

## Underlag Regionalt uppdrag RCSO

Registercentrum sydost (RCSO) är ett av sex registercentrum med uppdrag att stödja och utveckla nationella kvalitetsregister. RCSO bildades 2012 och är en nätverksorganisation med medarbetare och funktioner inom regionerna/landstingen i sydöstra sjukvårdsregionen – Jönköping, Kalmar och Östergötland.

Inom RCSO avropas kompetenser från de tre huvudmännen och RCSO:s operativa verksamhet bedrivs av cirka 6 medarbetare, på hel- eller deltid, där merparten har sin huvudsakliga anställning inom andra verksamheter i sydöstra sjukvårdsregionen. Medarbetarna inom RCSO har god kompetens och erfarenhet av kvalitetsregisterarbete och RCSO erbjuder stöd i alla delar av kvalitetsregisterprocessen, från planering av ett kvalitetsregister till och med att data används för olika ändamål, t ex förbättringsarbete eller forskning.

RCSO har valt att inte bygga någon egen digital registerplattform utan samverkar med Nationella kvalitetsregister som har sin tekniska IT-lösning hos någon annan systemleverantör. RCSO's anslutna register finns för närvarande hos fem olika systemleverantörer. I tabell 1 beskrivs RCSO's anslutna kvalitetsregister avseende certifieringsnivå, plattform och centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA).

RCSO leds av en styrgrupp med två representanter från respektive landsting, plus verksamhetschefen för RCC sydöst. Ordförandeskapet roterar mellan regionerna/landstingen i tvåårscykler.

### Anslutna nationella kvalitetsregister

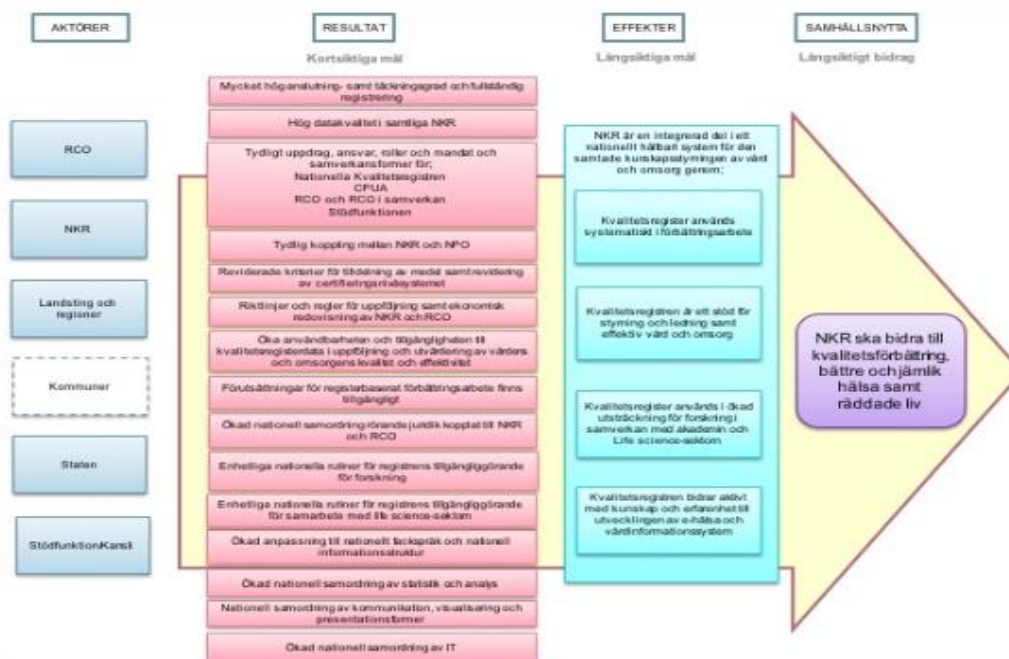
De register som presenteras i Tabell 1 är register som sydöstra sjukvårdsregionen är centralt personuppgiftsansvariga(CPUA) för. Vid genomgång av registren framgår att de behöver ytterligare stöd, tex vid upphandling, IT-utveckling och vid juridiska frågor. Genom att nätverka med nyckelfunktioner i sydöstra sjukvårdsregionen, t ex jurister, upphandlare och IT-specialister kan ömsesidig kompetens byggas upp kring kvalitetsregister och behov av stöd blir tydligt.

**Tabell 1 RCSO-anslutna kvalitetsregister hösten 2017 RCSO-anslutna kvalitetsregister 2017**

	<b>Cert.</b>	<b>Plattform</b>	<b>Anslutning</b>	<b>CPUA</b>
Svenska Ryggregistret Swespine	1	Decerno/ Solid Park	RCSO	Region Jönköpings län
Svenska Palliativregistret	1	Otimo	RCSO	Landstinget i Kalmar län
SWIBREG	3	Health Solutions	RCSO	Region Östergötland
PIDcare	3	Health Solutions	RCSO	Region Jönköpings län
Svenska Barnnjurregistret	3	Carmona/Compos	RCSO	Region Östergötland
Nationellt kvalitetsregister för barn och ungdomshabilitering – HabQ	3	Carmona/Compos	RCSO	Region Östergötland
Svenska Registret för Medfödda Metabola Sjukdomar – RMMS	3	Carmona/Compos	RCSO	Region Östergötland
Svenska Barnhälsovårdsregistret – BHVQ	K	Carmona/Compos	RCSO	Region Östergötland
Elevhälsans Medicinska Insats – EMQ	K	Carmona/Compos	RCSO	Region Östergötland
Svenska Barnepilepsiregistret - BEPQ	K	Carmona/Compos	RCSO	Region Östergötland
Svenska Barnreumaregistret	2	Carmona/Compos	RCSO/QRC	Region Östergötland
Senior alert	2	UCR	RCSO/UCR	Region Jönköpings län

## Kunskapsstyrning

Sedan 2018 ingår Registercentrumorganisation (RCO) i huvudmännens system för kunskapsstyrning. I systemet ska RCO ha både ett nationellt och ett regionalt uppdrag, där det nationella uppdraget fokuserar på utveckling och stöd till de nationella kvalitetsregistren, medan det regionala uppdraget fokuserar på implementering av kvalitetsregister, främst i det regionala kunskapsstyrningsarbetet, men också med koppling till det nationella kunskapsstyrningsarbetet. Samverkansgruppen för nationella kvalitetsregister har tagit fram en framtidsplan, se bild nedan.



Framtidsplan för Nationella Kvalitetsregister, beslutad i april 2018.

RCSO har under den gångna sexårsperioden drivit och medverkat i ett antal olika utvecklingsarbeten, både utifrån registrens initiativ och från verksamheternas behov. Detta har resulterat i att RCSO har utvecklat viktiga modeller och metoder för förbättringsarbete och där registrens möjlighet att vara viktiga och användbara redskap för detta har synliggjorts.

## Registerbaserade lärande nätverk (LN)

Under 2018 har RCSO arbetat med ett regionalt uppdrag där man etablerat regionala registerbaserade förbättringsnätverk för att leda, förbättra och utveckla. Lärande nätverk utgör en viktig grund för precis den typ av uppgift som Landstings- och Regioners system för kunskapsstyrning syftar till, en kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård. Genom att tydliggöra mål, lära av varandra och sprida kunskap mellan teamen samtidigt som vi mäter resultaten med hjälp av kvalitetsregister data. Under början av året identifierades behov av en projektledare för att fortsätta arbetet med lärande nätverk. Projektledare på 50% finns på plats sedan den 1 april tillsammans med utvecklingscoach på 20%. Under våren hölls en inspirationsdag för team som är intresserade av att

arbete i nätverk. Bland annat deltog 7 team med anknytning till SWIBREG som sedan dess har påbörjat nätverksarbetet. De arbetar med månatliga webinarier där de bland annat arbetar med utdata från registret för att mäta förbättring. Teamet får stöd från RCSO med bland annat coaching, planering av årshjul och dataanalys.

*Inspirationsmöten – amerikanska modellen:* Under 2018 har möten genomförts med representanter från James M Anderson Center for Health systems excellence vid Cincinnati Childrens Hospital i Ohio. Vid detta center har den amerikanska modellen utvecklats och några av de verktyg som tagits fram där har översatts till svenska för införandet i Sverige. Ett exempel på detta är en mognadsmodell som är tänkt att vara en guide för att identifiera vilken typ av stöd som nätverket behöver och i vilken fas de befinner sig så att kraven på nätverket blir rimliga i förhållande till det utgångsläge som finns.

De webbaserade workshops som hållits har hittills haft fokus på PROM data via 1177 och att följa utvecklingen via siffror för varje mottagning via dashboard – dvs. att visualisera utdata på ett tydligt sätt för att snabbt kunna identifiera förbättringar. Inledningsvis har fokus legat på att framför allt skapa likvärdighet i hur verksamheterna rapporterar in data, men också för att öka mängden inmatade data. Denna del är väsentlig, då det ger en snabb återkoppling till verksamheten för att kunna identifiera var de befinner sig i relation till uppsatta målnivåer. För detta arbete har en statistiker hjälpt till som stöd med att utveckla dessa dashboards som har sitt utgångsläge i de siffror teamen tar ut från sitt register.

Under året har RCSO försökt att etablera kontakt inom kvinnohälsa, infektionssjukdomar, sällsynta sjukdomar och äldre. Det finns ett visst intresse, men några konkreta projekt har inte startat. Det kan finnas flertalet orsaker att detta arbete går långsamt. En orsak är bland annat tidsbrist i teamen, eller att många förändringar pågår för närvarande med tanke på det nya systemet för kunskapsstyrning. En lärdom för oss är att presentera lärande nätverk på ett kortfattat och lätt förståeligt sätt så att kliniker, verksamhetschefer etc. kan få en tydlig bild av vad lärande nätverk betyder och vad det kan leda till för verksamheternas förbättringsarbete och integrering av kunskapsstyrning.

För NPO sällsynta sjukdomar saknas relevanta kvalitetsregister och under hösten 2018 har RCSO inlett samarbete med NPO för att påbörja uppbyggnaden av ett nytt kvalitetsregister. Det planeras att genomföras som ett lärande nätverk med den nationella arbetsgruppen(NAG) för sällsynta sjukdomar, som leds av överläkare i sydöstra sjukvårdsregionen.

Vi arbetar även vidare med ett möte med den regionalt ansvarige NPO för äldre för att se över förutsättningarna och målen för ett LN inom äldre området. I slutet av december har vi också ett möte inbokat med barndiabetes för att se på möjligheterna för att bygga ett LN under 2019, samt inledande samtal med NPO för sällsynta diagnoser. Se vidare beskrivning under förslag 2019.

*Samarbete med den regionala kunskapsstyrningen:* Ett samarbete med den regionala kunskapsstyrningen är en förutsättning för att lyckas med arbetet. Dels för att sätta fokus på vilka

förbättringar som borde få störst prioritet men även för att få legitimitet till arbetet som görs. Inom LN SWIBREG samt inom arbetet med att påbörja ett nätverk inom barndiabetes så är de nationella NPO informerade om vårt arbete och har ställt sig mycket positiva till det.

*Utvärdera arbetsättet Lärande nätverk:* Arbetet med lärande nätverk behöver utvärderas efter hand utifrån de resultat som åstadkoms på de mätbara parametrar som teamen har identifierat. Lärande nätverk som koncept är väl beskrivet utifrån en amerikansk kontext, men det finns delar av arbetsättet som behöver anpassas till det svenska häls- och sjukvårdssystemet. Genom att testa i mindre skala med några olika verksamheter kan de delar som behöver anpassas identifieras och sedan testa de förändringar som är nödvändiga. Eftersom kunskapsstyrningen är en relativt ny organisationsmodell, behöver även detta integreras med lärande nätverk, vilket är en viktig anpassning till det svenska systemet.

*Utdatafunktioner:* Det finns en stor efterfrågan och önskan om att i verksamheterna kunna använda den data som finns i registerna i det dagliga arbetet. Tyvärr finns det en del problem att få tillgång till den data de efterfrågats, eftersom plattformarna som driver registren är relativt svåra att förändra med tanke på kostnad och tidsrymd. Därför finns det inte en enkel lösning på de kliniska behoven eller hur kostnaderna för varje åtgärd som ska genomföras ska konteras. Många av de register vi samarbetar med har en stram budget. Även om kunskap och behov finns av förändring så saknas ekonomiska medel för detta i dagsläget.

*Forskning:* Ännu är det för tidigt att presentera några forskningsresultat utifrån lärande nätverk, men en lokal artikel har skrivits utifrån det arbete som genomförs inom SWIBREG på Höglandssjukhuset i Eksjö vilket kommer publiceras i början av nästa år.

### Förslag 2019

RCSO uppdras att regionalt vara en stödfunktion för verksamheterna genom tillvaratagande av resultat från kvalitetsregister i registerbaserade förbättringsnätverk, tillsammans med systemet för kunskapsstyrning i sydöstra sjukvårdsregionen. RCSO kommer genom förbättringsnätverk vara ett bidrag till en förstärkt kunskapsstyrning i sydöstra sjukvårdsregionen.

Registercentrum sydost föreslår att RCSO tilldelas ett regionalt uppdrag att verka för att utveckla och etablera registerbaserade förbättringsnätverk i sydöstra sjukvårdsregionen. Följande delmoment kan verkställas under 2019:

- Utvärdera pågående projekt med SWIBREG och sammanställa lärdomar och beskriva vilka förändringar som är nödvändiga för att anpassa modellen med Lärande nätverk till svenska förhållanden.
- Testa de verktyg som översatts till svenska som erhållits från USA samt anpassa dessa.

- Starta upp två -tre lärande nätverk med fokus på områden med en tydlig koppling till regionens värdskap för kunskapsstyrning. Exempelvis, sällsynta sjukdomar och barndiabetes som har visat intresse, och under 2019 vill vi verkställa dessa så att lärdomar kan ske hur det kan fungera integrerat med kunskapsstyrningen. Ett annat område är Äldre, där det också finns planer för lärande nätverk med koppling till Senior Alert som har sin hemvist (CPUA) inom vår region.
- Beskriva modeller/processkartläggning för hur data från registren kan visualiseras och användas i daglig styrning utifrån det lärande nätverk som exemplifierats ovan.
- Former för samskapande med patientföreträdare/patientföreningar/intresseorganisationer. Det finns idag inom RJL ett "levande bibliotek" och hur detta används av de lärande nätverken behöver utvecklas och utvärderas.
- Samarbete med systemutvecklare och statistiker
- Minst en vetenskaplig rapport som beskriver resultat av våra erfarenheter av lärande nätverk

## Budget 2019

RCSO har i sin verksamhetsplan för 2019 äskat om 2 450 000 kronor för att utföra det nationella uppdraget. Detta är samma finansiering som 2018. Kostnaden för ett regionalt uppdrag enligt ovan beskrivning beräknas uppgå till 1 300 000 kronor och engagerar totalt 5 medarbetare. Se tabell 2 nedan.

**Tabell 2 Regionalt uppdrag RCSO 2019. Förslag till inriktning, budget och personell sammansättning.**

Regionalt uppdrag RCSO 2018	Budget	Antal personer	Andel %	Total %
Koordinator	500 000	1	50	50
Coacher	400 000	2	20+20	40
Statistiker	400 000	2	20+20	40
<b>Totalt</b>	<b>1 300 000</b>	<b>5</b>	<b>130</b>	<b>130</b>

## Förslag till beslut

RCSO föreslår att Regionsjukvårdsledningen tilldelar RCSO ett regionalt uppdrag för 2019 och finansiering på 1,3 miljoner kronor.

Uppdraget ska syfta till att etablera registerbaserade förbättringsnätverk i samverkan med de regionala och lokala kunskapsstyrningsorganisationerna. RCSO ska också bidra till regionens möjligheter att ta tillvara övriga registercentrums utvecklingsarbete och som en del av sitt uppdrag "benchmarka" med övriga registercentrum i landet.