

## Information från AKI Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA

Den pågående satsningen på nationella kvalitetsregister avslutas den 31 december 2016. Hur finansieringen av nationella kvalitetsregister ser ut fr o m 2017 är ännu oklart. Det finns många exempel på att kvalitetsregister som används på rätt sätt är effektiva verktyg för att följa upp och utveckla vården. Nedan lyfter vi några av dessa exempel för att belysa hur data från kvalitetsregistren för cancer har gjort och gör skillnad. Reflektera, inspireras och sprid gärna vidare! Det är angeläget att på olika sätt och i olika kommunikationskanaler framhålla hur data från kvalitetsregistren för cancer används i uppföljning och utveckling av cancervården och därmed bidrar till ökad patientnytta.

**Kvalitetsregisterdata som ett verktyg i nivåstrukturering av cancervården.** Ett av RCCs uppdrag gäller att utreda nationell samordning av delar av den högspecialiserade cancervården. Nationell nivåstrukturering innebär att en åtgärd utförs vid färre än 6 centra i landet. Arbetet inleddes 2011 med kurativ behandling av peniscancer som föreslogs centraliseras till två nationella centra. 2014 tillsatte RCC i samverkan en nationell arbetsgrupp med representation från alla regioner. Ett utlåtande bereds i särskilda sakkunniggrupper, en per diagnos. Sakkunniggrupperna använder data från kvalitetsregistren för att beskriva nuläget: vid hur många sjukhus i landet utförs en viss åtgärd och hur många patienter behandlas per år. Under 2015 har sju områden (buxsarkom, ortopediska sarkom, vulvacancer, analcancer, HIPEC, esofagus cancer och isolerad hyperterm perfusion) bedömts och ett förslag till nivåstrukturering har gått ut till landstingen. Sju ytterligare sakkunniggrupper har arbetat under sommaren-hösten med utlåtanden för ventrikelcancer, lever-gallvägscancer, pankreascancer, ovarialcancer, njurcancer, testikelcancer och urinblåsecancer.

**Kvalitetsregisterdata som underlag vid utvärdering av behandlingsstrategier.** I kvalitetsregistret för Huvud- och Halscancer bedöms cancersjukdomens utbredning med stadier T1-T4 enligt standardsystemet TNM. T1 är minst och har bäst prognos, T4 sämst. Enligt rådande riktlinjer behandlas patienter med struphuvudcancer i stadium T4 med kirurgiskt avlägsnande av struphuvudet medan stadium T3 strålbehandlas följt av beslut om operation eller inte operation beroende på resultatet av strålbehandlingen.

Johan Wennerberg, styrgruppsrepresentant för kvalitetsregistret för Huvud- och Halscancer, berättar hur man i kvalitetsregistrets samlade data såg en oväntat sämre överlevnad i T3-gruppen än i T4-gruppen. -Det är en upptäckt som vi måste gå vidare med och studera orsaken. Detta kan ha direkt påverkan på våra behandlingsstrategier i fortsättningen, säger Johan Wennerberg.

**Kvalitetsregisterdata som underlag i patientprocessutveckling.** Kvalitetsregistren för cancer har i regel en hög täckningsgrad vilket medför att de studerade grupperna blir tillräckligt stora för att kunna dra säkra slutsatser. Genom att regelbundet studera och agera på kvalitetsregisterdata kan förbättringar göras snabbare än om man måste invänta resultat från forskningsstudier. Björn Ohlsson, regional patientprocessledare för kolorektalcancer i södra sjukvårdsregionen berättar:  
– Vi använder kvalitetsregistren direkt i det dagliga patientprocessarbetet. Det är via kvalitetsregisterdata som vi följer upp vårt arbete för att se hur det går, så att vi kan göra förbättringar. Man kan lätt se hur nära måluppfyllelse varje region eller landsting ligger. I en region ser vi exempelvis att frekvensen omoperationer är hög. Med fortsatta analyser av registerdata kan vi studera om det är en systematisk skillnad eller något som kan förklaras av slumpen. När vi ser långa väntetider någonstans går vi vidare och tittar på om det kan bero på till exempel personalbrist eller bristande rutiner. På så sätt kan vi upptäcka och sedan förebygga skillnader som beror på geografisk hemvist eller annat som motverkar en jämlik vård.

**Kvalitetsregistren som verktyg för att utvärdera centralisering.** I senaste nyhetsbrevet från kansliet för nationella kvalitetsregistersatsningen berättar Pernilla Dahm-Kähler, sektionschef för gynekologisk kirurgi på Sahlgrenska, om hur ett av delregistren i kvalitetsregistret för gynekologisk cancer har använts i

Västra Götalandsregionen för att utvärdera en genomförd centralisering av kirurgi för avancerad äggstockscancer. Registerdata vittnar om en signifikant bättre överlevnad efter genomförd centralisering. Läs hela artikeln här:

<http://kvalitetsregister.se/forbattravarden/godaexempel/godaexempel/forbattradoverlevnadvidaggstockscancer.1462.html>

En hel del utvecklingsarbete pågår inom ramen för INCA och kvalitetsregistren för cancer. Nedan följer kort information om några aktuella utvecklingsprojekt.

**Registerspecifik startsida.** Arbetet med att skapa registerspecifika startsidor innanför inloggning på INCA är påbörjat – och i vissa fall klart - för flera av kvalitetsregistren för cancer. Målet för 2016 är att samtliga register ska ha en startsida innanför inloggning som innehåller länkar till utvalda rapporter. Vilka rapporter som ska lyftas fram samt vilka rubriker de ska ha bestämmer registerhållaren. Startsidan kan även innehålla en kort informationstext alternativt nyhetstext som kan uppdateras av det nationella stödteamet.

**Löpande redovisning av kvalitetsindikatorer på [www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se).** Målet är att utanför INCA-inloggning och med gemensam grafisk profil presentera månatligen uppdaterade data för följande kvalitetsmått: Täckningsgrad, Andel multidisciplinär konferens och Väntetid till behandlingsstart. Första lanseringen planeras till februari 2016 och omfattar följande diagnoser: melanom, lymfom, AML, gyn-, prostata-, bröst-, kolon- rektal-, lung-, njur-, blås-, huvud-hals, matstrups-, magsäcks- och pankreascancer. Fler diagnoser och kvalitetsmått kommer att läggas till efter hand. Projektet leds av Marie Lindquist, RCC Stockholm-Gotland.

**Mailutskick från kvalitetsregister.** Det är nu möjligt att skicka ut rapporter från INCA via epost till externa mottagare. Kvalitetsregister som är intresserade av att göra denna typ av utskick ombeds diskutera detta med sitt nationella stödteam.

**Patientöversikt.** För tre diagnoser (njurcancer, prostatacancer, lungcancer) har en s k Patientöversikt implementerats på INCA. En Patientöversikt kan ses som ett individbaserat, grafiskt gränssnitt för presentation och registrering för uppföljning av relevanta mätpunkter. Innan lösningen blir aktuell att införa för fler diagnoser ska Patientöversikterna för ovan listade diagnoser utvärderas. Registerstyrgrupper som är intresserade av att implementera en Patientöversikt för en specifik diagnos kan skicka in en ansökan till AKI som dock inte kommer att godkänna att fler Patientöversikter införs innan man har utvärderat befintliga lösningar.

**Vården i Siffror.** Anslutningen mellan Vården i siffror (ViS) och INCA är nu klar, detta innebär att det nu är möjligt att presentera data från INCA på ViS via nationella tjänstekontrakt. Nationell tillsatt arbetsgrupp inom RCC arbetar med att publicera utvalda kvalitetsindikatorer för Huvud-halscancerregistret som är pilotregister inom projektet. Detta väntas vara klart till årsskiftet, därefter kan fler register ansluta sig till ViS för publicering av registerspecifika kvalitetsindikatorer. Anslutningen kommer att ske enligt en viss prioriteringsordning som tas fram av RCC i samarbete med ViS. Inom projektet kommer även ett standardiserat arbetssätt och informationsunderlag för anslutning att tas fram. Arbetsgruppen leds av Marie Lindquist, RCC Stockholm- Gotland.

### Frågor? Kontakta AKI-representant eller den arbetsgrupp som frågorna rör!

RCC Norr: Lena Damber

RCC Sydöst: Marita Wormén

RCC Uppsala-Örebro: Mats Lambe

RCC Väst: Erik Holmberg

RCC Stockholm-Gotland: Mona Ridderheim

RCC Syd: Maria Rejmyr-Davis

IT-chef: Torbjörn Eles