VERKSAMHETSBERÄTTELSE FÖR RCO SYD 2019
2020-02-28

Kontaktpersoner:
Maria Rejmyr-Davis, RCC Syd, e-post: maria.rejmyrdavis@skane.se
Mikael Åström, RC Syd, e-post: mikael.astrom@skane.se
Suzana Selan, RC Syd, e-post: suzana.selan@regionblekinge.se

Ökad samordning av IT-plattformar

RCO Syd har under 2019 deltagit i det nationella arbetet med att kartlägga den nationella plattformsarkitekturen. Samtliga kvalitetsregister inom cancerområdet finns på INCA-plattformen som utvecklas och driftas gemensamt av Sveriges sex RCC i samverkan, RC Norr och RC Västra Götaland. Inom RCC sker den tekniska utvecklingen av register inom den nationella samarbetsorganisation kring INCA som leds och finansieras av samtliga RCC. RCC Syd har under året deltagit i olika nationella förbättringsprojekt som syftar till mer resurseffektiv registerutveckling, bland annat genom att ta fram generiska register- och utdatalösningar samt ett antal workshops som utgör grund för ett gemensamt kvalitetsledningssystem som ska implementeras under 2020.

RC Syd har två plattformar som stöds aktivt (3C och Pharos). 3C ägs formellt av Region Skåne, men är finansierad av medel från kvalitetsregistersystemet och är därför i praktiken ägd av Södra sjukvårdsregionen. Pharos tillhandhålls av en extern IT-leverantör. Under 2019 har RC Syd, tillsammans med anslutna register, tydliggjort avtalssituation med den externa IT-leverantören och från och med 2020 kommer alla plattformsrelaterade avtal ingås mellan RC Syd och den externa IT-leverantören och sedermera ingår anslutna register plattformsrelaterade avtal med RC Syd. Denna uppstramning innebär att den nationella IT-plattformsöversynen kommer att underlättas.

Framtidens vårdinformationsmiljöer och regionernas e-hälsoarbete

I Region Skåne pågår införandet av Sammanhållen Digital Vårdmiljö (SDV). RCO Syd har kontinuerlig dialog med representanter från projektets olika områden samt ingår i styrgruppen för direktöverföring (se mer information nedan under Datainsamling). Vid RC Syd är två personer (finansierade av SDV-projektet) engagerade i arbetet med bland annat direktöverföring men också med analys av framtida tillgängliga data. Härigenom bevakas också liknande initiativ i resterande del av Södra sjukvårdsregionen.

Nationella programområden

Tillsammans med landets övriga fem RCC och den nationella cancersamordnaren utgör RCC Syd Nationellt programområde (NPO) cancersjukdomar. NPO cancersjukdomar samverkar genom RCC i samverkan och har beröringspunkter med samtliga övriga NPO. RCCs arbetsmodell för

kvalitetsregister och nationella vårdprogram har vid ett flertal tillfällen under 2019 presenterats i dialog med representanter från andra nationella och regionala programområden och samverkansgrupper.

Genom finansieringsavtal med Södra Regionvårdsnämnden stödjer RC Syd de NPO som Södra sjukvårdsregionen ansvarar för. En tydlig arbetsprocess och en utsedd kontaktperson mellan RC Syd och berörda NPO har tagits fram för detta ändamål.

Datainsamling

För att stödja arbete som syftar till att minska dubbelregistrering är representanter från RCO Syd (två personer i dagsläget, en från RC Syd och en från RCC Syd) engagerade i styrgruppen för Region Skånes projekt rörande direktöverföring från nuvarande vårddokumentationssystem till kvalitetsregister. Arbete har inletts för att skapa direktöverföring till ett flertal register och idag finns fungerande direktöverföring från Region Skånes nuvarande vårdinformationssystem till åtta kvalitetsregister.

RCC Syd arbetar, tillsammans med övriga RCC, med att ta fram en enhetlig arbetsprocess för att strukturera register i enlighet med nationellt fackspråk. Som ett gemensamt första steg har en nationell workshop genomförts tillsammans med Socialstyrelsen under våren 2019.

Registerdesign

Register anslutna till RCC Syd använder, i likhet med övriga diagnosspecifika kvalitetsregister för cancer, INCA-plattformen (se mer information ovan under Ökad samordning av IT-plattformar). Varje kvalitetsregister för cancer har ett nationellt stödteam på ett av de sex RCC som samordnar arbetet och tar fram årliga utvecklingsplaner för respektive register. Det nationella stödteamet ska bland annat stödja registerstyrgruppen med registerdesign, val av kvalitetsindikatorer och rapportering av data. RCC har en samordnande och stödjande roll vid införande av standardiserade vårdförlopp (SVF), utveckling, revidering och införande av nya nationella vårdprogram och riktlinjer. Det nationella stödteamsarbetet följer nationellt fastställd uppdragsbeskrivning i vilken det bland annat ingår att säkra kopplingen mot nationella vårdprogram så att kvalitetsregistret möjliggör uppföljning av den aktuella vårdprocessen samt utvärdering av huruvida vårdverksamheten bedrivs i enlighet med nationella vårdprogram och SVF.

RC Syd arbetar aktivt i samverkan med registerhållare och registerstyrgrupper med att kontinuerligt uppdatera/vidareutveckla både vilken information som registreras och det grafiska gränssnitt som används i RC Syds plattformar.

Hög täckningsgrad och god datakvalitet

RCC Syd har ett regionalt (solidariskt finansierat) uppdrag rörande insamling och kodning av canceranmälningar från regioner/landsting i Södra sjukvårdsregionen till nationella cancerregistret (HSLF-FS 2016:7). Detta ger en tillförlitlig nämnare vid beräkning av täckningsgrad i kvalitetsregistren inom NPO cancersjukdomar. Data i cancerregistret används

dessutom för kvalitetssäkring genom aktiv monitorering av inrapporterad information till diagnosspecifikt kvalitetsregister, efterforskning av saknade data samt kontroll av inrapporteringshastigheten. Sammantaget innebär detta att datakvalitet i dimensionerna inrapporteringshastighet och täckningsgrad ständigt kan följas. Flertalet kvalitetsregister inom NPO cancersjukdomar uppnår en täckningsgrad på över 95 %. För att underlätta inrapportering av patientrapporterade mått har en integration mot 1177 Vårdguiden implementerats på INCA-plattformen (se mer information nedan under Patientmedverkan inklusive PROM och PREM).

Tillsammans med registerhållare och registerstyrgrupper genomför RC Syd kontinuerliga teknikförbättringar för att underlätta för vårdpersonal att förse registren med data. Avseende täckningsgrad för PROM/PREM erbjuder RC Syd idag tre lösningar för att möjliggöra datainhämtning från patienter. Detta har ökat svarsfrekvensen avsevärt för flera register. De tre PROM/PREM-lösningarna är pappersformulär (som sedan matas in manuellt), SMS-utskick med länk till inmatningsskärm samt mailutskick med länk till inmatningsformulär. Under 2019 arbetade RC Syd dessutom med tekniska lösningar för att kunna erbjuda PROM/PREM via 1177.se och detta kommer att startas upp under 2020. Täckningsgraden och anslutningsgraden beräknas genom registrens ansvar men ofta med bistånd från RC Syd.

Redovisning av data

RCC Syd har under 2019 arbetat tillsammans med övriga RCC för att utdata i ökande omfattning ska användas för uppföljning och utveckling av cancervården. Under året har öppna, interaktiva kvalitetsdatarapporter publicerats på webben i syfte att stödja att kvalitetsregisterdata används på olika nivåer för uppföljning och utveckling av cancervården. Arbetet har även inkluderat leverans av kvalitetsregisterdata för presentation på Vården i siffror.

Vidareutveckling av statistiska utdatarapporter och dessutom, för ett antal register, dynamiska utdatarapporter är ett ständigt pågående arbete inom RC Syd. Därutöver har RC Syd under 2019 utvecklat en möjlighet att inom ramen för SAS, och med egen kompetens och kapacitet, ta fram dynamiska utdatarapporter med ytterligare flexibilitet. Under 2019 bistod RC Syd också anslutna register med att förse Vården i siffror med resultat för indikatorer. RC Syd uppmuntrar och deltar kontinuerligt i registrens arbete med att definiera betydelsefulla indikatorer att presentera. Direktöverföring av indikatorer till Vården i siffror finns för några register och fler och fler register ansluter sig till detta.

Patientmedverkan inklusive PROM och PREM

RCC Syds patient och närståenderåd (PNR) har ur ett patient- och närståendeperspektiv till uppgift att bidra till cancervårdens utveckling både regionalt och nationellt. Rådet har en rådgivande funktion och arbetar enbart med diagnosöverskridande frågor. Samtliga företrädare i PNR har bjudits in till utbildningsdagar med fokus på information och dialog om RCCs organisation och uppdrag, däribland arbetet med nationella kvalitetsregister. Ett av PNRs fokusområden är att öka användandet av PROM och PREM i cancervården.

RCC Syd har gett stöd för utskick och sammanställning av PROM för två register. Under året har integration mot 1177 Vårdguiden implementerats på INCA-plattformen vilket möjliggör att

meddelanden (till exempel enkäter) kan skickas från INCA-anslutna register till patienter via 1177.se.

RC Syd stödjer anslutna register gällande deltagande i patientdialoger. Därtill utvecklar RC Syd, tillsammans med registren, patientvänliga PROM/PREM för att underlätta för patienterna att lämna efterfrågad information.

Data Management och statistiska analyser

RCO Syd har under 2019 bidragit i arbetet med att utarbeta gemensamma nationella riktlinjer för datahantering, presentationsformer och statistisk analys.

RCC Syd har bistått anslutna register i utarbetande av årsrapport inklusive interaktiva rapporter (se mer information under avsnitten Redovisning av data samt Utdatalösningar). Hantering av data (uttag, sammanställning, dokumentation) inför utlämnande till registerstyrgrupp och forskargrupper (inom ramen för beviljade registerstudier) har skett kontinuerligt under året.

Statistiska analyser inför olika presentationer, inklusive årsrapporter, är naturliga delar i det stöd RC Syd bistår anslutna register med. Statistiskt stöd vid forskningsprojekt kan också bistås med. Registren stöds aktivt av RC Syd i det systematiska valideringsarbetet. Under 2019 har valideringsplaner initierats för ett par register och dessa valideringsplaner kommer effektueras och utvärderas under 2020.

Stöd för forskning och samverkan med Life Science

RCO Syd har en kontinuerlig dialog och samverkan med Kliniska Studier Sverige – Forum Söder och har under 2019 genomfört ett antal workshops med fokus på Good Clinical Practice (GCP).

Under året har diverse kommunikationsinsatser genomförts som syftar till att synliggöra kvalitetsregister, forskning som omfattar registerdata samt tydliggöra processen för ansökan om uttag av data för forskning. RCO Syd har, i dialog med berörd registerhållare, hanterat och lämnat ut registerdata till ett antal beviljade forskningsprojekt.

RCO Syd är aktiva med att effektuera beviljade utlämnanden av data för forskning. För att ytterligare effektivisera datautlämning på ett personuppgiftssäkert sätt har arbete påbörjats under 2019 med att tydliggöra, kvalitetssäkra samt effektivisera processen för ansökan om uttag av data från kvalitetsregister som har Region Skåne eller Region Blekinge som CPUA (Centralt personuppgiftsansvarig).

Stöd i juridiska frågor

Samverkan kring juridiska frågeställningar som berör registerverksamheten sker kontinuerligt under året med dataskyddsombud och jurister i Region Skåne som företräder Södra sjukvårdsregionens CPUA. En kontinuerlig samverkan med övriga RCO och det nationella CPUA-nätverket är av avgörande betydelse. RC Syds ena chef (baserad i kontoret i Lund) har från och med hösten 2019 i uppdrag att företräda Region Skåne som CPUA i dialogen med

registerhållare och ansvarar även för att samordna arbetsprocesser kopplade till CPUAs uppdrag och ansvar.

Utdatalösningar

Under 2019 har RCC i samverkans modell för öppen, interaktiv redovisning av data implementerats för flera av de kvalitetsregister som RCC Syd är nationellt stödjande för. Arbete pågår för att samtliga registers data ska redovisas enligt modellen som bland annat innefattar redovisning av de kvalitetsindikatorer som fastställts i nationellt vårdprogram för respektive diagnos. En avgörande del i utvecklingen av utdatamodellen har varit att ta fram riktlinjer som syftar till att inte riskera röjande av personuppgifter.

En viktig del i arbetet är att marknadsföra utdatapresentationerna för tilltänkta målgrupper och därmed öka användandet av data för uppföljning och utveckling av vården. RCC Syd har demonstrerat utdatarapporterna på möten med regionala patientprocessledare (RPPL) och vårdens medarbetare, inklusive representanter från sjukhus- och förvaltningsledning. För att inspirera till datadriven kvalitetsutveckling tog RCC Syd under 2019 fram en webbfilm som synliggör hur man framgångsrikt arbetar med kvalitetsregisterdata på Odense universitetssjukhus. Filmen finns publicerad på följande länk: https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/.

RC Syd har fungerande utdatalösningar för samtliga anslutna register. Programvarorna och deras funktionalitet för att visa data dynamiskt har under 2019 granskats. På RC Syds enhet i Lund är SAS Visual Analytics ett verktyg som används och förespråkas för dynamiska utdatarapporter. På sikt finns en målsättning att kunna erbjuda samtliga register inom RC Syd utdatarapporter framtagna i SAS. SAS innehåller också modeller för statistisk analys. Systemen för statistiska utdatarapporter utvecklas kontinuerligt genom samarbete mellan registren och programmerare på RC Syd.

Stöd till lokal/regional kunskapsstyrning

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.

RCO Syd är representerade i Södra sjukvårdsregionens regionala samverkansgrupp för kvalitetsregister som formerades under 2019. Samverkansgruppen kommer i april 2020 att arrangera en regional konferens med fokus på kvalitetsregister.

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 cancerplan som är antagen i Södra sjukvårdsregionen för 2019–2022. I uppdraget ingår samordning, stöd och utvärdering av förbättringsarbete i hela vårdkedjan och RCC Syd arbetar därför aktivt för att data ska användas för vårduppföljning och verksamhetsutveckling. Under 2019 har RCC Syd gett stöd till RPPL genom uppdrag och finansiell ersättning till regionala patientprocessledare inom

drygt 20 olika diagnosområden. I uppdraget som RPPL ingår att stödja det lokala processarbetet och lokala processledare på de olika sjukhusen i regionen samt att hålla samman det sjukvårdsregionala nätverket bestående av de lokala processteamen. En viktig del av RPPLs uppdrag är att stödja jämlik implementering av nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp samt att analysera och diskutera klinisk kvalitet och väntetider baserat på registerdata.

Via ovan beskrivna finansieringsavtal med Södra regionvårdsnämnden har RC Syd under 2019 bistått de NPO som Södra sjukvårdsregionen ansvarar för. RC Syd har också en tydligt utsedd person som ansvarar för detta och deltagit på ett antal av NPOs möten.

Relevant samverkan med annan verksamhet

Kontinuerlig samverkan sker med representanter från Södra regionvårdsnämndens kansli, ovan nämnda Regionala samverkansgrupp för kvalitetsregister, Kliniska Studier Sverige – Forum Söder samt diverse grupperingar inom regionernas tjänstemannaorganisationer.

Omfattande nationell samverkan sker inom ramen för RCO i samverkan, RCC i samverkan samt diverse nationella arbetsgrupper.

RC Syd är organiserat så att ett naturligt samarbete sker med analysprojekt inom Södra sjukvårdsregionen och Region Skåne.

Ekonomisk redovisning

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

Bilagor

Bilaga 1A Ekonomisk rapport 2019 RC Syd

Bilaga 1B Ekonomisk rapport 2019 RCC Syd