-13.00 | Lunch                                                  |
| 13.00-13.45 | Presentation av data från nationella kvalitetsregister |
| 13.45-15.00 | Gruppdiskussion och återkoppling                       |

**Registercentrum (RC) Syd** är ett av Sveriges sex registercentrum. RC Syd utgör registerstöd för 24 nationella kvalitetsregister och ger även stöd till ca 10 andra register.

**Regionalt cancercentrum (RCC) Syd** utgör, tillsammans med landets övriga fem regionala cancercentrum, registerstöd för ca 30 nationella kvalitetsregister inom cancerområdet och ansvarar även för insamling, kvalitetssäkring och avrapportering av data till Socialstyrelsens Cancerregister.



+



= **RCO Syd**



## Syfte med dagen:

Ge RCO Syd ett underlag att utgå från i arbetet med att utveckla patientsamverkan och metoder för återkoppling av data.

### Frågor som kommer att diskuteras:

- *Vilka förväntningar har patient/närstående på nationella kvalitetsregister?*
- *Vad krävs för en välfungerande patientsamverkan?*
- *Synpunkter på nuvarande metoder för återkoppling av data*





## **Diskutera:**

Vad vet ni om nationella kvalitetsregister?

Vilka förväntningar har ni på nationella kvalitetsregister?

Vad tror ni allmänheten vet om nationella kvalitetsregister?

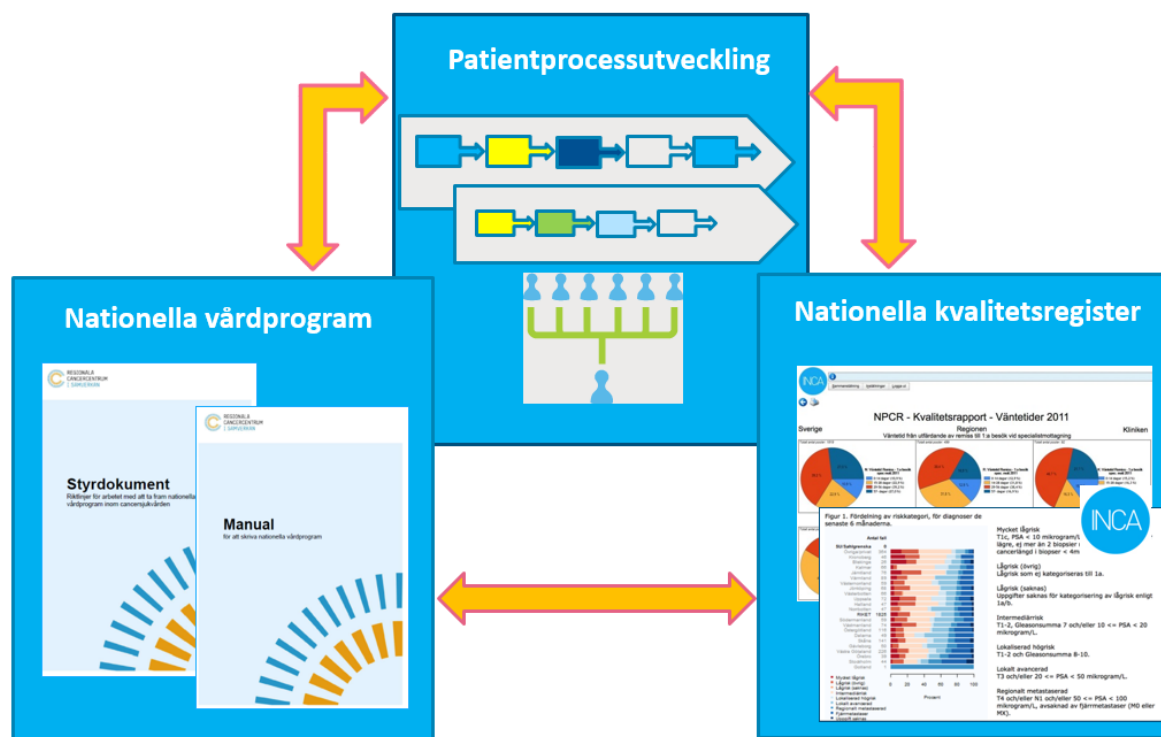
# Nationella kvalitetsregister

Innehåller individbaserade uppgifter om problem, insatta åtgärder och resultat  
Ger kunskap om hur vård och omsorg fungerar och kan förbättras.

Totalt 107 register får nationellt stöd 2018.

Data från registren kan användas för förbättringsarbete i den egna verksamheten men också för jämförelser och lärande mellan verksamheter.

På [www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se) finns samlad information om nationella kvalitetsregister.





## Introduktion till kvalitetsregister i vården



Kort animerad film. Våra Nationella Kvalitetsregister är en viktig del i underlag för utvärdering och utveckling.

<https://youtu.be/IVkAc0dVbVM>



# Patientmedverkan

En målsättning för de Nationella Kvalitetsregistren är att de ska vara utformade så att patienterna kan vara delaktiga i uppföljningen av vården. Det är viktigt att registren har samarbeten och kontakter med patientföreningar eller liknande.

Företrädare för vård och socialtjänst uttalar också tydligt betydelsen av att i högre utsträckning se brukare och patienter som aktiva medskapare, och i de fall det är möjligt öka medverkan av anhöriga och närstående. Det handlar både om medskapande i sin egen process och hur patienten och brukaren kan medverka i vårdens utveckling.

## Guide för patientmedverkan

En guide har tagits fram som ett stöd för dig som arbetar med kvalitetsregister och vill öka patientperspektivet. Guiden kan användas av både patientföreträdare och av andra i registrets styrgrupp.



### Diskutera:

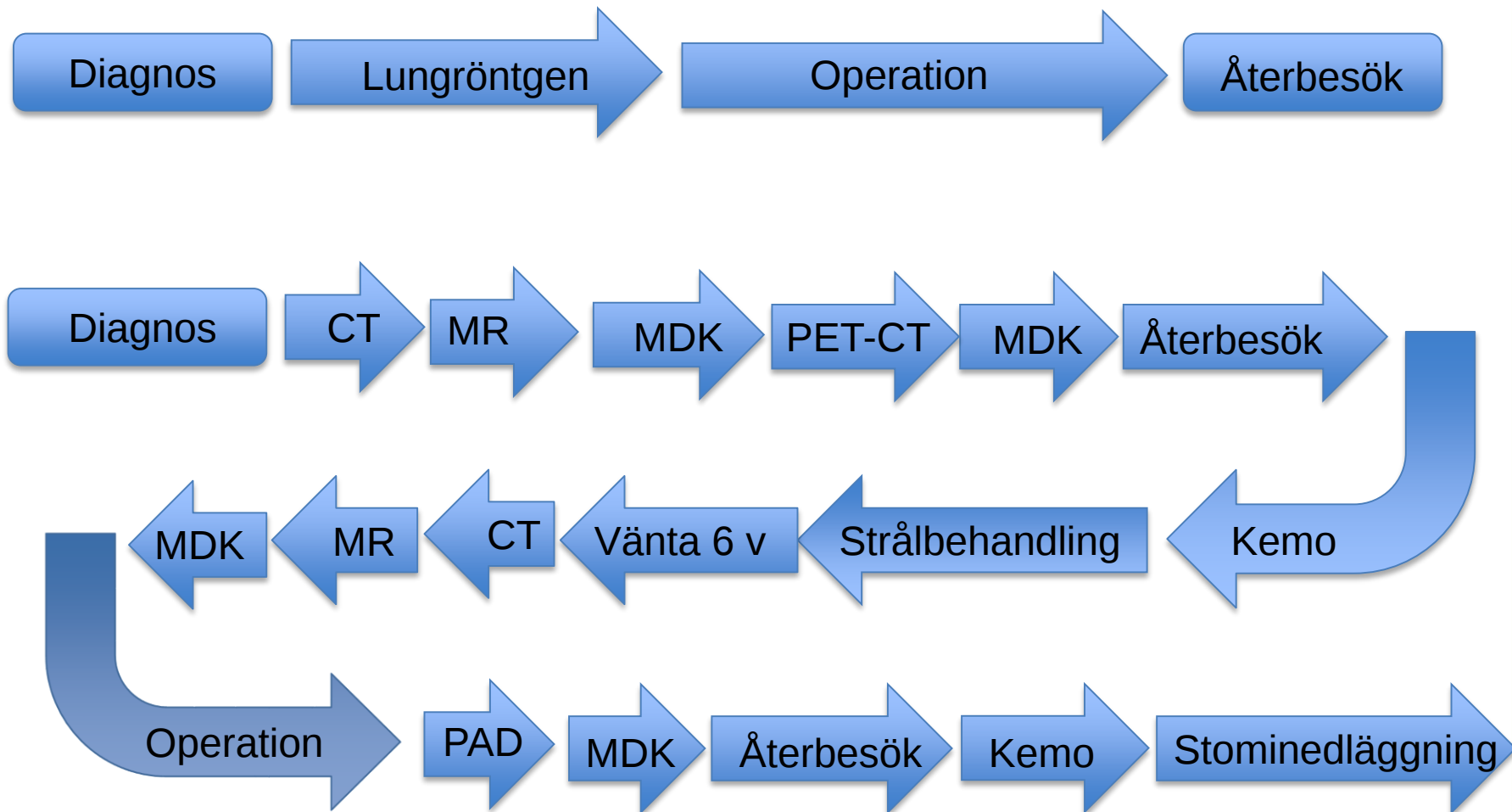
Vilka förutsättningar behövs för en välfungerande patientsamverkan?  
Hur kan vi göra för att säkra en så bred representation som möjligt?



# **Kvalitetsregisterdatas betydelse för utveckling och utvärdering av cancervården**



# Det var enklare förr....



# Utmaningen

- Att göra rätt saker
- Att göra saker rätt
- Att göra saker i rätt tid
- **Att göra rätt saker rätt i rätt tid**
- Det här är inte rocket science
  - eller är det det?

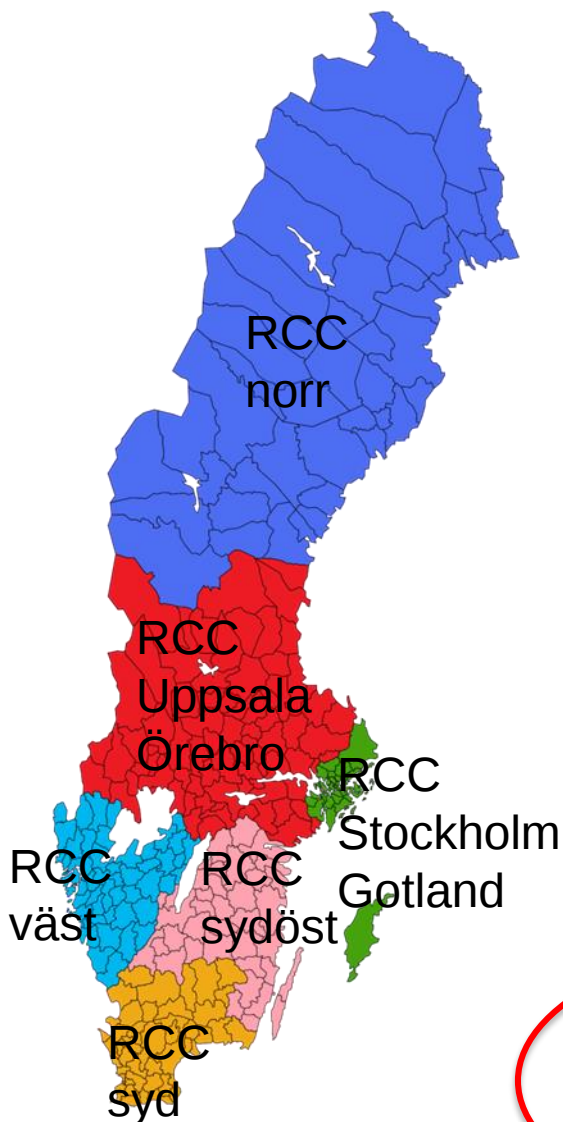
A close-up shot of a man in a flight suit, likely from the movie Interstellar, speaking into a microphone. He has a serious expression. In the background, another man in a flight suit is visible, looking off to the side. The setting appears to be the interior of a spacecraft or a control room.

Houston, we have a problem



## Övergripande mål

- *Minska risken för insjuknande*
- Förbättra omhändertagande
- Förlänga överlevnadstid
- Förbättra livskvalitet
- Minska regionala och befolkningsmässiga skillnader



## Vision

*Patientfokuserad, jämlik, kunskapsbaserad, kostnadseffektiv & forskningsaktiv cancervård.*

## Nyckelinsats

*Verksamhetsförbättring baseras på kvalitetsdata i realtid*



# Patientens resa - patientprocessen

P  
r  
i  
m  
ä  
r  
v  
å  
r  
d

S  
p  
e  
c  
i  
a  
l  
i  
s  
t  
m  
o  
t  
t

R  
ö  
n  
t  
g  
e  
n

M  
D  
K

S  
t  
r  
å  
l  
b  
e  
h  
a  
n  
d  
l  
i  
n  
g

R  
e  
g  
i  
o  
n  
s  
j  
u  
k  
v  
å  
r

M  
D  
K

C  
y  
t  
o  
s  
t  
a  
t  
i  
k  
a

R  
e  
h  
a  
b

U  
p  
p  
f  
ö  
l  
j  
n  
i  
n  
g

P  
a  
l  
l  
i  
a  
t  
i  
o  
n

Patientprocessen



# RCC syd tankar om patientprocessen

Patientprocessen är patientens hela "resa"  
från första symptom/kontakt  
till dess vårdens resurser inte längre behövs

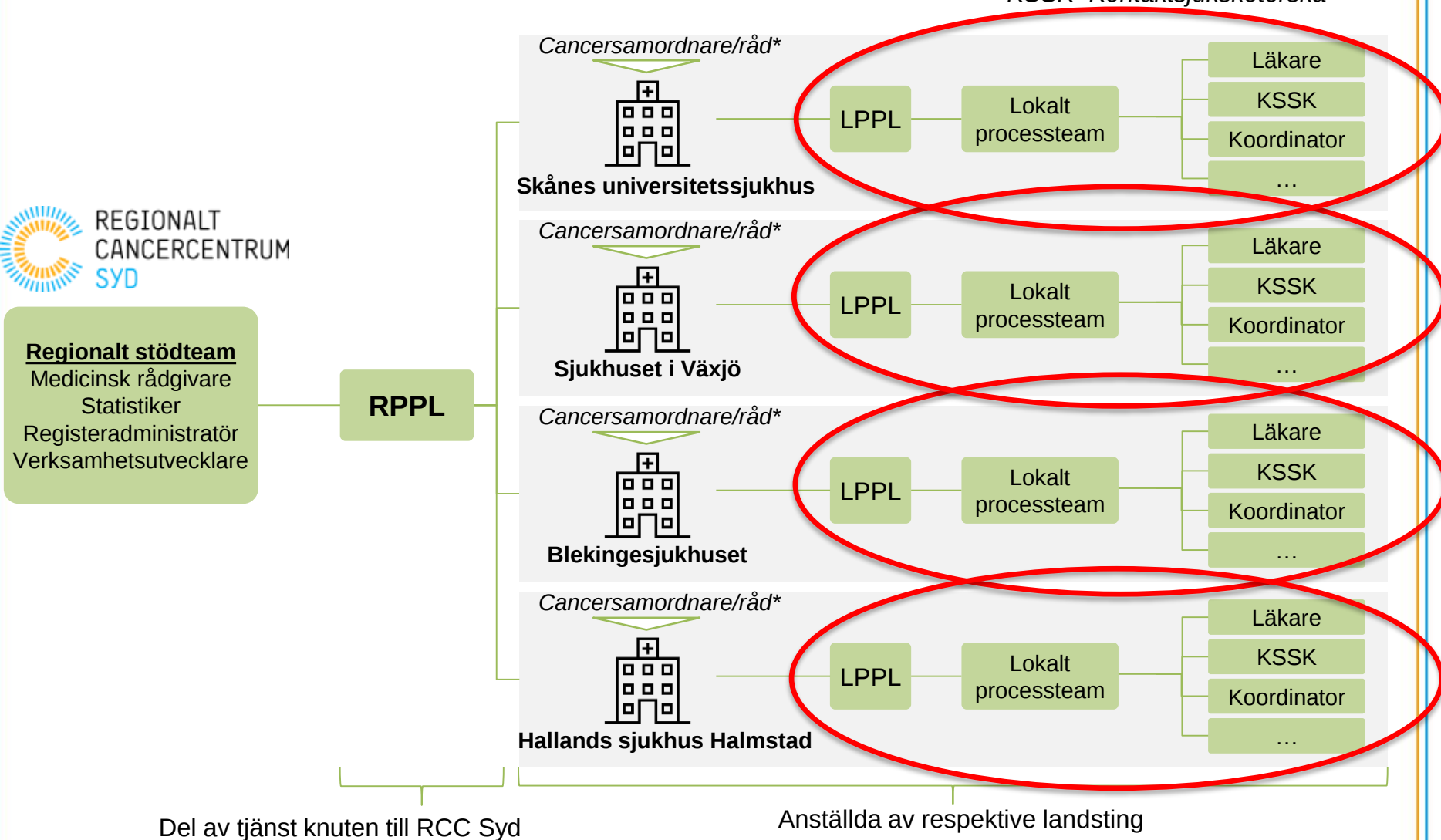
Patientprocessen är  
hemort för all konkret utveckling av cancervården

Välfungerande patientprocesser är den viktigaste  
förutsättningen för utveckla cancervården

# RCC Syds modell för processutveckling

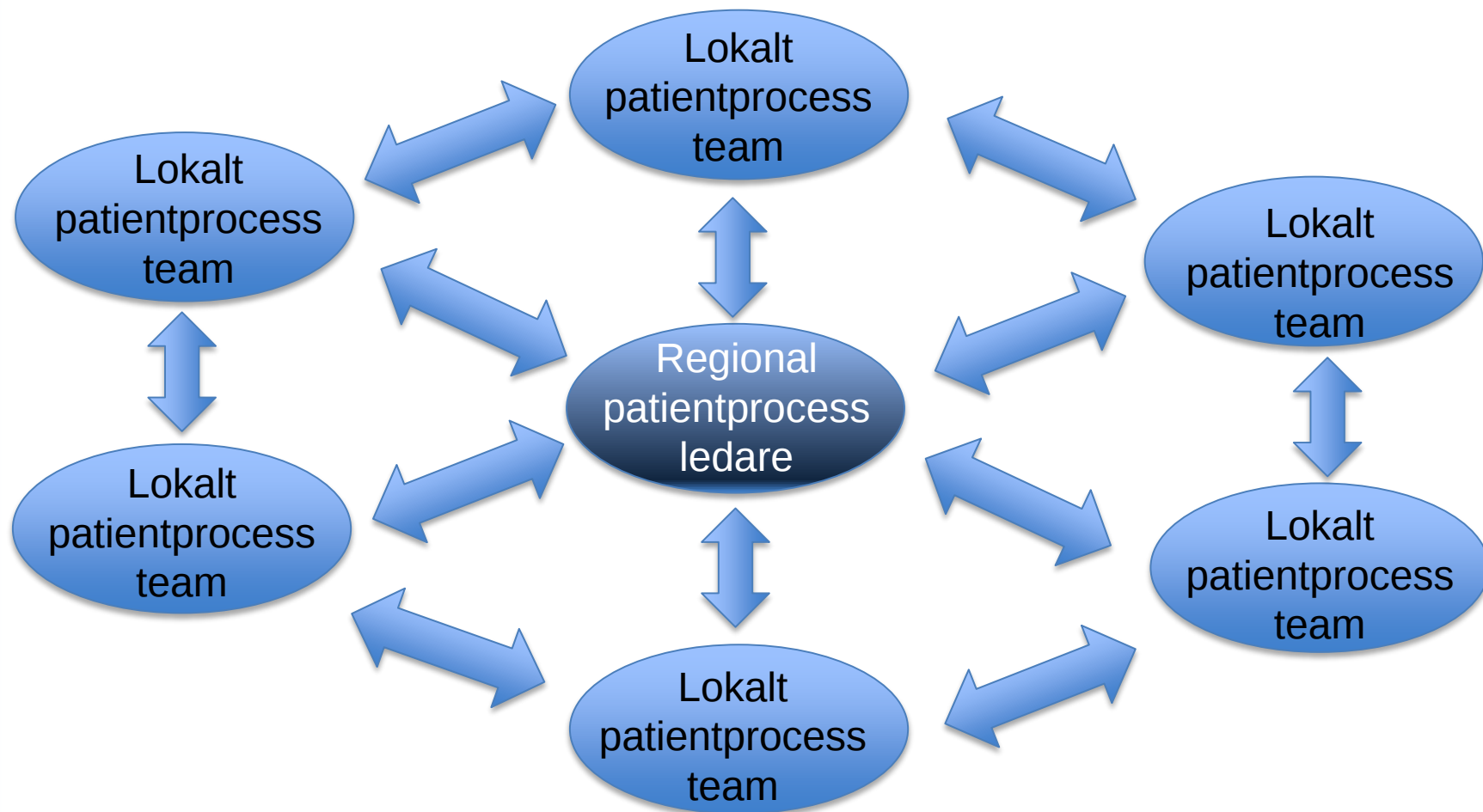
Exempel – Organisation runt ett diagnosområde

RPPL=Regional patientprocessledare  
LPPL=Lokal patientprocessledare  
KSSK=Kontaktsjuksköterska





# RCC Syds arbetsmodell för patientprocessarbete



# Patientprocessarbete inom RCC Syd

1. Kartläggning av processen
2. Ta fram kvalitetsmått och målnivåer
  - Förslag från processgrupperna fastställda av RCC:s styrelse
  - Socialstyrelsens nationella riktlinjer
  - Standardiserade vårdförlopp
3. Mäta hur målen uppfylls
4. Utvärdera och agera



# Utdatapresentationer för att följa processarbetet

- **Kvalitetsregistrens årsrapporter**
  - Omfattande men bara en gång om året
- **Vården i siffror**
  - Löpande uppdatering
  - Öppen och under inloggning med SITHS-kort
  - Redovisning av data på enhetsnivå
- **Direktuttag ur INCA**
  - Realtidsdata men krångligt, kräver förkunskaper
  - Främsta användare: Lokala patientprocessledare (LPPL)
- **Onlinerapportering av realtidsdata i INCA under inloggning ("Koll på läget")**
  - LPPL och andra användare
  - T ex prostatacancer, kolorektalcancer
- **Öppen rapportering på registrets hemsida**
  - T ex prostata
- **Utdatarapportering på RCC Syds webbplats**
  - Enkelt och öppet tillgängligt, ingen inloggning
  - Sjukhusvis för södra regionen samt region för region
  - Uppdatering månadsvis
  - Begränsat antal indikatorer per diagnos
  - Möjlighet att följa tidstrender
  - Olika presentationsformer valbara
  - Användbar ff a för regionala processledare (RPPL)



# Nationella prostatacancerregistret (NPCR)

Start   Täckningsgrad   Kvalitetsindikatorer - urologi   Kvalitetsindikatorer - onkologi   Kvalitetsindikatorer - SVF   Diagnostik   Behandling   Väntetider

Rapporterad till NPCR   Kontaktsjuksköterska   Väntetid till första besök   Väntetid till cancerbesked   Skelettundersökning   Aktiv monitorering   Multidisciplinär konferens

Kurativ behandling vid lokaliserad högriskcancer   **Nervsparande resektion**   Negativa resektionsränder

## Andel av primärt opererade män som genomgick nervsparande resektion

**Begränsa till region**

Alla ▼

**Jämförelsenivå**

Sjukhus ▼

**Sjukhus av intresse**

▼

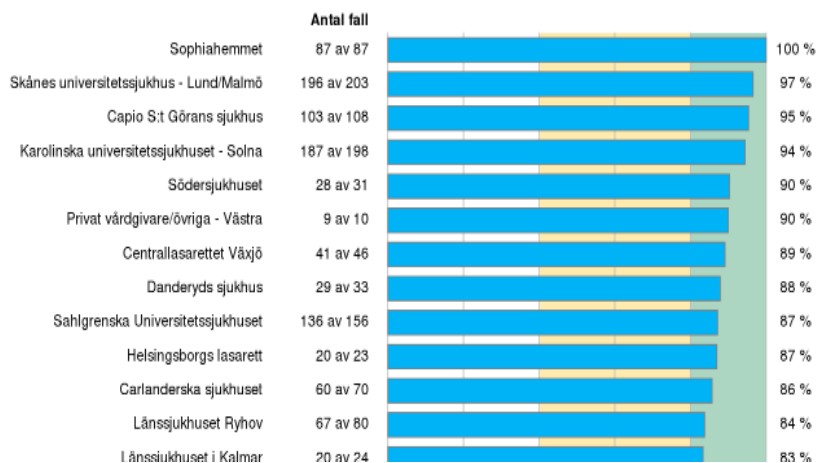
**Operationsår**

2015 2016

Jämförelse   **Tabell**   Karta   Trend   Beskrivning

### Andel av primärt opererade män som genomgick nervsparande resektion

Operationsår: 2016. Riskgrupp vid diagnos: Lågrisk/Mellanrisk.





## KUNSKAPSSTÖD FÖR DIG I CANCERVÅRDEN

Med patienter och närstående för hela  
människan.

Tillsammans med landsting och  
regioner.

I dagens och framtidens cancervård.

### Mer om cancersjukdomar



På 1177 Vårdguiden kan du läsa mer om  
cancersjukdomar och möta personer  
som själva fått  
cancer. 1177 Vårdguiden. [a](#)

### Genvägar

> Nyhetsbrev  
> Standardiserade  
vårdförlopp

> Vårdprogram  
> Stefans stuga

> **Kvalitetsregister**

### CANCERSTUDIER I SVERIGE

Nationellt register över  
pågående kliniska studier i  
cancervården



Nationellt regimbibliotek för  
cancerläkemedel



Logga in till kvalitetsregister  
[a](#)



SVF – Standardiserade  
vårdförlopp



➤ KUNSKAPSSTYRNING

➤ Cancerregistret

➤ Kvalitetsregister

- Online-statistik
- Stöd för kvalitetsregister
- Utbildningsmaterial
- Patientrapporterade mått
- Datauttag
- Arbetsgrupp
- Om INCA
- Registrerades rättigheter

➤ Vårdprogram

➤ Vårdförlopp SVF

➤ Cancerläkemedel

## Nationella kvalitetsregister cancer

Syftet med de nationella kvalitetsregistren är att underlätta uppföljning och utvärdering av hälso- och sjukvårdens resultat och kvalitet. Ett nationellt kvalitetsregister inom cancerområdet innehåller individbaserade uppgifter om diagnos, behandlingar och resultat.

Ett fungerande register möjliggör uppföljning av vad som utförs i sjukvården för alla patienter i landet inom ett diagnosspecifikt område. Registren kan även ligga till grund för uppföljning och redovisning av enskilda verksamheter inom landstingen samt utgöra underlag för forskning.

### Registerstyrgrupper och stödteam

Nationella kvalitetsregister för cancersjukdomar byggs upp av professionella yrkesgrupper med en registerhållare/ordförande och en styrgrupp med geografisk och kompetensmässig spridning. Styrgrupperna samarbetar med RCC-organisationen i uppbyggnad, förvaltning och drift av registren. Målsättningen är ett gemensamt arbetssätt för alla register genom nationella stödteam bestående av olika kompetenser. Databaserna för samtliga register inom cancerområdet finns på IT-plattformen INCA för hantering av in- och utdata.

Support för varje register finns under respektive kvalitetsregister. Använd registerväljaren eller gå till den cancerdiagnos du söker. Samordning av RCCs arbete sker i arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA (AKI).

AKI, Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA.

### Studieregister

#### Studie Aktiv Monitorering, SAMS

SAMS är den första slumpmässigt uppdelade studien som genomförs med INCA som bas. Erfarenheterna från SAMS kommer förhoppningsvis att bidra till att fler studier ska kunna baseras på INCA.

Studie aktiv monitorering i Sverige (SAMS)

### Till kvalitetsregistret för ...

Välj



Logga in till  
kvalitetsregister [α](#)

### Driftinformation INCA

2018-09-12

Planerad uppdatering av  
INCA, Måndag 24/9, från  
15.00 till 17.30 [α](#)

### Till supporten för kvalitetsregister

Välj

### Nyhetsbrev från AKI

➤ Juni 2016

➤ December 2015

➤ Juni 2015

Mer information

## Studie aktiv monitorering i Sverige (SAMS)

### Medel för 2018

Samverkansgruppen för nationella kvalitetsregister har fattat beslut om vilka nationella kvalitetsregister och registerkandidater som får nationellt stöd under 2018.

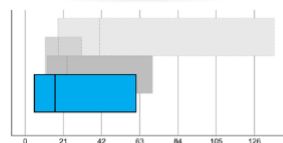
[Medel till nationella kvalitetsregister 2018 \(pdf\)](#)

## Regionalt innehåll

### Kvalitetsuppföljning RCC Syd

RCC Syd erbjuder öppet tillgängliga kvalitetsparametrar som bygger på data i de nationella kvalitetsregistren för cancer och uppdateras kring den första i varje månad. Figurer och tabeller finns tillgängliga för alla diagnoser. Data redovisas bara för tidsperioder och enheter med minst fem patienter. Parametrar presenteras som stapeldiagram, median- och kvartilplottar (för väntetider), kartor med staplar och tabeller.

[Redovisning av kvalitetsparametrar \(extern sida\)](#)



### Nyhetsbrev från Registercentrumorganisation Syd

Registercentrumorganisation (RCO) Syd är en virtuell organisation vars verksamhet baseras på samverkan mellan Registercentrum (RC) Syd som är ett av Sveriges sex registercentrum och Regionalt Cancercentrum (RCC) Syd som tillsammans med Sveriges övriga fem RCC utgör registerstöd för nationella kvalitetsregister inom cancerområdet. [Läs nyhetsbrevet från RCO Syd](#)

## Mer information

[SKLs arbete med nationella kvalitetsregister](#)



Arvid Widenlou Nordmark

nationell registersamordnare

@ RCC Norr

072-451 26 02

[arvid.widenlou.nordmark@vll.se](mailto:arvid.widenlou.nordmark@vll.se)



Faktaägare: Arvid Widenlou Nordmark, nationell registersamordnare

Gemensam information uppdaterad: 16 april 2018

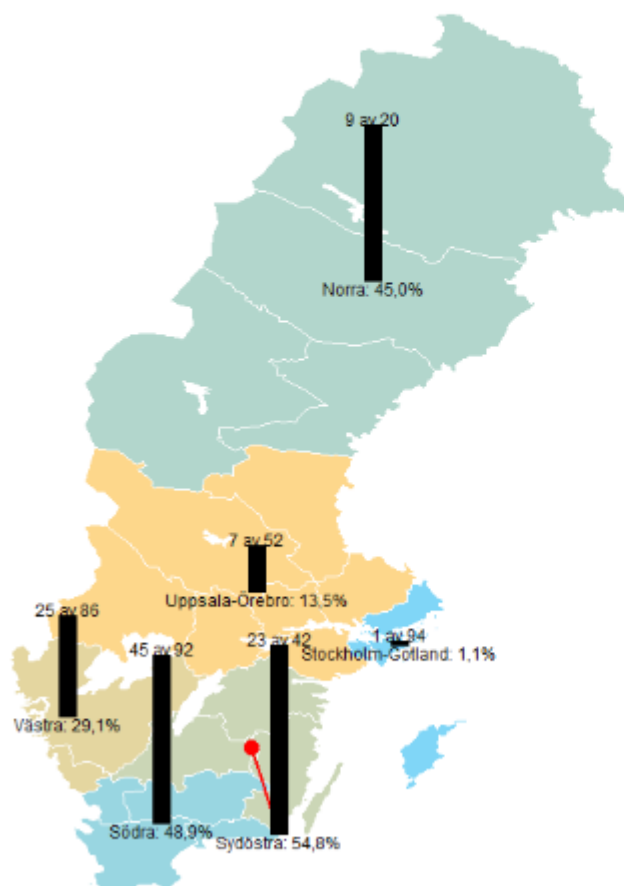
Regional information uppdaterad: 16 april 2018



## Kvalitetsuppföljning, RCC Syd, senast uppdaterad 2018-10-01

Akut myeloisk leukemi ▼ Väntetid: från diagnos till inrapportering ▼ Region ▼ Karta med staplar: inom 90 dagar ▼

Väntetid: från diagnos till inrapportering  
andel inom 90 dagar Jul2017-jun2018

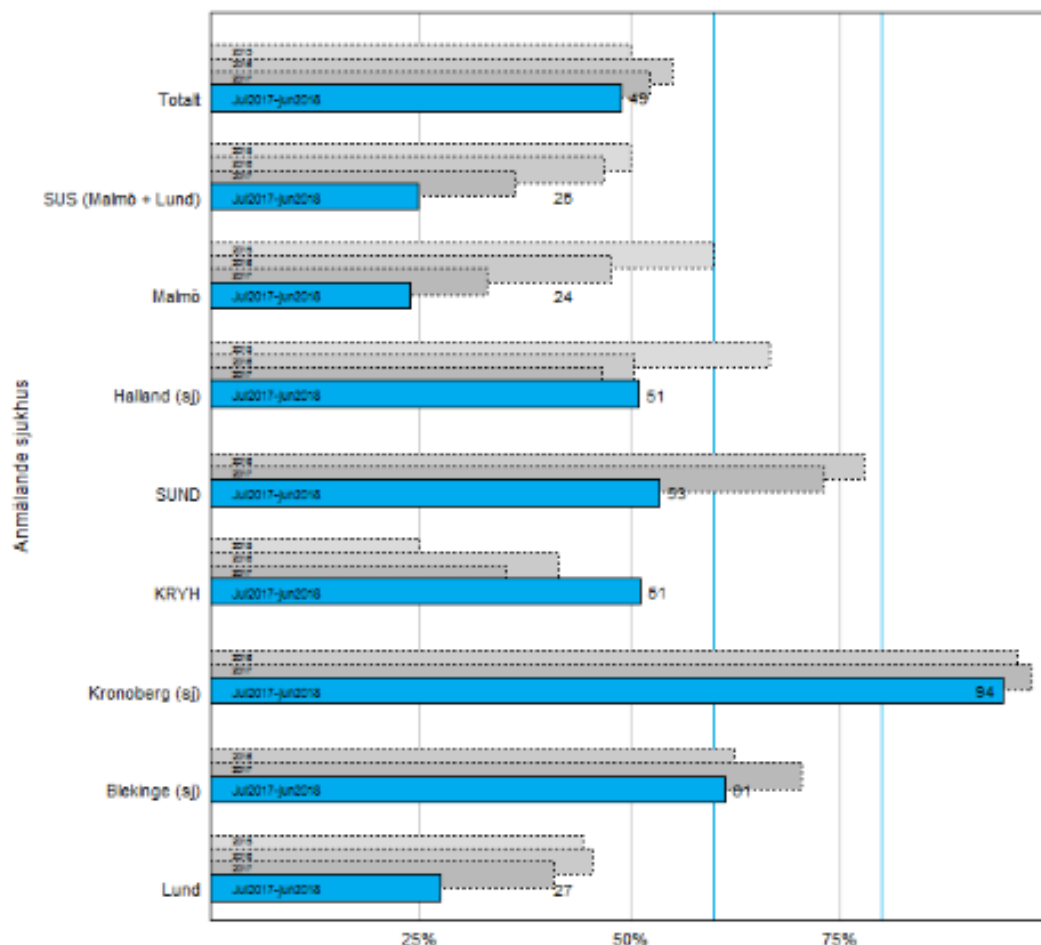


Akut myeloisk leukemi 2018-10-01

# Bröstcancer: Välgrundad misstanke till start av behandling, Andel inom 28 dagar

Bröstcancer ▼ Väntetid: Välgrundad misstanke till behandling ▼ Anmälande sjukhus ▼ Staplar: inom 28 dagar. ▼

Väntetid: Välgrundad misstanke till behandling  
inom 28 dagar.

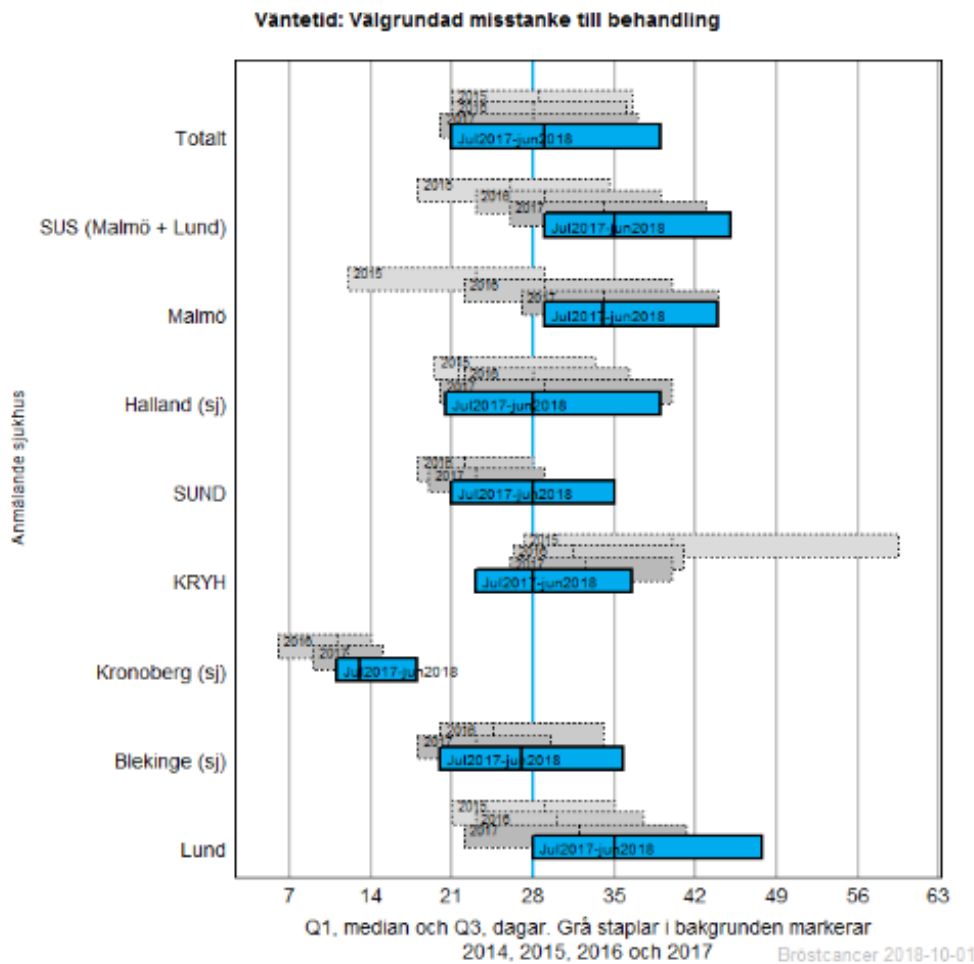


% måluppfyllelse. Grå staplar i bakgrunden markerar  
2014, 2015, 2016 och 2017

Bröstcancer 2018-10-01

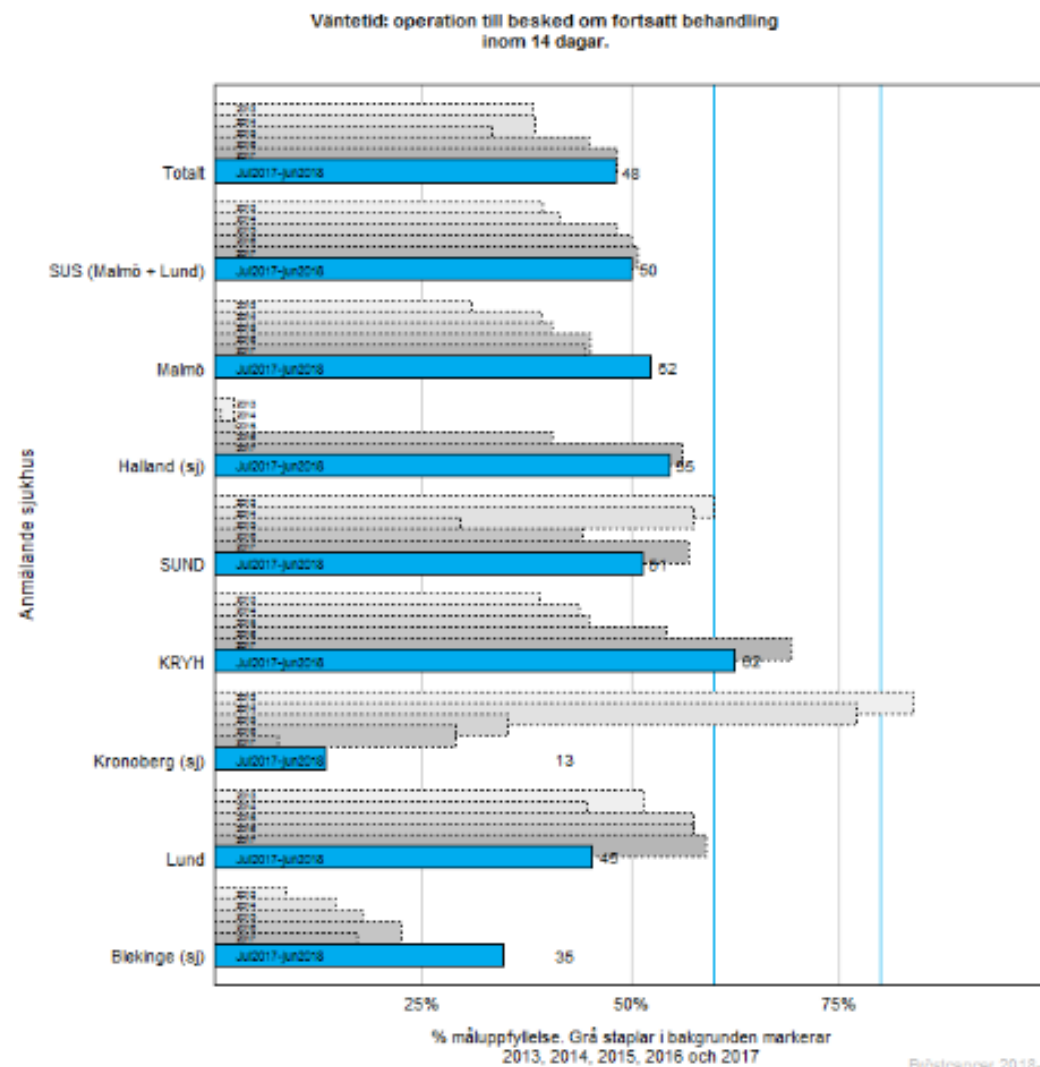
# Bröstcancer: Välgrundad misstanke till start av behandling, Andel inom 28 dagar

Bröstcancer Vänstetid: Välgrundad misstanke till behandling Anmälände sjukhus Median- och kvartilplot



# Bröstcancer: Op till besked om fortsatt beh. Andel inom 14 dagar

Bröstcancer Vänstetid: operation till besked om fortsatt behandling Anmälände sjukhus Stapar: inom 14 dagar.



Bröstcancer 2018-10-01



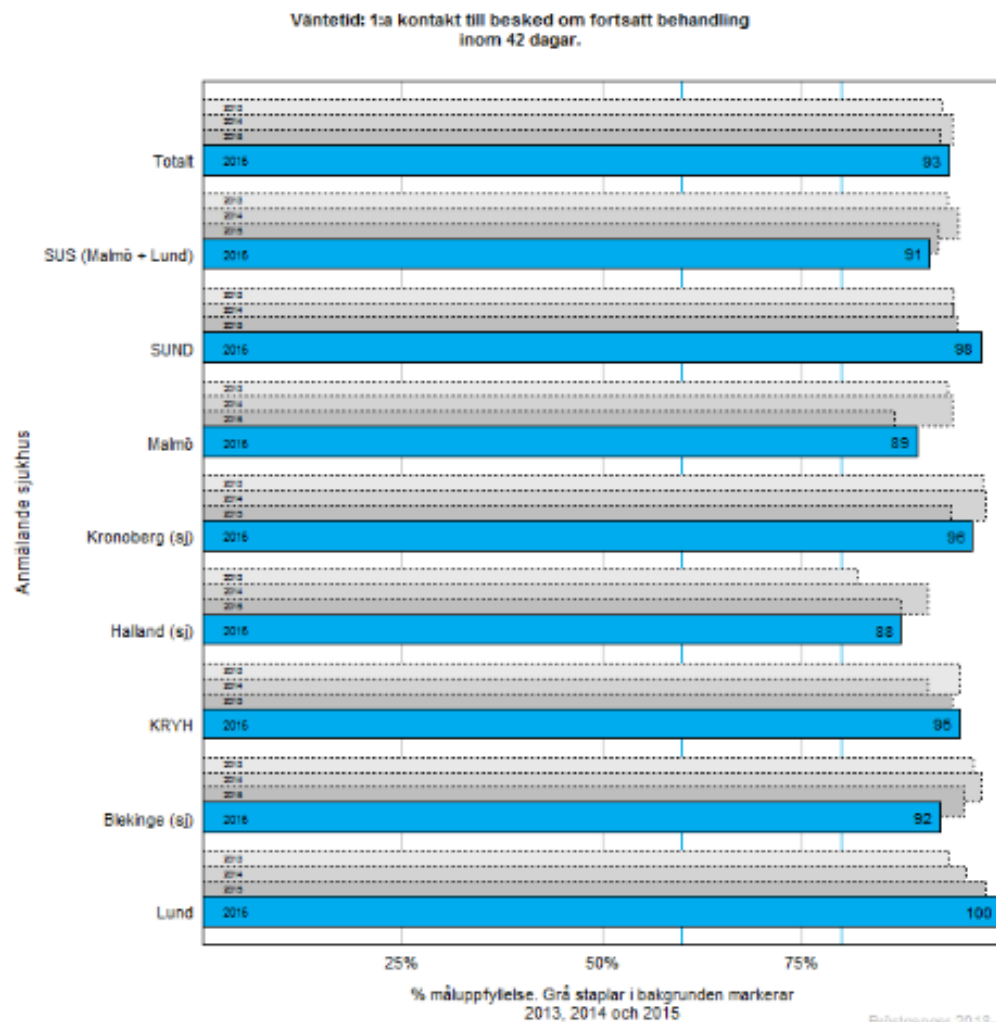
# Bröstcancer: Op till besked om fortsatt beh. Andel inom 14 dagar

Bröstcancer ▼ Väntetid: operation till besked om fortsatt behandling ▼ Anmälande sjukhus ▼ Tabell, löpande 12 månader ▼

|                |                 | Inom 14 dagar | Median | Antal | Q1-Q3 | Min-Max | Saknade | Varav negativa |
|----------------|-----------------|---------------|--------|-------|-------|---------|---------|----------------|
| KRYH           | 2014            | 57,6 % (137)  | 14     | 238   | 13-15 | 8-36    | 0       | 0              |
|                | 2013            | 60,0 % (144)  | 14     | 240   | 13-15 | 5-379   | 0       | 0              |
|                | Jul2017-jun2018 | 62,4 % (128)  | 13     | 205   | 10-15 | 9-23    | 0       | 0              |
|                | 2017            | 69,3 % (142)  | 10     | 205   | 10-15 | 7-24    | 0       | 0              |
|                | 2016            | 54,2 % (116)  | 13     | 214   | 10-15 | 8-51    | 0       | 0              |
|                | 2015            | 45,0 % (103)  | 15     | 229   | 11-17 | 7-86    | 0       | 0              |
| Kronoberg (sj) | 2014            | 43,9 % (108)  | 15     | 246   | 13-17 | 4-53    | 0       | 0              |
|                | 2013            | 39,0 % (89)   | 15     | 228   | 13-19 | 8-404   | 0       | 0              |
|                | Jul2017-jun2018 | 13,4 % (18)   | 20     | 134   | 15-27 | 8-50    | 0       | 0              |
|                | 2017            | 7,7 % (11)    | 22     | 143   | 20-30 | 8-50    | 0       | 0              |
|                | 2016            | 29,0 % (27)   | 17     | 93    | 13-22 | 6-38    | 0       | 0              |
|                | 2015            | 35,3 % (48)   | 15     | 136   | 13-16 | 8-34    | 0       | 0              |
| Lund           | 2014            | 77,0 % (104)  | 13     | 135   | 8-13  | 6-28    | 0       | 0              |
|                | 2013            | 84,0 % (131)  | 13     | 156   | 8-13  | 8-20    | 1       | 1              |
|                | Jul2017-jun2018 | 45,3 % (53)   | 15     | 117   | 13-18 | 9-3682  | 0       | 0              |
|                | 2017            | 59,1 % (120)  | 14     | 203   | 13-16 | 9-77    | 0       | 0              |
|                | 2016            | 57,5 % (126)  | 14     | 219   | 13-16 | 5-45    | 0       | 0              |
|                | 2015            | 57,6 % (141)  | 14     | 245   | 13-15 | 7-80    | 0       | 0              |

# Bröstcancer: Första kontakt till besked om fortsatt beh. Andel inom 14 dagar

Bröstcancer Vänstetid: 1:a kontakt till besked om fortsatt behandling Anmälände sjukhus Staplar: inom 42 dagar.

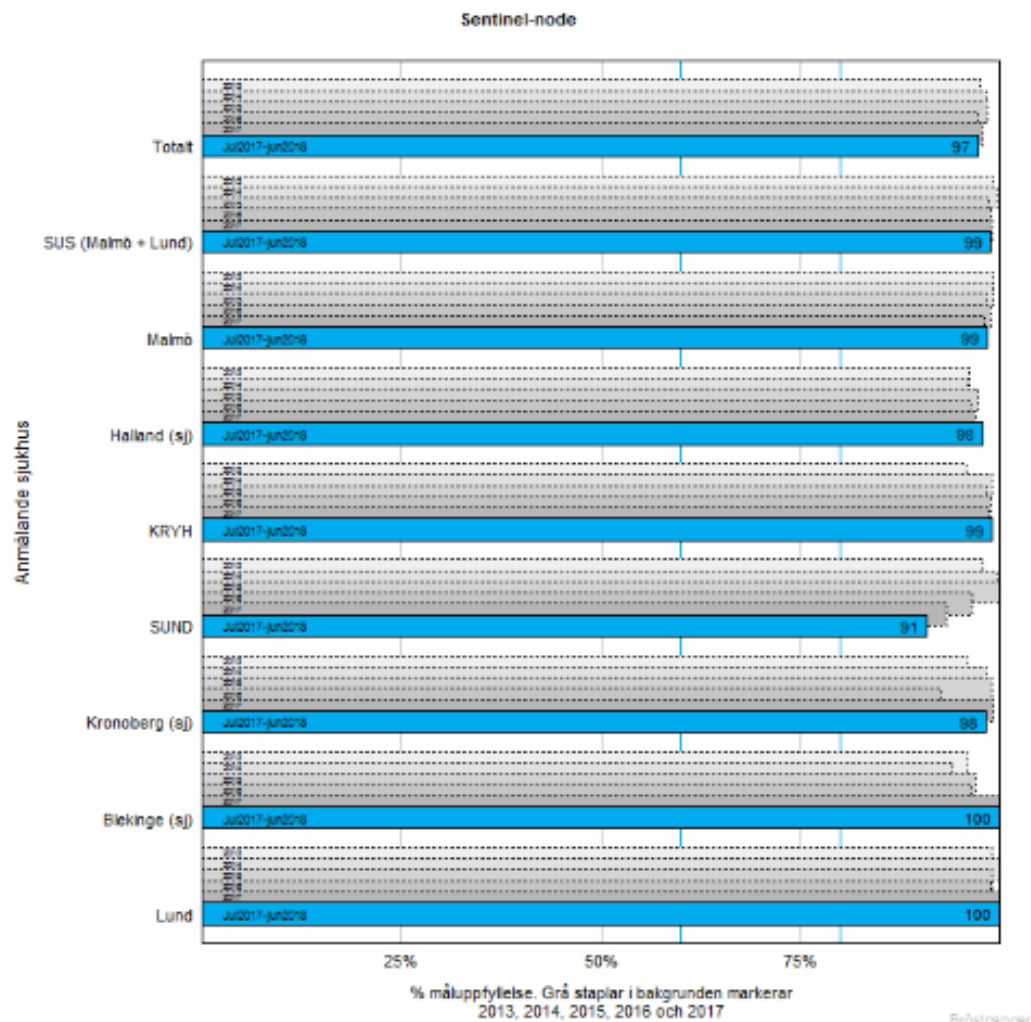


Bröstcancer 2016-10-01



# Bröstcancer: Andel patienter om

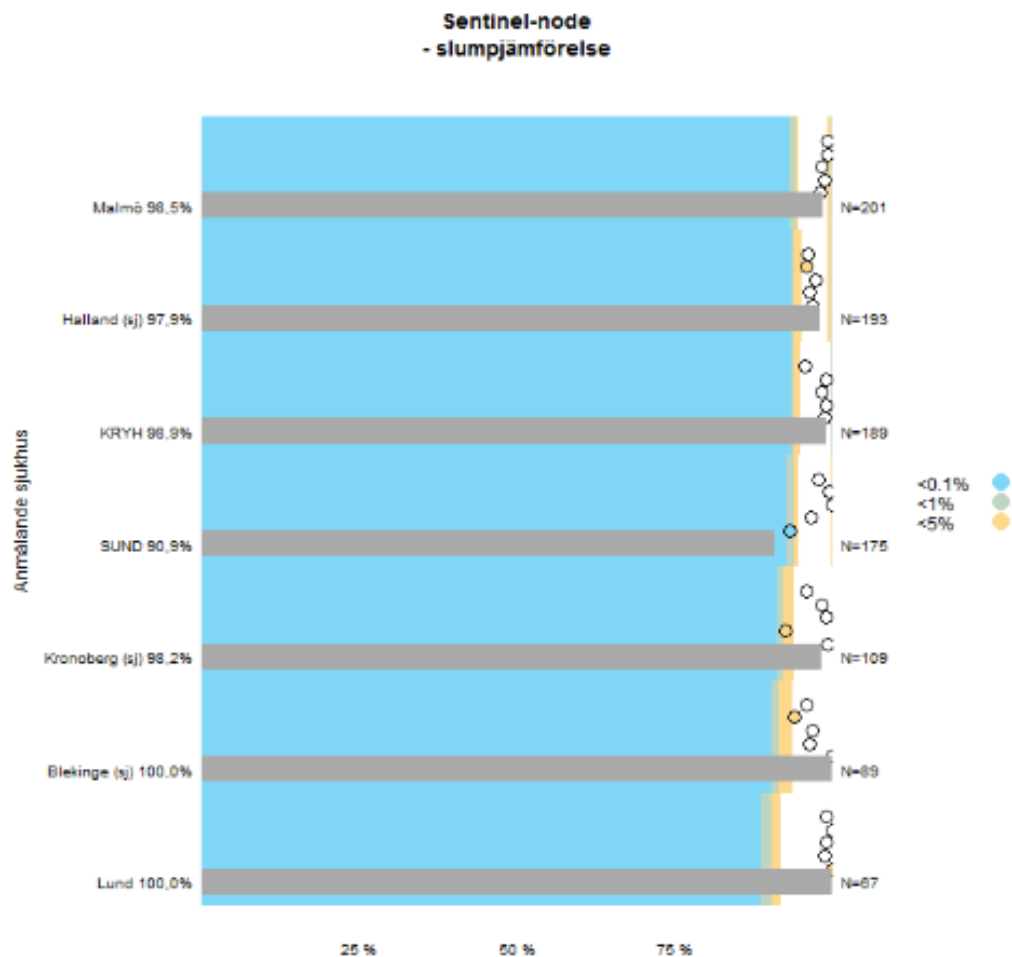
Bröstcancer ▼ Sentinel-node ▼ Anmälande sjukhus ▼ Liggande staplar ▼





# Bröstcancer: Andel patienter om

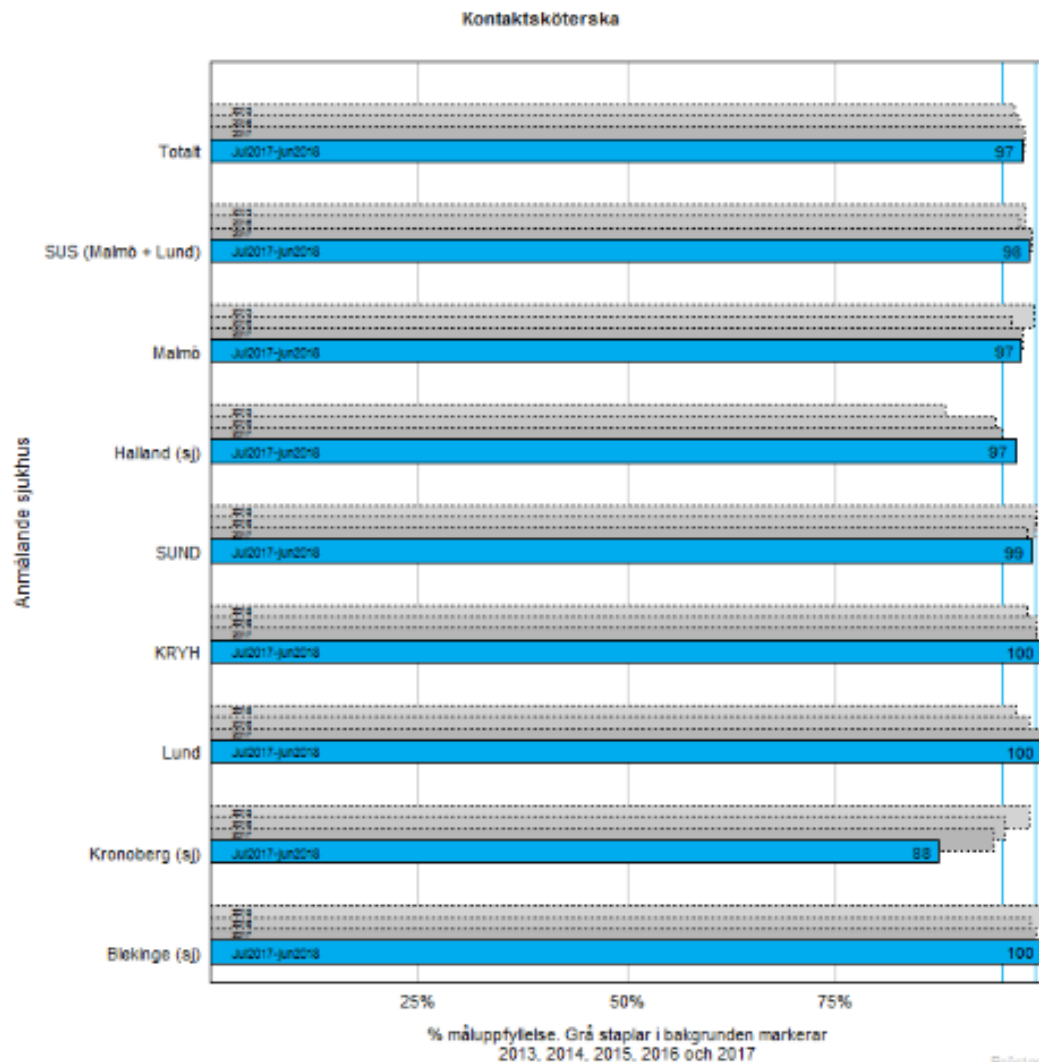
Bröstcancer ▼ Sentinel-node ▼ Anmälande sjukhus ▼ Trättdiagram ▼





# Bröstcancer: Andel pat som har kontaktsjuksköterska

Bröstcancer Kontaktssköterska Anmälände sjukhus Liggande staplar



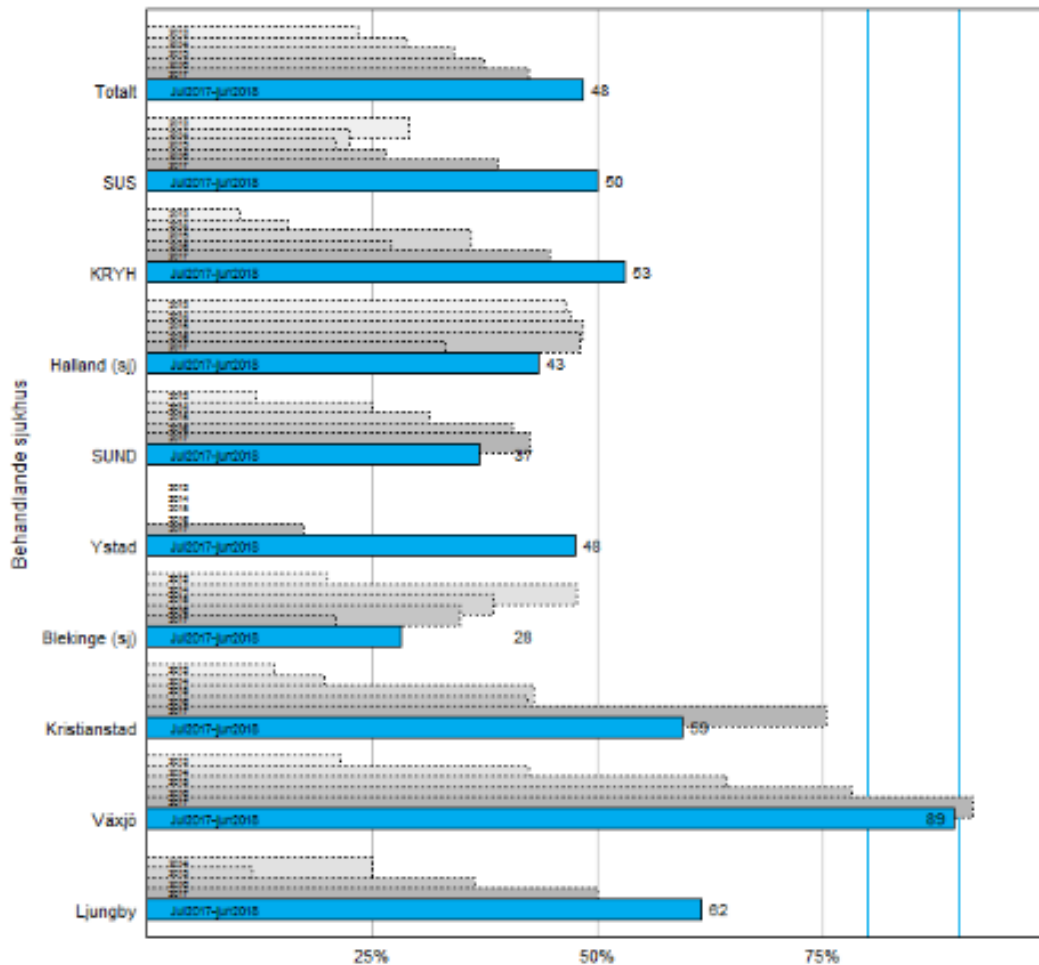
Tjock- och ändtarmscancer

Laparoskopisk operation, kurativt beh.

Behandlande sjukhus

Liggande staplar

Laparoskopisk operation, kurativt beh.



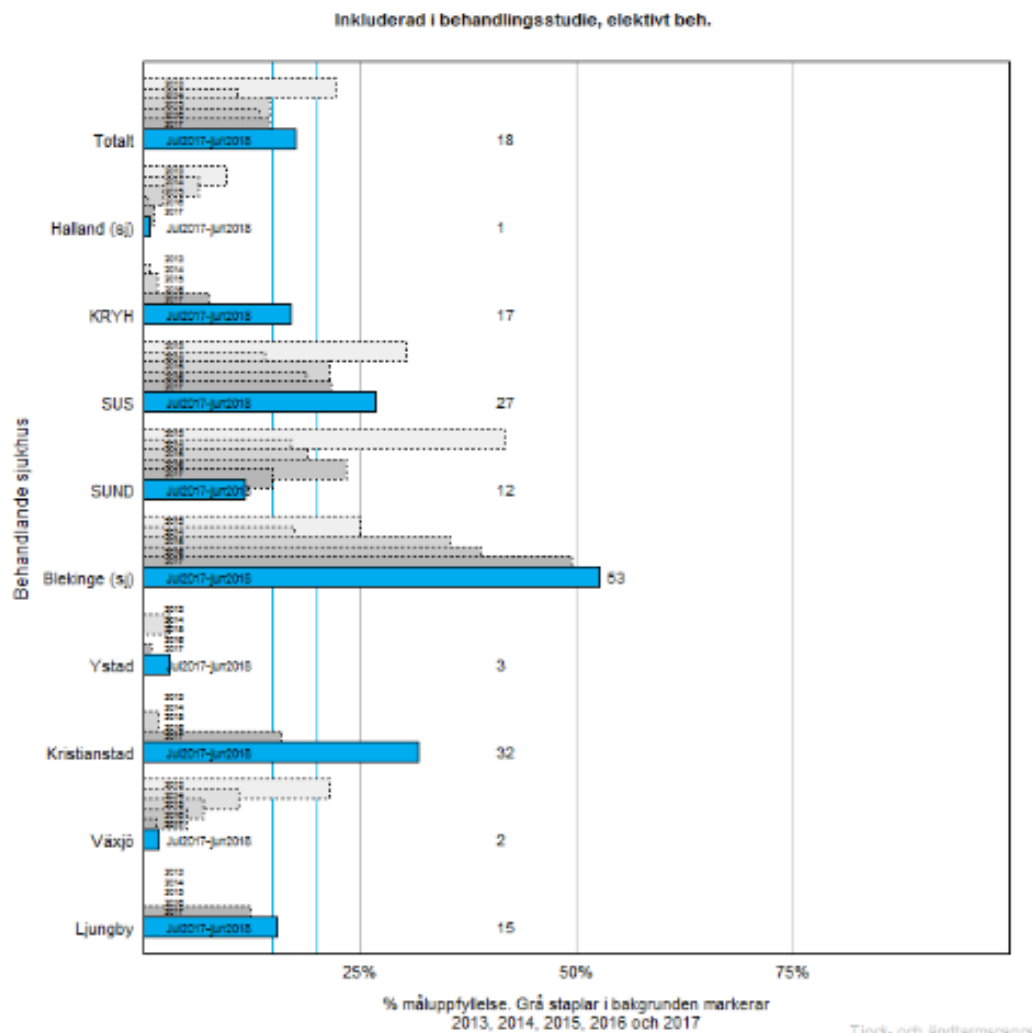
% målpuppfyllelse. Grå staplar i bakgrunden markerar 2013, 2014, 2015, 2016 och 2017

Tjock- och ändtarmscancer



# Tjock- och ändtarmscancer: Andel inkluderade i studie

Tjock- och ändtarmscancer ▼ Inkluderad i behandlingsstudie, elektivt beh. ▼ Behandlande sjukhus ▼ Liggande staplar ▼



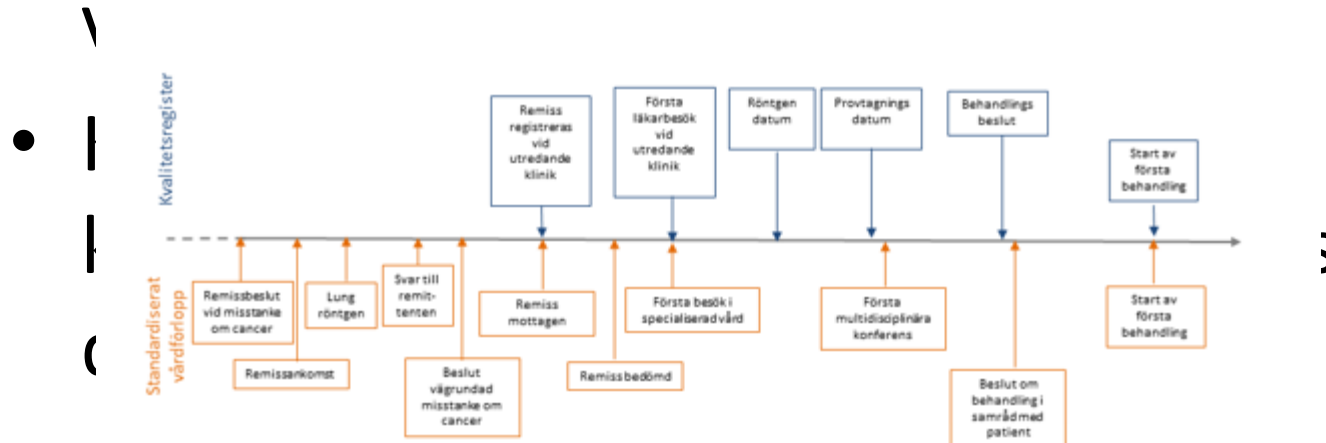
# Onlinerapporterade kvalitetsregisterdata

- Viktigt för att kunna följa upp processarbetet
- Problem med eftersläpning i inrapporteringen
- Försiktighet i tolkningen
- Underlag för dialog
- Direktöverföring från journalsystem till kvalitetsregister det optimala



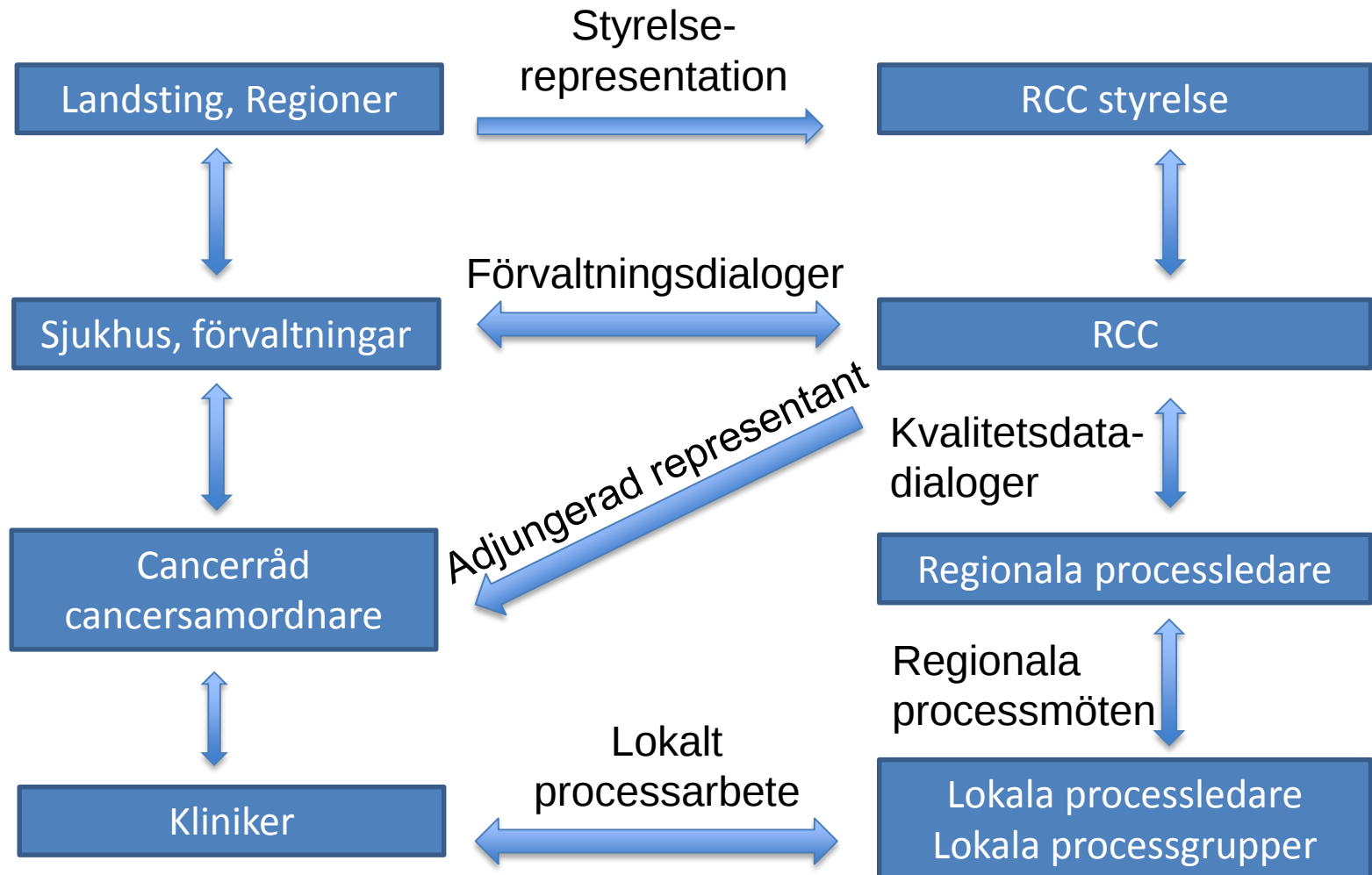
# Standardiserade vårdförlopp och kvalitetsregister

- Mätpunkter i SVF hämtas ur de patientadministrativa systemen och registrerar i nationella



- Mätpunkterna kan delvis stämma överens, men inte helt

# Kommunikation av kvalitetsdata mellan RCC Syd och linjeorganisationerna



# Slutsatser

- Kvalitetsindikatorer är en förutsättning för att monitorera patientprocessen
- Utdatamodell som uppdateras ofta gör att avvikelser uppmärksammas tidigare
- Datapresentation med statistiska beräkningar gör det enklare att värdera betydelsen av misstänkta avvikelser
- Tydlig utdatapresentation av kvalitetsdata underlättar dialogen med linjeorganisationen

# Resultatdata från nationella kvalitetsregister

Vården i siffror: <https://www.vardenisiffror.se/>

Kvalitetsregistrens webbplatser, ex:

Nationella diabetesregistret: <https://www.ndr.nu/#/knappen>

Nationella prostatacancerregistret: <http://statistik.incanet.se/npcr/>

Regional kvalitetsuppföljning, kvalitetsregistren för cancer:

<http://www.ocsyd.se/kvalitetsdata/webrapport/>

Dynamiska utdatarapporter från tre nationella kvalitetsregister:

<http://rcsyd.se/att-anvanda-registerdata/utdata/dynamiska-utdatarapporter>



## **Diskutera:**

Kan återrapporteringen av data förbättras?

Är det intressant att kunna ta del av data från nationella kvalitetsregister?

Om ja, vilka data är mest intressanta/relevanta?



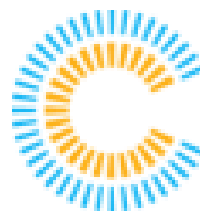
REGIONALT  
CANCERCENTRUM  
SYD



**RC SYD**  
REGISTERCENTRUM  
KARLSKRONA • LUND



**RC SYD**  
REGISTERCENTRUM  
KARLSKRONA • LUND



REGIONALT  
CANCERCENTRUM  
SYD