

Verksamhetsberättelse 2021



Registercentrum sydost - RCSO



Region
Jönköpings län



Region Kalmar län



Region
Östergötland

Sydöstra sjukvårdsregionen

Innehåll

Inledning	3
A. Åtgärder för ökad samordning och samverkan för anpassning till det nya systemet	3
B. Underlätta registrens datainsamling via nationella integrationslösningar/anpassning NF	4
C. Utformning och utveckling av registrens design	5
D. Stöd till registren för att uppnå hög täckningsgrad och god datakvalitet	5
E. Stöd till registren för ökad öppen redovisning av data/könsuppdelad statistik.....	5
F. Patientmedverkan och PROM/PREM.....	5
G. Stöd till data management och statistiska analyser	6
H. Stöd till att underlätta forskning och samverkan med Life science företag	6
I. Underlätta registrens presentation av data	6
J. Stöd till register i juridiska frågor	6
K. Stöd i lokala/regionala utvecklingen mot sammanhållet system för kunskapsstyrning	7
L. Relevant samverkan med annan verksamhet/angränsande regionala uppdrag	7
M. Relevant samverkan för RCO med annan verksamhet/andra angränsande regionala uppdrag (t.ex. stöd för registerbaserat förbättringsarbete).....	7
N. Hur särskilt anslag för eventuellt statsbidrag har använts	8
Ekonomisk rapport	9

Inledning

Registercentrum sydost (RCSO) är ett av landets sex regionala registercentrum med uppdrag att stödja nationella kvalitetsregister och att bidra till att visionen för Nationella Kvalitetsregister uppnås. Det primära uppdraget för RCSO är att ge kompetensmässigt stöd till de anslutna nationella kvalitetsregistren i anpassningen till det nya kvalitetsregistersystemet enligt vad som beskrivs i överenskommelsen mellan staten och SKR.

Organisatoriskt tillhör RCSO regionsjukvårdsledningen (RSL) i sydöstra sjukvårdsregionen som har det formella ansvaret för RCSO. RSL har ett arbetsutskott som också ingår i RCSO:s styrgrupp. Styrgruppen för RCSO sammanträder varje månad tillsammans med registercentrumchef. Därtill finns en Advisory Board med medlemmar som har forskningskompetens och med kompetens inom verksamhetsledning. Advisory Board sammanträder två gånger årligen.

Under 2021 har RCSO haft sammanlagt 3,9 heltidstjänster fördelade på totalt åtta medarbetare, varav två har sin grundanställning vid Region Kalmar län och sex personer har sin grundanställning vid Region Jönköpings län. Under året har två medarbetare slutat sina uppdrag för RCSO och ersatts av andra personer.

Anslutna kvalitetsregister

Vid utgången av 2021 har RCSO 14 anslutna kvalitetsregister, varav 12 omfattas av överenskommelsen och har sin finansiering därifrån. Barnhälsovårdsregistret (BHVQ) och Elevhälsans medicinska insatser (EMQ) har haft omställningsbidrag under 2021. Plan för fortsatt drift och förvaltning för dessa register har utretts och förslag tagits fram av RCSO i nära samarbete med registren och RCSO:s styrgrupp.

Utöver registerspecifika möten i form av utvecklingsdialoger så erbjuder RCSO samtliga anslutna register att delta på fyra registerhållarträffar årligen. Under 2021 har två av dessa möten varit tillsammans med CPUA, representerad av regiondirektören i Region Jönköpings län. Dessa möten har haft särskilt fokus på erfarenhetsutbyte och under året har bland annat några register fått presentera sina arbeten med vårdförlopp.

A. Åtgärder för ökad samordning och samverkan för anpassning till det nya systemet

A1. Samordning av IT plattformar samt anpassning till framtidens vårdinformationsmiljöer och regionernas e-hälsoarbete

RCSO har deltagit i samtliga styrgruppsmöten för den nationella plattformsstrategin samt genomförandeplan som genomförts under 2021 och som beräknas vara klar i början av 2022. För att underlätta detta arbete har RCSO initierat mötesplatser för privata plattformslieferantörer för erfarenhetsutbyte och information om hur plattformsstrategin på bästa sätt kan mötas. Kravspecifikationer kring legala och tekniska krav har diskuterats med CPUA-myndighetens inköpsavdelning som ett stöd för ökad samordning och anpassning. Detta har resulterat i att

CPUA initierat en informationsklassning av samtliga IT plattformar som nyttjas av anslutna register. Informationsklassningen startade i slutet av 2021 och beräknas slutföras under 2022.

RCSO har haft inledande diskussioner med den regionala samverkansgruppen för digital utveckling om hur sydöstra sjukvårdsregionens e-hälsoarbete kan harmoniseras med arbetet för nationella kvalitetsregister. Flera regioner har följt beslut att genomföra de prioriteringar som fastställts av bland annat Cosmic kundgrupp vilket har medfört att några av RCSO:s anslutna register inte kunnat genomföra planerad utveckling för anpassning till framtidens vårdinformationsmiljö.

A2. Stöd för samarbete mellan nationella kvalitetsregister och nationella programområden

Under 2021 har RCSO deltagit tillsammans med anslutna barnregister vid en hearing som anordnats av NPO Barn och ungdomars hälsa. Ett aktivt samarbete mellan RCSO och detta NPO pågår. Med anledning av att RCSO har tre äldre-register anslutna har även ett samarbete med RPO Äldres hälsa inletts och RCSO har en adjungering i denna grupp.

RCSO är sydöstra sjukvårdsregionens samverkansgrupp för kvalitetsregister och har under året lämnat synpunkter på de remisser på vårdförlopp som skickats ut. Framför allt har det gällt de vårdförlopp som berör till RCSO anslutna register (Inflammatorisk tarmsjukdom och Palliativ vård).

Det pågår också en nationell arbetsgrupp inom barnobesitas, och RCSO har under 2021 varit med och initierat en regional arbetsgrupp inom barnobesitas. Arbetet beräknar starta under våren 2022.

Med anledning av att SKR 2019 beslutade att Barnhälsovårdsregistret (BHVQ) och Registret för elevhälsans medicinska insatser (EMQ) inte längre skulle omfattas av Överenskommelsen mellan staten och SKR gjorde RCSO under 2021 en utredning om lämplig framtida förvaltning och finansiering av dessa register. NPO Barn och ungdomars hälsa var en viktig samarbetspart i denna utredning.

B. Underlätta registrens datainsamling via nationella integrationslösningar/anpassning NF

För att underlätta registrens arbete med en effektivare informationsförsörjning har RCSO under 2021 deltagit i den nationella arbetsgruppen för journalintegration. Syftet har varit att stötta de register som ska påbörja genomförandet av en automatiserad informationsförsörjning. Ett av de första stegen är att skriva en ”Registerbeskrivning” vilket innebär en tydlig och kortfattad information om registret samt beskriva de uppgifter som är nödvändiga att ta med i patientjournalen för att möjliggöra kompletta registreringar i registret. Dokumentet vänder sig framförallt till vårdgivare och till leverantörer av vårdinformationssystem. RCSO har bidragit med stöd till de kommunala registren samt övriga kommunala registren som inte är direkt anslutna till RCSO (SweDem och BPSD).

Swibreg har fortsatt anslutningar för lab-data över den nationella tjänsteplattformen. Region Örebro är i drift sedan tidigare och under året har Region Stockholm och Region Östergötland startat anslutningar. Ytterligare en handfull regioner har inlett diskussioner inför anslutning. Några regioner har valt att inte ansluta och då främst angett som skäl att man satsar på de nationella kvalitetsregister som prioriterats nationellt av bland annat Cosmic kundgrupp.

C. Utformning och utveckling av registrens design

Under 2021 har RCSO genomfört utvecklingsdialoger och deltagit på flera registerstyrgruppsmöten tillsammans med anslutna register, för att bidra till utveckling av registrens design. Även under 2021 har flera av våra register varit påverkade av den pågående pandemin och många möten har fått ställas in och personal som arbetar med registerrelaterade frågor har lånats ut till vårdnära verksamhet.

D. Stöd till registren för att uppnå hög täckningsgrad och god datakvalitet

Under utvecklingsdialogen diskuteras valideringskontroller och hur inmatningskontroller kan genomföras. Arbetet med täckningsgrad är en utmaning för de register där det förekommer manuell inmatning. Processen för inmatning diskuteras och registren rekommenderas att se över dessa processer i de fall där en sjunkande täckningsgrad har identifierats. RCSO har för samtliga register beskrivit ett ökat behov av att förtydliga täckningsgraden, vilket i flera fall har visat sig vara en utmaning för registren. För att underlätta utmaningar om täckningsgrad har RCSO under året varit delaktiga i revidering av valideringshandboken. För att ytterligare stärka stödet i registerutveckling har RCSO utvecklat en digital verktygslåda, som är ett webbaserat stöd med samlade länkar, definitioner och exempel i de olika steg som berör registerutveckling. Verktygslådan håller på att pilot-testas under våren 2022 och kommer sedan att publiceras på RCSO:s web-sida.

E. Stöd till registren för ökad öppen redovisning av data/könsuppdelad statistik

RCSO:s anslutna register har flera olika visualiseringslösningar som utdataportal och Power BI via de registerplattformar som används av våra register. Vi diskuterar kontinuerligt med registren olika sätt att utveckla dessa lösningar pedagogiskt. Vi rekommenderar också att registren i den mån det är aktuellt att använda sig av Vården i siffror för att visa sina data öppet. Under 2021 har RCSO slutfört utvecklingen av nya hemsidor till nio av våra anslutna register, där registren i varierande grad redovisar sina resultat. Flera av våra anslutna register har påbörjat arbete med anslutning till Vården i Siffror, dessa är Rikssår, BHVQ, Palliativregistret, Swespine, Gallriks, och Svenska Njurregistret.

F. Patientmedverkan och PROM/PREM

RCSO har inom ramen för ett sjukvårdsregionalt arbete fortsatt att utveckla verktyg för patientmedverkan genom att erbjuda olika sätt att involvera patienter och närstående i

implementering av kvalitetsregister i verksamheten. Inget register har utvecklat nya PROM-moduler under året. Sammanlagt har tio av fjorton register någon form av PROM datainsamling sedan tidigare. Under 2021 har RCSO avslutat administreringen av RAND-36 då det endast varit ett fåtal förfrågningar från nationella kvalitetsregister.

G. Stöd till data management och statistiska analyser

Datakvalitet och täckningsgrad diskuteras vid varje utvecklingsdialog där stor vikt läggs vid att identifiera angreppssätt som kan leda till ökad täckningsgrad för respektive register. Då RCSO-anslutna register nyttjar privata leverantörer och dessa till viss del tillgodoser registren med statistiker, är en viktig del för RCSO att stödja registerhållarna vid kravställning mot leverantörerna och bistå med viss analys vilket görs vid efterfrågan. Under utvecklingsdialogen diskuteras även datakvalitet och en plan tas fram för hur registren kan vidareutveckla sitt strukturerade arbete med monitorering och validering.

H. Stöd till att underlätta forskning och samverkan med Life science företag

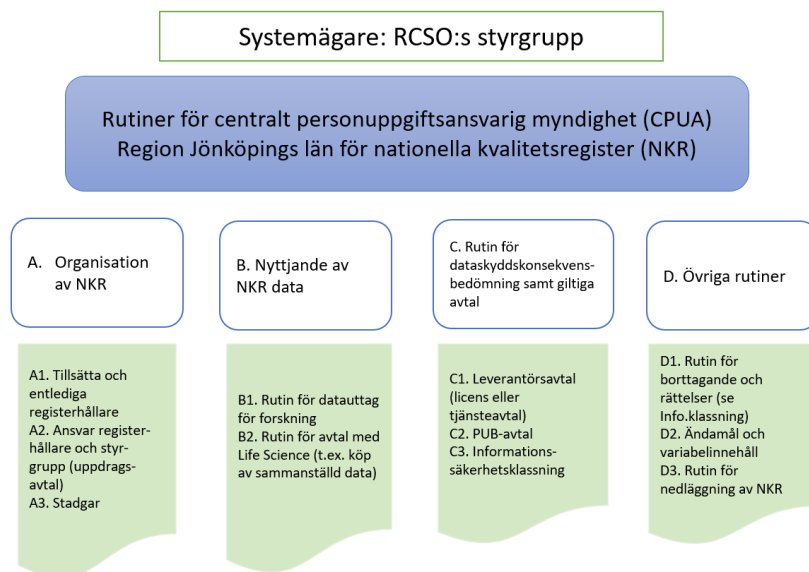
RCSO har under året samordnat processen för kommersiella avtal mellan tre av de anslutna registren och olika Life Science företag. Ytterligare ett avtal för internationellt samarbete har tecknats för ett annat register. Vi ser positivt på att det finns efterfrågan på data från nationella kvalitetsregister och att flera av våra anslutna register är med och bidrar till kunskapsutvecklingen såväl nationellt som internationellt.

I. Underlätta registrens presentation av data

RCSO:s roll har främst varit att erbjuda anslutna register en rådgivning kring datapresentation och visualisering för att resultaten ska bli så användbara som möjligt samt att stödja registren i deras dialog gentemot systemleverantören.

J. Stöd till register i juridiska frågor

Under året har RCSO tillsammans med regionjurister sammanställt rutinbeskrivningar för att underlätta beslutsvägar inom en rad olika områden. CPUA har utsett RCSO:s styrgrupp till systemägare, vilket också förtydligat beslutsvägarna för flera registerspecifika frågor. Flera delar i rutinbeskrivningarna har angränsande områden till juridik, men presenteras i Figur 1 nedan för att ge en mer enhetlig bild av rutinerna. Ett exempel är att genomföra informationsklassning för samtliga register och dess plattform.



Figur 1. Beskrivning av juridiska och dataskyddsmässiga rutiner hos CPUA Region Jönköpings län

K. Stöd i lokala/regionala utvecklingen mot sammanhållet system för kunskapsstyrning

Under året har RCSO fått en förtydligad roll i den regionala strukturen för kunskapsstyrning och ska fungera som en regional samverkansgrupp för nationella kvalitetsregister. RCSO har medarbetare som också ingått i den regionala gruppen för uppföljning och analys, vilket ger förutsättningar för ett närmare samarbete i det sjukvårdsregionala arbetet kring kunskapsstyrning.

Arbetet med en integrering till kunskapsråden har inte genomförts under 2021 på grund av rådande pandemi, men kan förhoppningsvis starta under kommande år.

L. Relevant samverkan med annan verksamhet/angränsande regionala uppdrag

RCSO har sin organisatoriska hemvist under regionsjukvårdsledningens stab (RSL) och samverkar därmed med de grupperingar som ingår i samma verksamhet (digital utveckling, Forskning/Life Science, Uppföljning och analys, Juridik och informationssäkerhet samt Upphandling). RCSO ger regelbundna rapporter till RSL och i RCSO:s arbetsutskott ingår tre av fyra medlemmar även i RSL.

M. Relevant samverkan för RCO med annan verksamhet/andra angränsande regionala uppdrag (t.ex. stöd för registerbaserat förbättringsarbete)

RCSO har under 2021 haft ett regionalt uppdrag för registerbaserade förbättrings nätverk. Modellen har nu testats och utvecklats och visar på olika sätt att föra samman kvalitetsregistersystemet med kunskapsstyrningssystemet. Utvärdering visar att i de fall där modellen använts har registret använts i högre utsträckning än vid andra kliniker. Det visar

också att klinikerna har lärt sig mer om hur de ska använda sina egna data i registret och de har även kommit med förslag om hur registret bör utvecklas för att bättre motsvara klinikernas och patienternas behov. Deltagarna, som utgörs av vårdteam, patientrepresentanter, representant för kvalitetsregister och RCSO, beskriver många vinster med att dela sina erfarenheter och material. Inte minst påvisar också möjligheten med aktiv patientmedverkan en direkt nytta i verksamhetens förbättringsarbete. Kontakter har tagits och planer finns på fler registerbaserade förbättringsnätverk inom t ex artrosverksamhet.

N. Hur särskilt anslag för eventuellt statsbidrag har använts

RCSO har deltagit i samtliga nationella möten som det har kallats till för att diskutera statsbidraget. Under början av 2021 samlades RCSO:s styrgrupp tillsammans med medarbetarna till en gemensam workshop för att diskutera hur ett eventuellt statsbidrag skulle kunna användas enligt beskrivna kriterier. RCSO genomförde också samtal med ingående register och på förfrågan även samtal med registerstyrgrupper för att erhålla en bild av hur registrens styrgrupper ställde sig till statsbidraget. Sydöstra sjukvårdsregionen skrev ett samlat svar på remissen till Socialdepartementet, i vilket RCSO deltog aktivt. RCSO hade tagit fram en övergripande struktur för hur en organisationsförändring skulle kunna se ut med det kommande statsbidraget. Ett steg i denna förändring har varit att skapa en ny resultatenhet under registercentrum där alla ingående register har egna ansvarskoder, vilket innebär att RCSO numera har insyn i varje registers ekonomi. En genomlysning av samtliga registerplattformar startades också, men har inte slutförts då det samtidigt pågår en nationell plattformstrategi som vi försökt takta med.

Ekonomisk rapport

RCSO har ingen egen teknisk plattform och därför har anslutna register upphandlat och avtalat med sammanlagt fem olika IT-leverantör och faktureras direkt av dessa. Anslutna kvalitetsregister till RCSO tjänsteköps till viss del vissa tjänster eller använder statistiker som är kopplade till styrgruppen och dess arbete via universitet runt om i landet, alternativt via sin IT-leverantör eller via statistiker i de tre ingående regionerna. Därför köps inte denna tjänst av registercentrum. Ekonomisk redovisning, se Tabell 1 nedan.

Tabell 1. Ekonomisk redovisning Registercentrum sydost 2021

Intäkter		
ANSLAG SKR	Grundanslag	3324000
Sjuklöneersättning samt ers.utlånad personal	Övrigt	23266
Summa intäkter		3347266
Utgifter		
LÖNER INKL LKP		
Personal rådgivning, utbildning, förbättringsstöd		1 721 506
IT-personal		813 824
	Summa lönekostnader inkl LKP	2535330
LICENSER		392043
PROGRAM		0
TELE, NÄT, KONTORSMTL		46691
RESOR		
	Reskostander	3322
	Konferensavgifter	0
	Boende	0
ADMINISTRATION	Konsultarvode Juridik	92127
HYRA		53293
ÖVRIGA KOSTNADER	Till RCC sydost	332400
Summa utgifter		3455206
Summa utfall		-107940