

Utveckling av uppföljningen av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister

Rekommendationer på vägar framåt

2021-08-25

Versionshantering

Datum	Förändring
20210825	

Utveckling av uppföljningen av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister - Rekommendationer på vägar framåt

Rapporten utgiven av: RCC i samverkan

Juli 2021

Innehållsförteckning

Sammanfattning	2
Kapitel 1	4
Bakgrund	4
Del av pågående utvecklingsarbete enligt överenskommelse mellan regeringen och SKR....	4
I nuläget 45 nationella vårdprogram med uppföljning genom 30 nationella kvalitetsregister ..	4
Kapitel 2	6
Metod	6
Utgångspunkt i sju frågeställningar	6
Datainsamling	7
Begränsningar	8
Kapitel 3	9
Resultat	9
Förutsättningar för fortsatt utvecklingsarbete	9
Kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister	10
Arbete med kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister	16
Kvalitetsindikatorer i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se	19
Användningen av kvalitetsindikatorer från de nationella vårdprogrammen.....	22
Kapitel 4	26
Genomförande och rekommendationer	26
Genomförande	26
Rekommendationer	27
A. Verka för ökad användning och nytta av de möjligheter till uppföljning som redan finns.....	27
B. Fortsätt att utveckla kvalitetsindikatorerna i de nationella vårdprogrammen	28
C. Stärk samverkan mellan de nationella vårdprogrammen och de nationella kvalitetsregistren.....	30
D. Fortsätt utveckla de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se	31
E. Effektivisera och ersätt manuell inmatning med automatiserad överföring.....	32
Referenser	34

Sammanfattning

Syftet med denna rapport är att bidra till att besvara hur rekommendationer i de nationella vårdprogrammen och kvalitet inom cancervården i än större utsträckning kan följas upp genom de nationella kvalitetsregistren.

Rapporten visar på förutsättningar och fyra områden med utvecklingsmöjligheter vad gäller uppföljning av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister. *Förutsättningarna för fortsatt utvecklingsarbete* är goda med möjligheter att bygga vidare på det som redan finns och görs. Utvecklingsmöjligheter har identifierats inom fyra områden (i) *kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister*, (ii) *arbetet med kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister*, (iii) *kvalitetsindikatorer i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se* och (iv) *användningen av kvalitetsindikatorer från de nationella vårdprogrammen*.

Rekommendationerna som utvecklats baserat på de identifierade utvecklingsområdena har som utgångspunkt att genomförandet bör ske i linje med verksamheternas behov för att stärka verksamhetskvalitet och processutveckling. Rekommendationerna föreslås genomföras genom befintliga styrmekanismer där RCC i samverkan har ett övergripande ansvar för genomförandet.

A. Verka för ökad användning och nytta av de möjligheter till uppföljning som redan finns

- i. Sprid information till verksamheterna om vilka möjligheter som finns och om pågående utvecklingsarbete
- ii. Öka verksamheternas kunskap om de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se

B. Fortsätt att utveckla kvalitetsindikatorerna i de nationella vårdprogrammen

- i. Komplettera med kvalitetsindikatorer för hela vårdkedjan
- ii. Var noga med urvalet av kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram så det blir ett begränsat antal relevanta kvalitetsindikatorer
- iii. Säkerställ valida kvalitetsindikatorer med enhetlig benämning
- iv. Fastställ ändamålsenliga målnivåer för kvalitetsindikatorerna
- v. Möjliggör verksamhetsuppföljning genom nationella kvalitetsregister

C. Stärk samverkan mellan de nationella vårdprogrammen och de nationella kvalitetsregistren

- i. Etablera årlig process för samverkan kring kvalitetsindikatorer
- ii. Stärk fokus på verksamhetsuppföljning i flertalet nationella kvalitetsregister
- iii. Utveckla stöd för att komma tillrätta med avvikelser

D. Fortsätt utveckla de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se

- i. Fortsätt utveckla presentationen av resultat i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se

- ii. Fortsätt utveckla innehållet i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se
- iii. Fortsätt utveckla skräddarsydda rapporter för verksamhetschefer och processledare
- iv. Tydliggör ansvar och skapa funktion för utvecklingsarbetet

E. Effektivisera och ersätt manuell inmatning med automatiserad överföring

- i. Säkerställ en smidig process vid manuell inmatning, fram till att automatiserad överföring blir möjligt
- ii. Förbered kvalitetsregistren för automatisk överföring genom att strukturera och koda informationsmängderna mot Nationellt fackspråk och Snomed CT
- iii. Stärk informatikkompetensen för att kunna stötta kvalitetsregistren i nödvändiga förberedelser för automatisk överföring
- iv. Verka för att samtliga vårdinformationssystem och andra datakällor prioriterar det som krävs för att möjliggöra automatiserad överföring

KAPITEL 1

Bakgrund

Denna rapport är del av ett pågående utvecklingsarbete enligt överenskommelse mellan regeringen och SKR. Syftet är att bidra till att besvara hur rekommendationer i de nationella vårdprogrammen och kvalitet inom cancervården i än större utsträckning kan följas upp genom de nationella kvalitetsregistren. I nuläget finns 45 publicerade nationella vårdprogram inom cancerområdet som hänvisar till uppföljning genom 30 nationella kvalitetsregister.

Del av pågående utvecklingsarbete enligt överenskommelse mellan regeringen och SKR

Enligt överenskommelsen mellan regeringen och SKR för 2021, har regionala cancercentrum (RCC) i samverkan i uppdrag att arbeta för ett närmre samarbete mellan nationella vårdprogram (NVP) och nationella kvalitetsregister (NKR). En viktig del i utvecklingsarbetet är också att säkerställa att kvalitetsindikatorerna möter verksamheternas behov av att följa upp verksamhetskvalitet och processutveckling. Detta dokument är en del i utvecklingsarbetet.

Syfte med denna del i utvecklingsarbetet och denna rapport är att bidra till att besvara hur rekommendationer i de nationella vårdprogrammen och kvalitet inom cancervården i än större utsträckning kan följas upp genom de nationella kvalitetsregistren.

Målen för detta arbete är att:

- ... kartlägga hur uppföljningen av de nationella vårdprogrammets rekommendationer med hjälp av kvalitetsregistren ser ut idag.
- ... identifiera hinder och utvecklingsmöjligheter för en ändamålsenlig uppföljning som kan användas för styrning och ledning inom cancervården.
- ... ta fram förslag på hur uppföljningen kan utvecklas med hjälp av kvalitetsindikatorer.
- ... bidra till en kulturförändring som främjar samarbetet mellan nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister för att än bättre möta verksamheternas behov.

I nuläget 45 nationella vårdprogram med uppföljning genom 30 nationella kvalitetsregister

Vissa nationella vårdprogram inom cancerområdet fanns redan innan RCC bildades och drevs av specialistföreningar med eventuellt stöd av regionala onkologiska centra. Sedan 2011 har RCC initierat och medverkat vid framtagning och implementering av nationella vårdprogram. Vårdprogrammen inom cancerområdet utgör en viktig del i RCC:s arbete och är samlade på RCC:s hemsida cancercentrum.se. I mitten av maj 2021 fanns 45 publicerade vårdprogram inom cancerområdet och det pågick ett arbete med att ta fram ytterligare åtta nationella vårdprogram; för merkelcellscancer, skivepitel i huden, barn i palliativ vård, hypofystrumörer, CVHD (graft versus host disease), kolorektalcancerscreening, kardionkologi och ärftlig cancer.

Arbetet med de första nationella kvalitetsregistren började redan på 1970-talet. Kvalitetsregistren drivs av professionen med stöd från RCC och har som huvudsakligt syfte att stödja kliniskt förbättringsarbete och bidra till forskning och innovation. För att följa upp rekommendationerna i de nationella vårdprogrammen och verksamhetskvalitet är de nationella kvalitetsregistren och deras arbete med kvalitetsindikatorer ett viktigt verktyg. I dagsläget hänvisar de publicerade nationella vårdprogrammen inom cancerområdet till 30 av de 35 nationella kvalitetsregistren inom cancerområdet för uppföljning av kvalitetsindikatorer.

KAPITEL 2

Metod

Detta utvecklingsarbete har tagit utgångspunkt i sju frågeställningar som har besvarats genom i huvudsak kvalitativ metod; dokumentanalys, enkäter, intervjuer, analysseminarium och kontinuerlig avstämning med arbetsgrupp. Främsta avgränsningen är att utvecklingsarbetet till delar har fokuserat på erfarenheter och förhållanden inom några utvalda cancerområden som har bedömts ge en representativ bild av helheten.

Utgångspunkt i sju frågeställningar

Detta utvecklingsarbete har tagit sin utgångspunkt i nedanstående sju vägledande frågeställningar. Under arbetet har vissa Anpassningar och prioriteringar genomförts i dialog med arbetsgruppen.

1. I vilken omfattning finns det idag en tydlig koppling mellan de kvalitetsindikatorer som anges i NKR och rekommendationer i vårdprogrammet?
2. I vilken omfattning finns det rekommendationer i NVP som borde följas upp med en kvalitetsindikator, men sådan saknas?
 - a. Hur ser det till exempel ut för ökad överlevnad, livskvalitet, komplikationer och åtgärder med god hälsoekonomi?
 - b. Finns det systematik i vilka eller vilken typ av variabler det är som saknas eller till varför de inte är inkluderade?
3. Vilka av de kvalitetsindikatorer som idag anges i NVP finns med i RCC:s interaktiva utdatapresentation på webben?
4. Finns det hinder för att presentera vissa kvalitetsindikatorer på webben?
5. I vilken omfattning kan vården använda utdata från kvalitetsregister för att styra verksamheten?
6. Vad är status för införandet av utdatalösningen (shiny-rapporterna), vad är redan planerat för 2021 och vad är prioriterat för att möta behovet att följa upp vårdprogrammen?
 - a. Finns det NKR som hör ihop med NVP som inte anslutit sig? Om ja finns det en plan för när de kommer att vara anslutna?
 - b. Finns skillnader i funktionalitet mellan de NKR som anslutit sig? Om ja finns det plan för fortsatt implementering för de som inte implementerat lösningen fullt ut?
 - c. Finns det plan för att utveckla funktionaliteten av utdatalösningen?
 - d. Vilken utveckling av utdataplattformen är mest prioriterad för att möta behovet av uppföljning av vårdprogrammen? Exempel som framkommit i rapport från RCC Syd är mer frekventa uppdateringar, nedbrytning på sjukhusnivå, utvecklad visualisering, ensning av antalet variabler samt fler förtydligande kommentarer och analyser för att öka användbarheten.
7. Hur skulle en process för vad som behöver övervägas när man tar fram nya kvalitetsindikatorer i registret som ska spegla vårdprogrammet och styra vårdprocesser

kunna se ut? Processen kommer att behöva skapa systematiska kopplingar mellan NVP-arbetet, de nationella kvalitetsregistergrupperna och verksamheterna för att identifiera indikatorer för uppföljning och utveckla registrens innehåll.

Datainsamling

Datainsamling för att besvara frågeställningarna har skett genom en kombination av dokumentanalys, en enkätstudie, semi-strukturerade djupintervjuer samt ett analysseminarium med företrädare för de nationella vårdprogrammen, de nationella kvalitetsregistren och vårdverksamheter. Vidare har metod, resultat och prioriteringar stämts av i veckovisa möten med arbetsgruppen. Deltagare i arbetsgruppen var Arvid Widenlou Nordmark (nationell registersamordnare inom cancer), Björn Ohlsson (medicinsk chef RCC Syd), Helena Brändström (samordnare nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp), Johan Ahlgren (verksamhetschef RCC Mellansverige) och Ove Andrén (medicinsk rådgivare RCC Norr).

Som ett första steg genomfördes en dokumentanalys med fokus på de nationella vårdprogrammen, de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se samt RCC:s hemsida. Genom dokumentanalysen identifieras antalet kvalitetsindikatorer i de nationella vårdprogrammen och de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se. Dessutom undersöktes format och beskrivningar av kvalitetsindikatorer i de olika källorna.

Därefter gjordes en enkätstudie omfattande tre enkäter som anpassades utifrån mottagargrupperna; kvalitetsregister- vårdprograms- och verksamhetsföreträdare. Syftet med enkäterna var att samla in upplevelser och tankar kring hur uppföljningen av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsindikatorer och kvalitetsregister fungerar idag, vilka hinder och utvecklingsmöjligheter som finns samt vilken utveckling som är prioriterad framåt. Enkäten genomfördes som en webbenkät med 13–20 frågor. Enkäten skickades ut till samtliga 42 vårdprogramsordföranden som resulterade i 17 svar, samtliga 32 kvalitetsregisterhållare som resulterade i 20 svar samt 79 verksamhetsföreträdare som resulterade i 49 svar. Eftersom vissa företrädare besvarade enkäten för fler vårdprogram och två företrädare besvarade enkäten för samma kvalitetsregister representerar svaren 19 vårdprogram och 19 kvalitetsregister. Verksamhetsföreträdarna valdes ut för att representera alla sex sjukvårdsregioner inom sex olika cancerområden i form av minst en processledare och en verksamhets-, sektions- eller annan linjechef inom bröstcancer, livmoderkroppscancer, lungcancer, lymfom, prostatacancer samt tjock- och ändtarmscancer.

De semi-strukturerade djupintervjuer genomfördes med fem kvalitetsregister-, fyra vårdprograms- och sex verksamhetsföreträdare. Intervjuerna kompletterade enkätstudien och gav en fördjupad förståelse av nuläge och utvecklingsmöjligheter kopplat till flera olika områden. De berörde bland annat samarbetet mellan vårdprogramsgupperna och de nationella kvalitetsregistren, processen kring framtagning och utveckling av kvalitetsindikatorer, användningen av kvalitetsindikatorer för uppföljning av verksamheten samt användningen av de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se. De intervjuade kvalitetsregister- och vårdprograms-företrädarna representerade tre cancerområden som kommit långt med användningen av de interaktiva rapporterna (bröstcancer, lungcancer och urinblåsecancer) samt tre områden som står i början av implementeringen (bukspottkörtelcancer, hudmelanom och äggstockscancer). Utifrån de verksamhetsföreträdare som mottog enkäten gjordes ett intervjuurval med sex personer som representerade olika cancerområden och sjukvårdsregioner. Det bör noteras att flera av de intervjuade arbetade med flera olika cancerområden och att de

fördjupande intervjuerna därmed täcker in insikter som spänner sig något bredare än de nämnda cancerområdena.

Slutligen genomfördes ett analysseminarium med gruppdiskussioner för att kvalitetssäkra och vidareutveckla resultat och förslag på rekommendationer. Inbjudan gick ut till alla verksamhetsföreträdare som mottagit enkäten samt de sex vårdprograms- och kvalitetsregisterföreträdare som valts ut för intervjuer. Utöver arbetsgruppen deltog 19 verksamhets-, kvalitetsregister- och vårdprograms-företrädare, som arbetar med bröstcancer, livmoderkroppscancer, lungcancer, lymfom, melanom, prostata-, tjock- och ändtarms- samt urinblåse- och urinvägs-cancer.

Begränsningar

Arbetets tidsram begränsade antalet intervjuer som kunde genomföras, samt delvis omfattningen på dokumentanalysen. Samtliga ordföranden för nationella vårdprogramsgupper och nationella kvalitetsregisterhållare kunde inte intervjuas inom tidsramen, utan istället gjordes ett urval av ordföranden och registerhållare från sex vårdprogram och kvalitetsregister. På samma sätt kunde inte verksamhetsföreträdare inom samtliga cancerområden intervjuas, utan arbetsgruppen gjorde ett urval bestående av sex verksamhetsföreträdare inom olika cancerområden och olika sjukvårdsregioner.

Metodvalet medförde också vissa begränsningar, bland annat genom ett begränsat antal frågor för att inte belasta verksamhetsföreträdarna i både enkät och intervjuer. Därutöver finns troligtvis en överrepresentation av verksamhetsföreträdare som är intresserade av frågan både bland enkätsvararna och de intervjuade. Enkätens format gjorde det enkelt att fylla i enkäten, men möjliggjorde inte så detaljerade frågor som ett mer komplext format hade kunnat möjliggöra. Svarsfrekvensen på 56 procent är relativt hög, men bortfallet har sannolikt ändå en påverkan på generaliserbarheten av resultaten. Generaliserbarheten påverkas även av att det antagligen finns en överrepresentation av personer som är särskilt intresserade av området bland de som besvarat enkäten. Samma sak gäller intervjuerna eftersom de som intervjuats i stor utsträckning är engagerade i vårdprogram och/eller kvalitetsregister även om de valts ut för att representera ett verksamhetsperspektiv.

Under arbetets gång har fyra nya nationella vårdprogram publicerats. Dessa har inte inkluderats i analysen eftersom arbetsgruppen fattade ett beslut om att endast inkludera vårdprogram som var publicerade när arbetet påbörjades. De nationella vårdprogrammen för barn i palliativ vård, hypofystrumörer, merkelcellscancer och skivepitel i huden är alltså inte inkluderade i analyserna. Samma sak gäller de nationella vårdprogram som är under utveckling: CVHD (graft versus host disease), kolorektalcancerscreening, kardionkologi och ärftlig cancer. På samma sätt omfattar arbetet och analyserna endast de nationella kvalitetsregister som är kopplade till de publicerade vårdprogrammen.

Befintliga arbetsätt inom de nationella vårdprogramsgupperna och styrgrupperna för nationella kvalitetsregister påverkade detta arbete genom de personunioner som finns inom grupperingarna. Många av de tongivande personerna inom området arbetar både med nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister samt jobbar kliniskt, vilket medför att det varit svårt att få in synpunkter utifrån ett rent kvalitetsregister-, vårdprograms- eller verksamhetsperspektiv – dock är detta en spegling av verkligheten där alla perspektiven blandas.

KAPITEL 3

Resultat

I detta kapitel presenteras förutsättningar och utvecklingsmöjligheter för uppföljning av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister, som har identifierats med utgångspunkt i de sju vägledande frågeställningarna. Resultatet kan delas in i följande fem områden:

- *Förutsättningar för fortsatt utvecklingsarbete*
- *Kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister*
- *Arbete med kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister*
- *Kvalitetsindikatorer i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se*
- *Användningen av kvalitetsindikatorer från de nationella vårdprogrammen*

Förutsättningar för fortsatt utvecklingsarbete

Av kartläggningen framgår att det är mycket i arbetet med uppföljning av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister som fungerar väl och att det finns möjligheter att ta tillvara och bygga vidare på det som redan finns. Det gäller inte minst relevans och bredd av kvalitetsindikatorer, ett välfungerande samarbete mellan vårdprogram och kvalitetsregister samt lokala utvecklingsarbeten som får spridning.

I den genomförda enkäten såväl som i intervjuer framkommer att de nationella vårdprogrammen har flera relevanta kvalitetsindikatorer för uppföljning av styrning och kvalitet. Företrädare för verksamheter och nationella vårdprogram lyfter dessutom att det via de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se går att följa indikatorerna på ett närmast unikt sätt. Därutöver lyfter i princip samtliga av de intervjuade företrädarna från kvalitetsregister och vårdprogram ett tätt och nära samarbete mellan grupperingarna, vilket också framgår av den genomförda enkäten. Ett välfungerande samarbete innebär att det finns goda möjligheter till utveckling och förbättring av kvalitetsindikatorer och arbetsprocesser.

Vad gäller att dela med sig av lärdomar lyfter de intervjuade kvalitetsregister- och vårdprogramsföreträdarna att det finns en välfungerande kultur av att dela med sig av erfarenheter och goda exempel. Det gäller bland annat de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se som har sitt ursprung i ett utvecklingsarbete som initierades av nationella prostataregistret och sedan fått stor spridning och utvecklats gemensamt. Genom att fortsätta dela erfarenheter mellan olika cancerområden kan vårdprogram och kvalitetsregister inspireras av varandra.

Sammantaget innebär detta att det finns goda möjligheter att ta vara på det arbete som redan har gjorts såväl som att det finns en stadig grund att bygga vidare på.

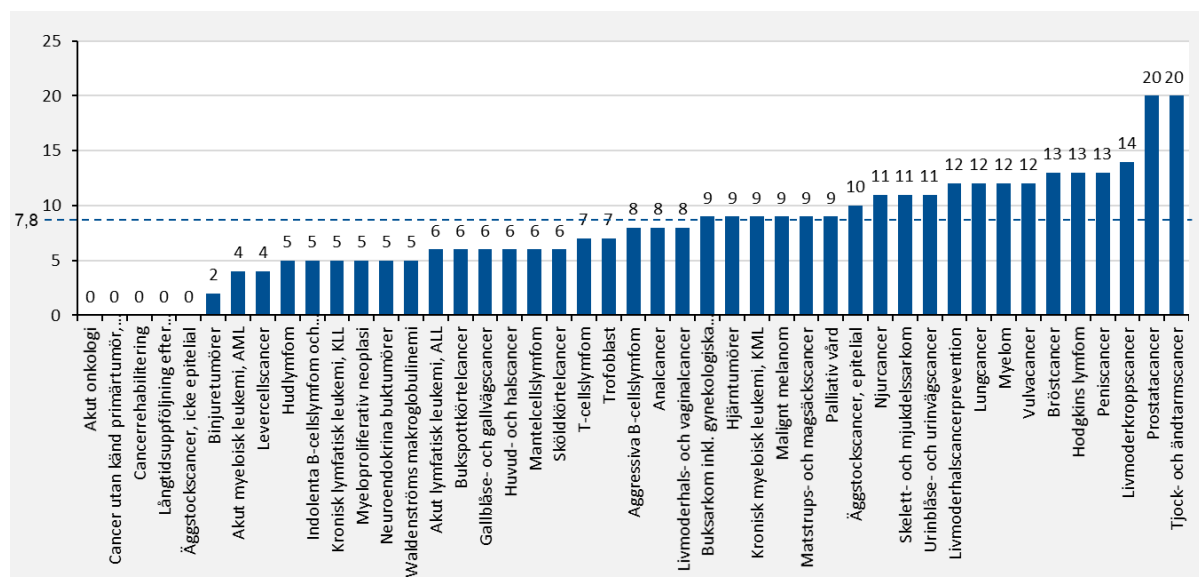
Kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister

Kvalitetsindikatorer beskrivs i 40 av 45 nationella vårdprogram inom cancerområdet. För uppföljning hänvisar vissa vårdprogram till specifika variabler i specifika kvalitetsregister medan andra inte anger källa. Vårdprogrammets kvalitetsindikatorer kan i viss mån följas upp genom kvalitetsregistren och behöver utvecklas vidare samt kompletteras med fler indikatorer inom några identifierade områden.

Kvalitetsindikatorer beskrivs i 40 av 45 nationella vårdprogram

I 40 av de 45 (före 15 maj 2021) publicerade nationella vårdprogrammen beskrivs ett antal kvalitetsindikatorer som ska användas för att följa upp vårdens kvalitet kopplat till vårdprogrammet. Antalet kvalitetsindikatorer per vårdprogram varierar mellan noll och tjugo, se Figur 1 för en mer detaljerad beskrivning. Fem vårdprogram saknar kvalitetsindikatorer (akut onkologi, cancer utan känd primärtumör, cancerrehabilitering, långtidsuppföljning efter barncancer och äggstockscancer, icke epitelial). Av den genomförda dokumentstudien framgår att en av förklaringarna kan vara att det inte finns något kvalitetsregister som tydligt kopplar an till vårdprogrammen (akut onkologi, cancer utan känd primärtumör och cancerrehabilitering). Dessutom utgörs vissa vårdprogram av små cancerområden och i intervjuer har detta betonats som en ytterligare förklaring till avsaknaden av kvalitetsindikatorer. För exempelvis icke-epitelial äggstockscancer görs bedömningen att patientgruppen är så pass liten att kvalitetsindikatorerna inte blir tillförlitliga och dessutom svåra att redovisa på ett säkert sätt utan att de blir klassade som personuppgifter. Vad gäller vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer så beskrivs inga kvalitetsindikatorer i detalj i vårdprogrammet, däremot finns det en hänvisning till Barncancerregistret.

Figur 1. Antal kvalitetsindikatorer som beskrivs i de nationella vårdprogrammen inom cancerområdet



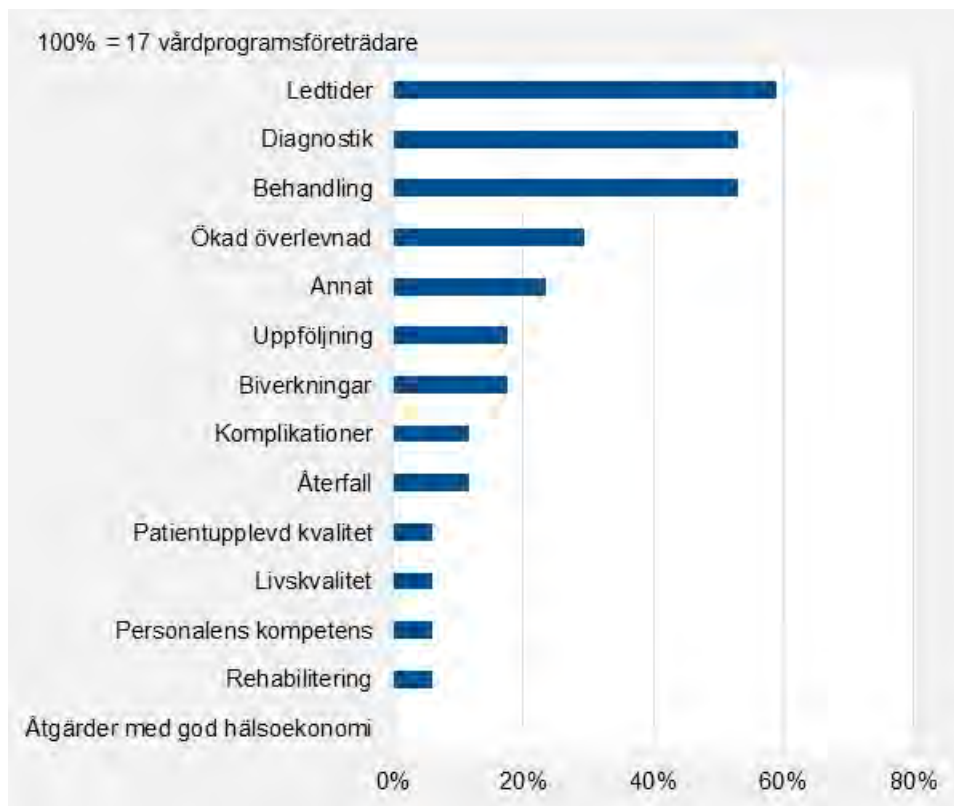
Källa: De nationella vårdprogrammen i Kunskapsbanken, <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/>, maj 2021

För de vårdprogram som beskriver kvalitetsindikatorer återfinns dessa oftast under rubriken ”Kvalitetsindikatorer och målnivåer” i det aktuella vårdprogrammet. Beskrivningen av kvalitetsindikatorerna varierar mellan vårdprogrammen. I vissa vårdprogram finns en beskrivning av hur kvalitetsindikatorerna är framtagna och vilken gruppering som beslutat om dem (exempelvis svenska lymfomgruppen, svensk förening för hematologi eller vårdprogrammets styrgrupp). I andra vårdprogram står det ingen ytterligare beskrivning, utan det finns endast en lista på kvalitetsindikatorer. Vissa vårdprogram listar inte heller de aktuella indikatorerna i själva vårdprogrammet, utan hänvisar vidare till exempelvis Vården i Siffror (bröstcancer) eller ett standardiserat vårdförlopp (binjuretumörer). I flera vårdprogram listas kvalitetsindikatorerna utan datakälla, medan det i andra beskrivs genom vilket kvalitetsregister som indikatorerna kan följas.

Utöver själva kvalitetsindikatorerna beskriver ett flertal vårdprogram även målvärden kopplade till kvalitetsindikatorerna. I vissa fall hänvisas till målnivåer som någon annan instans tagit fram, exempelvis Socialstyrelsen eller det nationella kvalitetsregistret. I andra fall har egna målnivåer för vårdprogrammet tagits fram. Enligt intervjuade företrädare för kvalitetsregister är detta dock svårt och kan ofta leda till ifrågasättanden och därför föredrar många att använda målnivåer som redan är etablerade. Samtidigt har exempelvis lungcancerregistret arbetat för att sätta målnivåer som är rörligt baserat på riksnittet och snittet för den bästa 10 procenten. En ytterligare svårighet med målnivåer som betonats i intervjuer med kvalitetsregisterföreträdare är att flera kvalitetsindikatorer saknar tydlig riktning, exempelvis vad gäller behandlingsmetoder. I dessa fall menar flera av kvalitetsregisterföreträdarna att det kan vara viktigt att följa dessa kvalitetsindikatorer, men att det däremot är osäkert om de bör kopplas ihop med en målnivå.

Vilken slags indikatorer som finns i vårdprogrammet varierar, men det är vanligast med kvalitetsindikatorer kopplat till ledtider, diagnostik, behandling, överlevnad och täckningsgrad, vilket också framgår av den genomförda enkätstudien. För en mer detaljerad beskrivning, se Figur 2. Av figuren framgår även att kvalitetsindikatorer kopplat till patientupplevd kvalitet, livskvalitet, personalens kompetens eller rehabilitering endast återfinns i några vårdprogram. I intervjuer lyfts att det är svårare att utveckla bra kvalitetsindikatorer för denna typ av mått. Det beror till exempel på att det är mindre tydligt vad som kan mätas, vilka målvärden som är önskvärda, men även eftersom det ofta är flera olika aktörer som är med och påverkar utfallen. Vad gäller rehabilitering betonats att det pågår ett gemensamt nationellt arbete för att ta fram och implementera kvalitetsindikatorer tvärs nationella vårdprogram.

Figur 2. Har ni kvalitetsindikatorer som följer upp följande områden? Kryssa i de områden ni har kvalitetsindikatorer inom.



Not: De som angivit annat har bland annat lyft processmått som kontaktsjuksköterska, information till närstående och självprovtagning. Behandling omfattar både kirurgisk och icke-kirurgisk behandling.

Källa: Enkät till vårdprogramsföreträdare (svar från följande vårdprogram: aggressiva B-cells-lymfom, akut myeloid leukemi, akut onkologi, binjuretumörer, bukspottkörtelcancer, cancer utan känd primärtumör, cancerrehabilitering, gallblåse- och gallvägs cancer, hjärntumörer, levercancer, livmoderhalscancerprevention, lungcancer, långtidsuppföljning efter barncancer, mantelcellslymfom, neuroendokrina tumörer, palliativ vård, prostatacancer, sköldkörtelcancer samt urinblåse- och urinvägs cancer).

Vårdprogrammets kvalitetsindikatorer kan i viss mån följas upp genom kvalitetsregistren

I 41 av de 45 publicerade nationella vårdprogram som inkluderats i arbetet, finns en hänvisning till ett eller flera nationella kvalitetsregister. Det visar på att det finns en koppling mellan de nationella vårdprogrammen och de nationella kvalitetsregistren. Hänvisningen till ett kvalitetsregister återfinns i de allra flesta vårdprogram under rubriken "Kvalitetsregister", men i fyra nationella vårdprogram saknas hänvisning till något nationellt kvalitetsregister. I två vårdprogram står det att det inte finns något aktuellt kvalitetsregister (cancer utan känd primärtumör och cancerrehabilitering), i nationella vårdprogrammet för trofoblaster sjukdomar står att ett kvalitetsregister ska skapas och i vårdprogrammet för akut onkologi finns ingen skrivning alls om kvalitetsregister.

Av den genomförda dokumentstudien framgår att det i 13 av de 40 vårdprogrammen som beskriver kvalitetsindikatorer specificeras att vissa eller samtliga kvalitetsindikatorer mäts via ett nationellt kvalitetsregister. I resterande 27 vårdprogram listas indikatorerna utan någon tydlig beskrivning av hur de kan mätas. Några exempel på detta är vårdprogrammen epitelial

äggstockscancer, hudlymfom, livmoderhals- och vaginalcancer, mantelcellslymfom, myelom, njurcancer, peniscancer, skelett- och mjukdelssarkom samt urinblåse- och urinvägs-cancer. Detta medför att det är svårt att säkert veta vilka av vårdprogrammets kvalitetsindikatorer som kan mätas via de nationella kvalitetsregistren.



Det gäller att kvalitetsindikatorerna finns i kvalitetsregistret så man kan följa dem. En av våra kvalitetsindikatorer har till exempel tagits bort från registret, så vi jobbar med att få in den igen.

- Vårdprograms-företrädare

Historiskt har kvalitetsindikatorerna i många vårdprogram valts ut utifrån de indikatorer som då fanns tillgängliga i det nationella kvalitetsregistret. Detta eftersom många av kvalitetsregistren redan fanns när utvecklingen av kvalitetsindikatorer i de nationella vårdprogrammen påbörjades. Vissa undantag finns dock, exempelvis nationella vårdprogrammet för äggstockscancer som fanns innan det nationella kvalitetsregistret startades. Men även i de fall kvalitetsindikatorerna inte rakt av är valda utifrån kvalitetsregistret är kvalitetsindikatorerna i vårdprogrammen ofta mätbara i kvalitetsregistret. Intervjuade företrädare för kvalitetsregistren och vårdprogrammen beskriver att vissa kvalitetsindikatorer är så viktiga att det mer eller mindre är självklart att man väljer dem. Exempel på sådana indikatorer är täckningsgrad, ledtider och indikatorer för överlevnad. I flera fall har man även tagit inspiration från andra nationella vårdprogram eller kvalitetsregister vid framtagning av indikatorer.



Det är viktigt att kvalitetsindikatorerna ska ha praktisk användning och mäta viktig information

- Kvalitetsregisterföreträdare

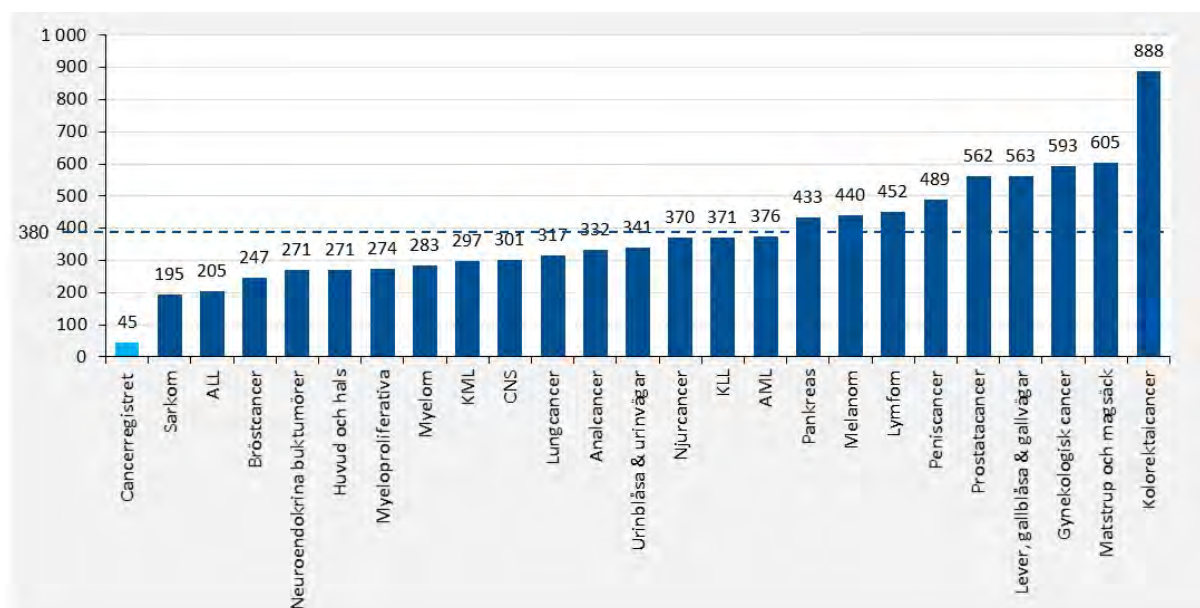
Kvalitetsindikatorer i vårdprogrammen har ofta exakt samma benämning som i det nationella kvalitetsregistret, men det gäller inte för alla kvalitetsindikatorer. Exempelvis inkluderar ett vårdprogram relativ 3-, 5- och 10-årsöverlevnad, medan kvalitetsregistret enbart visar 5-årsöverlevnad. Andra exempel är att ledtiderna i ett vårdprogram beräknas från välgrundad misstanke, medan ledtiderna i kvalitetsregistret beräknas från diagnos samt att vårdprogrammets kvalitetsindikator är en invers av kvalitetsindikatorn som visas i kvalitetsregistret (andel patienter som inte övergår till en viss behandling respektive andel patienter som övergår till den behandlingen).

Flera av de verksamhetsföreträdare som intervjuats upplever därutöver att kvalitetsindikatorerna som visas i kvalitetsregistren påverkas mycket av forskning och inte tillräckligt mycket av verksamheternas behov vad gäller uppföljning av kvalitet och styrning samt processutveckling. Detta styrks även av deltagarna i analysseminariet. Verksamhetsföreträdare betonar även att det går åt mycket resurser för inmatning av data till kvalitetsregister. De påpekar även att flera av de befintliga kvalitetsindikatorerna är svåra att använda för styrning och uppföljning av vården och processutveckling. De menar att det finns en obalans mellan de resurser som läggs på inrapportering av data och det värde som indikatorerna sedan ger för verksamheterna.

Kvalitetsregisterföreträdare påpekar däremot vikten av att med hjälp av kvalitetsregister följa vissa variabler och indikatorer ur ett forskningssyfte. De betonar att det även behövs indikatorer och variabler i kvalitetsregistren som inte kommer följas av verksamhetsföreträdare.

I de nationella kvalitetsregistren som hänvisas till i nationella vårdprogram följs mellan 195 (Sarkomregistret) och 888 variabler (Svenska Kolorektalcancerregistret), med ett genomsnitt på 380 variabler. Noterbart är att Cancerregistret har 45 variabler, se Figur 3.

Figur 3. Antal variabler per nationellt kvalitetsregister med koppling till vårdprogrammen inom cancerområdet



Not: Cancerregistret är ett hälsodataregister som inkluderats i jämförelsen

Källa: De nationella kvalitetsregistrens respektive hemsidor.

Vårdprogrammets kvalitetsindikatorer behöver utvecklas

Genom både enkäterna och i intervjuer har det framkommit behov av att utveckla kvalitetsindikatorerna i vårdprogrammen för att få till ett fåtal valida kvalitetsindikatorer, som speglar både verksamhetskvalitet och process genom hela vårdkedjan.

I intervjuerna framkommer att det finns ett behov av att utveckla såväl befintliga som nya kompletterande kvalitetsindikatorer. Samma bild framkommer även i enkäten, men i enkätsvaren är det än tydligare att det särskilt finns behov av att utveckla nya kvalitetsindikatorer. Av de vårdprogramsföreträdare som besvarat enkäten uppger drygt en tredjedel (6 av 17) att de befintliga kvalitetsindikatorerna behöver utvecklas och knappt två tredjedelar (11 av 17) att det behövs nya kompletterade kvalitetsindikatorer. Kvalitetsregisterföreträdarna som besvarat enkäten håller med om detta – 47 procent (9 av 19) ser ett behov av att utveckla de befintliga kvalitetsindikatorerna och 58 procent (11 av 19) ser ett behov av att utveckla kompletterande nya kvalitetsindikatorer.

Områden där det, enligt intervjuade verksamhets-, vårdprograms- och kvalitetsregisterföreträdare, saknas kvalitetsindikatorer är exempelvis patientrapporterade utfall likt livskvalitet, metastaserad sjukdom, icke-kirurgisk/onkologisk behandling, rehabilitering, palliativ vård och jämlik vård. Flera intervjuade företrädare för kvalitetsregister och vårdprogram

beskriver att mängden kirurgiska indikatorer är oproportionerligt stor i jämförelse med onkologiska indikatorer. Vad gäller icke-kirurgisk behandling framhålls behovet av att kunna mäta olika linjers behandling avseende vad som ges, effekter och utfall. Ett särskilt område som lyfts är införandet av nya onkologiska behandlingar. Även om det finns ett separat kvalitetsregister för cancerläkemedel tros det vara bra att inkludera kvalitetsindikatorer som mäter onkologisk behandling i de diagnosspecifika kvalitetsregistren så de kan analyseras tillsammans med andra kvalitetsindikatorer och variabler som finns i de kvalitetsregistren. Detta lyfts bland annat i diskussioner med kvalitetsregister- och vårdprogramsföreträdare. Ett annat exempel på liknande upplägg är kvalitetsindikatorer för palliativ vård. Svenska palliativregistret omfattar flera kvalitetsindikatorer inom palliativ vård som skulle kunna inkluderas även i de diagnosspecifika nationella kvalitetsregistren för att kunna analyseras tillsammans med övriga data i registren. Samtidigt finns även en önskan om att öka registreringsgraden till palliativregistret, vilket tillsammans med inkludering av indikatorer i de diagnosspecifika registren skulle kunna leda till dubbelregistrering. Däremot lyfts att en möjlig lösning är att samköra palliativregistret och registret för cancerläkemedel med de diagnosspecifika kvalitetsregistren.



Hur många som opereras vid vissa stadier går bra att följa upp, men vid metastaserad sjukdom blir det komplicerat. Tidigare kunde man ha en indikator för hur många som får cytostatika, men det är inte en tillräckligt bra indikator idag, däremot kunde man ha indikatorer för hur många som får immunoterapi, kemo-immunoterapi i första linjen, hur många som får en andra linjes behandling med mera.

- Vårdprogramsföreträdare

Flera verksamhetsföreträdare saknar ett så kallat basutbud av kvalitetsindikatorer i alla vårdprogram. Detta i och med att alla vårdprogrammen inte omfattar samma indikatorer vad gäller exempelvis ledtider, täckningsgrad med mera. Särskilt verksamhetschefer på onkologiska kliniker, eller andra kliniker som handlägger patienter med flera olika cancerdiagnoser, efterfrågar en uppsättning kvalitetsindikatorer som är samma tvärs vårdprogram. I vissa fall kan det vara samma indikatorer i andra fall kan de spegla samma företeelse, till exempel komplikationsfrekvens, som är relevant för flertalet vårdprogram, men hur det mäts skiljer sig beroende på cancerform.




Från onkologins sida skulle det behövas ett fåtal indikatorer som är samma för alla diagnoser, så man kan jämföra även mellan diagnoser.

- Verksamhetsföreträdare

Även om flera vårdprogram redan idag omfattar kvalitetsindikatorer inom samma områden och i vissa fall även exakt likadana kvalitetsindikatorer, finns det ett antal exempel på indikatorer som är närliggande, men inte exakt samma mellan vårdprogrammen. Detta gör jämförelser mellan diagnoser svåra. Ett exempel som lyfts i en intervju med en vårdprogramsordförande är andelen patienter (eller andelen av en subgrupp) som bedömts på multidisciplinär konferens (MDK), eftersom det varierar i vilken utsträckning olika specialistläkare, som till exempel patologer och


radiologer, behöver delta för att definitionen för en MDK ska uppfyllas. För att underlätta jämförelser mellan vårdprogrammen behöver definitioner likställas. Verksamhetsföreträdare lyfter även att olikheter mellan liknande kvalitetsindikatorer för olika vårdprogram gör att det finns risk för felrapportering av data, särskilt på mindre sjukhus där samma individ ska rapportera in data för flera olika diagnoser.



Olikheter i indikatorer rör till det vid både inrapportering och analys, exempelvis ledtidernas olika start- och slutpunkter, rapporteringens tidpunkt mm. Detta är särskilt viktigt på mindre sjukhus där läkare träffar patienter med olika diagnoser och tumörer.

- Verksamhetsföreträdare

Samtidigt som det saknas kvalitetsindikatorer enligt ovan, framkommer det genom både enkäter och intervjuer att det för verksamhetsföreträdarna är centralt med få kvalitetsindikatorer i vårdprogrammen. Vissa verksamhetsföreträdare uppger att det till och med finns för många kvalitetsindikatorer idag. Därför efterfrågas såväl en komplettering av nya indikatorer som en rensning av befintliga kvalitetsindikatorer, så att det totala antalet indikatorer begränsas samtidigt som de möjliggör uppföljning av de relevanta delarna av vårdprogrammen. Kvalitetsindikatorerna behöver väljas så att de möter behoven både för att kunna följa upp verksamhetens kvalitet och utveckla vårdprocesser, där de senare beskrivs ha större behov av detaljerade indikatorer. Intervjuade vårdprogramsföreträdare påpekar dock att antalet kvalitetsindikatorer inte heller får vara så få att de ger en alltför förenklad bild av verkligheten och att de aspekter som inte representeras av kvalitetsindikatorer prioriteras bort. Flera intervjuade verksamhetsföreträdare lyfter att ett sätt att hålla nere antalet kvalitetsindikatorer i vårdprogrammen är att använda dem för att driva förändring och byta ut dem när målvärdena är uppfyllda. Ett annat sätt som lyfts fram är att förtydliga vilka kvalitetsindikatorer som är relevanta för verksamhetschefer respektive processledare att följa.



Det är bättre att ha ett fåtal bra indikatorer än att ha många som inte är bra. Men det gäller också att se till att urvalet blir rätt.

- Vårdprogramsföreträdare

Arbete med kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister

Formerna för samarbetet mellan vårdprogram och kvalitetsregister kring kvalitetsindikatorer behöver utvecklas. Även samarbetet med verksamhetsföreträdare behöver utvecklas för att säkerställa att kvalitetsindikatorerna i större utsträckning speglar verksamheternas behov.

Behov av att utveckla formerna för samarbetet mellan vårdprogram och kvalitetsregister kring kvalitetsindikatorer

Innehållet i och systematiken i samarbetet mellan vårdprogramsgруппerna och kvalitetsregistren varierar, men något fler än hälften av de kvalitetsregisterföreträdare (13 av 19) och vårdprogramsföreträdare (9 av 17) som besvarat enkäten uppger att det finns ett systematiskt samarbete mellan grupperna. I intervjuerna beskrivs att samarbetet underlättas av ett flertal personunioner, exempelvis genom att ordförande för respektive grupp även sitter med i den andra gruppen. Flera intervjupersoner betonar att fördelar med överlapp av medlemmar i grupperna är att vårdprogrammet och kvalitetsregistret är väl synkroniserade och att det finns god insyn i vad den andra gruppen arbetar med. Även nackdelar lyfts fram, exempelvis att det kan innebära att snävare åsikter finns representerade och att det kan leda till färre engagerade personer. Om det fanns mindre överlapp i grupperna menar vissa av de intervjuade att fler olika idéer skulle kunna få utrymme och leda till fler nya insikter. I många fall beskriver däremot de intervjuade företrädarna för kvalitetsregistren och vårdprogrammen att det är svårt att undvika personunioner då det finns en begränsad mängd intresserade personer inom respektive cancerområde, särskilt när det kommer till de mindre cancerdiagnoserna.



Utvecklingen av kvalitetsindikatorerna sker till stor del utifrån kvalitetsregistren och deras behov. Uppgiften delegeras ofta till den i vårdprogramsgруппen som är ansvarig för kvalitetsregistret. Det saknas ofta utrymme och tid för diskussion om kvalitetsindikatorer i vårdprogramsgруппen som helhet.

- Vårdprogramsföreträdare

De samarbeten som finns har många gånger gett resultat. Intervjuade kvalitetsregister- och vårdprogramsföreträdare beskriver att kvalitetsindikatorerna i vårdprogrammen påverkat kvalitetsregistren, och vice versa. Detta kan ses även utifrån den genomförda enkätstudien där 41 procent av vårdprogramsföreträdarna (7 av 17) anger att kvalitetsindikatorer i kvalitetsregistren har förändrats för att följa upp vårdprogrammet. Motsvarande siffra bland kvalitetsregisterföreträdarna är 84 procent (16 av 19). Att siffran skiljer sig mellan vårdprogram- och kvalitetsregisterföreträdarna kan bero på flera saker, till exempel att det inte är helt överlapp mellan de nationella vårdprogram och kvalitetsregister som finns representerade i enkäten. Ett tätt samarbete mellan vårdprogrammen och kvalitetsregistren beskrivs som väsentligt och flera intervjuade företrädare för dessa grupper trycker på vikten av att stämma av kvalitetsindikatorer mellan vårdprogrammet och kvalitetsregistret för att säkerställa en samstämmighet mellan dem. I flera intervjuer framkommer också att grupperna tillsammans sett över kvalitetsindikatorerna och att man i vissa fall har tagit ett medvetet beslut om att i vårdprogrammet endast inkludera kvalitetsindikatorer som är möjliga att följa upp i kvalitetsregistren. En intervjuad vårdprogramsortförande som beskriver detta arbete lyfter att den gemensamma genomgången ledde till att en handfull kvalitetsindikatorer nu modifieras för att samstämmigheten ska bli bättre. I det berörda vårdprogrammet finns det fortsatt någon kvalitetsindikator som inte går att mäta genom kvalitetsregistret, men vårdprogramsortförande betonar att utvecklingen mot att alla vårdprogrammets kvalitetsindikatorer visas i kvalitetsregistret går åt rätt håll.



Vi har ett tätt samarbete när kvalitetsindikatorerna för vårdprogrammet väljs ut. Jag och ordförande för vårdprogrammet skrev tillsammans avsnittet om kvalitetsindikatorer.

- Kvalitetsregisterföreträdare

Det framkommer även i intervjuer med företrädare för vårdprogram och kvalitetsregister att det mellan vissa grupper saknas ett tillräckligt systematiskt samarbete för att genomföra konkreta ändringar i kvalitetsindikatorerna. Av de kvalitetsregisterföreträdare som besvarat enkäten och har ett systematiskt samarbete med någon/några vårdprogram, uppger ändå 77 procent (10 av 13) att de kommer att kunna utöka eller förbättra kvalitetsindikatorerna under det kommande året. Vissa intervjuade kvalitetsregisterföreträdare beskriver att samarbetet mellan vårdprogramsgruppen och styrgruppen för kvalitetsregistret är tätt under de tidsperioder då vårdprogrammet revideras, men att det saknas möjlighet till kontinuerligt regelbunden dialog mellan revideringar. De menar att en sådan kontinuerlig dialog skulle skapa ett tillfälle och forum för att diskutera frågor som berör båda grupperna samt se över och plocka bort eller lägga till kvalitetsindikatorer.

Behov av att säkerställa att kvalitetsindikatorerna i större utsträckning speglar verksamheternas behov

De flesta intervjuade företrädare för vårdprogram och kvalitetsregister upplever att samarbetet och processen att ta fram nya eller utvecklade kvalitetsindikatorer fungerar bra, men att det finns för lite tid och resurser för att lyfta arbetet ytterligare. Något som flera intervjuade verksamhetsföreträdare tar upp är att verksamhetschefernas samt processledarnas behov inte tas i beaktande i tillräcklig grad. Intervjuade vårdprogramsföreträdare håller med om detta, samtidigt som vissa vårdprogramsgupper redan kommit långt. Det handlar exempelvis om att vissa vårdprogramsgupper arbetar systematiskt med att inkludera representanter från olika vårdprofessioner såväl som patientföreträdare i att kontinuerligt se över vårdprogrammet inklusive dess kvalitetsindikatorer. Andra vårdprogramsföreträdare lyfter att de försökt inrätta processer för att inkludera verksamhetsföreträdare i arbetet, men att verksamhetsföreträdare ofta har svårt att delta då de har svårt att prioritera utvecklingsarbetet av kvalitetsindikatorer i sin kliniska vardag.



Verksamheterna behöver involveras i framtagandet och valet av indikatorer. Det är viktigt att inse att vården behöver kvalitetsregistren, men även att kvalitetsregistren behöver vården.

- Verksamhetsföreträdare

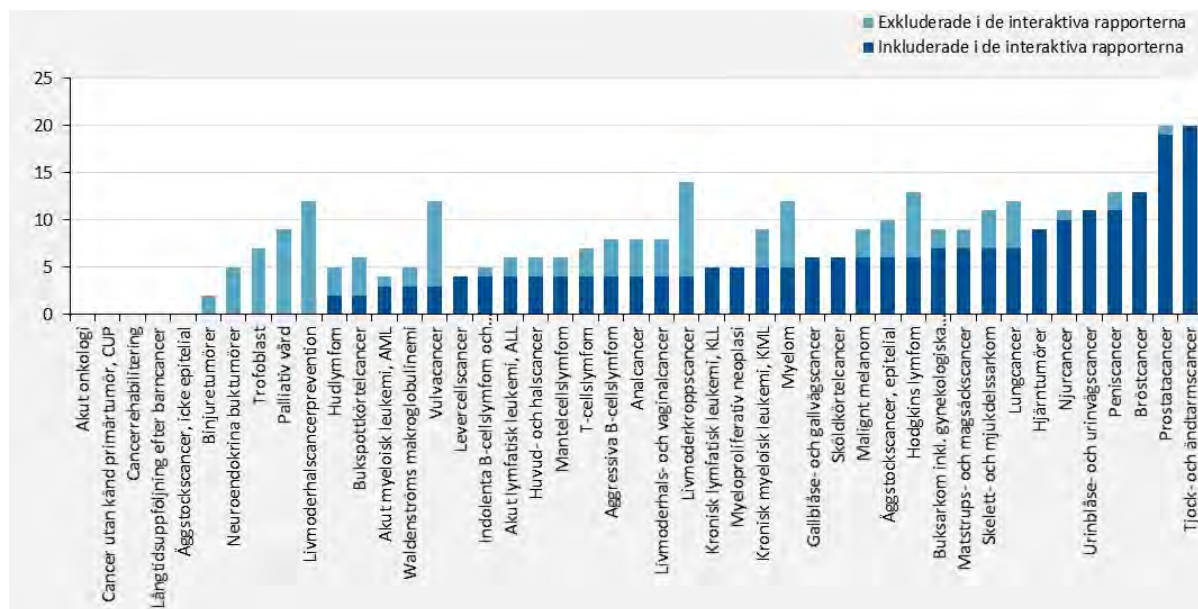
Kvalitetsindikatorer i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se

De flesta vårdprogram redovisar ett urval av sina kvalitetsindikatorer i interaktiva rapporter på cancercentrum.se. I snitt visas ungefär två tredjedelar av vårdprogrammets indikatorer i de offentligt tillgängliga rapporterna. Inga större utvecklingsprojekt är planerade för de interaktiva rapporterna under det kommande året. Däremot identifierar kartläggningen ett antal utvecklingsmöjligheter och behov av nationell samordning för att fortsätta utvecklingen av de interaktiva rapporterna.

35 av 45 vårdprogram redovisar två tredjedelar av sina kvalitetsindikatorer i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se

Av dokumentanalysen framgår att av vårdprogrammets 352 kvalitetsindikatorer redovisas 64 procent (224 indikatorer) offentligt i de interaktiva rapporterna. Det finns en stor variation mellan vårdprogrammen vad gäller andelen kvalitetsindikatorer som redovisas offentligt. Det framgår även att åtta vårdprogram redovisar samtliga indikatorer, medan fem vårdprogram inte redovisar någon av sina kvalitetsindikatorer i rapporterna. Se Figur 4 för en mer detaljerad beskrivning. Några av de vårdprogramsföreträdare som besvarat enkäten uppger att det pågår ett arbete för att redovisa fler kvalitetsindikatorer i de interaktiva rapporterna.

Figur 4. Antal kvalitetsindikatorer som beskrivs i de nationella vårdprogrammen inom cancerområdet fördelat på de som inkluderas i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se och de som exkluderas.



Källa: De nationella vårdprogrammen i Kunskapsbanken, <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/>, maj 2021

De allra flesta vårdprograms- och kvalitetsregisterföreträdare som besvarat enkäten eller intervjuats, uppger att det finns få hinder för att presentera kvalitetsindikatorer på webben. De hinder som lyfts är problematiken kring att redovisa data publikt utan tillhörande beskrivande text samt problem med inrapporteringen. De menar att när data visas offentligt på detta sätt behövs en kontinuerlig diskussion om bland annat hur stora grupperna som redovisas måste vara,

vilken täckningsgrad som krävs, vilka indikatorer som är för känsliga för att redovisas offentligt och vilka förklaringar som kan läggas till siffrorna. Risken som i intervjuer lyfts med för nedbrutna eller ofta uppdaterade data är att grupperna blir så små att det finns risk för att patientsekretessen röjs eller att slumpen påverkar siffrorna mycket. Data kan även påverkas av fördröjd inrapportering eller låg täckningsgrad och därmed bli missvisande.



Det som visas offentligt måste ha ett allmängiltigt intresse, därför är det bra att ha möjligheten att komplettera med mycket fler indikatorer bakom inloggning.

- Kvalitetsregisterföreträdare

Vissa kvalitetsindikatorer, exempelvis överlevnad, kan enligt intervjuade verksamhetsföreträdare såväl som vårdprograms- och kvalitetsregisterföreträdare upplevas för känsliga för att redovisas offentligt beroende på vilka andra faktorer som kan påverka utfallet av indikatorn. Vad gäller överlevnad, lyfts bland annat att patientsammansättningen eller riktlinjer för vilka patienter som behandlas på respektive sjukhus kan variera, och därmed påverka överlevnadsstatistiken. En annan aspekt som lyfts i intervjuerna är att utrymmet och möjligheten att lägga till skriftliga beskrivningar och förklaringar i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se ofta är begränsad. Detta medför att man inte har möjlighet att beskriva begränsningar i data eller orsaker till skillnader i siffror (exempelvis skillnader eller förändringar i patient- eller personalsammansättning) i samband med redovisningen.



Om det finns statistiskt signifikanta skillnader så vore det bra att visa upp det offentligt, men det är viktigt att ha en diskussion om vad man visar och inte visar offentligt.

- Vårdprograms-företrädare

Inga större utvecklingsprojekt är planerade under det kommande året

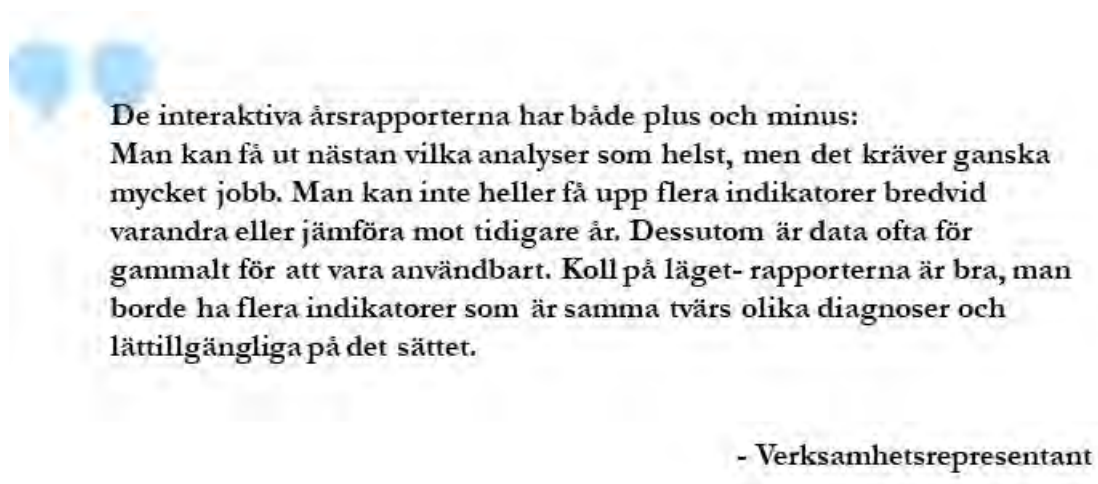
Enligt intervjuade statistiker från RCC togs den första interaktiva rapporten fram 2016 av prostatacancerregistret. Sedan dess har andra kvalitetsregister intresserat sig för och tagit fram motsvarande rapporter med stöd av RCC. Respektive kvalitetsregister har stöd av en eller flera nationella statistiker från RCC som sköter innehållet i de interaktiva rapporterna utifrån registergruppens kravställan. Förutom de diagnosansvariga statistikerna finns en nationell statistikergrupp som driver den gemensamma utvecklingen av de interaktiva rapporternas utseende och funktionalitet. Ny funktionalitet sprids genom den nationella gruppen och implementeras sedan av de diagnosansvariga statistikerna inom flera kvalitetsregister samtidigt. Ett exempel på nationell utveckling är att det pågår en uppdatering av utseendet för hela INCA-plattformen inklusive de interaktiva rapporterna. Däremot kvarstår ett arbete med att specificera en miniminivå vad gäller presentation av data i de interaktiva rapporterna (och även på INCA-plattformen i stort) för att öka samstämmigheten mellan cancerdiagnoser. Av intervjuer med statistiker framkommer att de olika kvalitetsregistren prioriterar utvecklingen av de interaktiva rapporterna och INCA-plattformen olika högt och det kan påverka hur snabbt utvecklingen sker.

De flesta grupper arbetar idag primärt med support, buggfix och mindre utveckling då den grundläggande utvecklingen av rapporterna är genomförd. Några större utvecklingsprojekt är inte planerade under det kommande året utifrån intervjuer med såväl kvalitetsregisterföreträdare som statistiker.

Behov av nationell samordning för att utveckla de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se enligt de behov som identifierats

De intervjuade statistikerna upplever att det finns ett behov av att utveckla en annan sorts datalösning för att kunna genomföra ytterligare utveckling av de interaktiva rapporterna. Samtidigt menar de att för att kunna avsätta tid och resurser krävs att en nationell arbetsgrupp får mandat och ansvar för detta. Utvecklingen som skulle kunna genomföras inom ramen för ett större utvecklingsprojekt omfattar exempelvis möjligheter att skapa fler visningsvyer med många indikatorer och fler rapporter likt ”Koll på läget”. Orsaken till att detta kräver ett större utvecklingsarbete är att den nuvarande lösningen bygger på att varje indikator visas enskilt. Av intervjuerna med statistiker framgår att det pågår diskussioner om att inrätta en nationell arbetsgrupp med avsatt tid, ansvar och mandat att genomföra denna typ av utvecklingsarbete.

De flesta intervjuade, så väl verksamhetsföreträdare som vårdprograms- och kvalitetsregisterföreträdare, lyfter ett flertal utvecklingsmöjligheter samtidigt som de är nöjda med de interaktiva rapporterna och den utveckling som skett de senaste åren. Även av de som besvarat enkäten anger dryga hälften (25 av 49 verksamhetsföreträdare, 9 av 17 vårdprograms- och kvalitetsregisterföreträdare) att det finns ett behov av att utveckla rapporterna.



Utvecklingsbehoven omfattar innehåll, presentation och användarvänlighet. Se Figur 5 för en mer detaljerad bild av de utvecklingsbehov som efterfrågades i enkätstudien. Bilden bekräftas till stor del av de genomförda intervjuerna. Vad gäller innehåll efterfrågas vissa indikatorer som inte redovisas offentligt och även mer nedbrutna och oftare uppdaterade data. Vad gäller presentationsmöjligheter önskar verksamhetsföreträdarna fler översikter och möjlighet att se flera indikatorer samtidigt via så kallade dashboards. För att öka användarvänligheten önskas en samstämmighet mellan de olika rapporterna för att på ett enkelt sätt hitta motsvarande kvalitetsindikatorer för flera diagnoser. Även flera indikatorer som visas offentligt skulle öka användbarheten enligt verksamhetsföreträdare.

Figur 5. På vilket eller vilka sätt finns det behov av att utveckla de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se för att bättre kunna följa upp den medicinska kvaliteten i vården?



Källa: Enkäter till vårdprogramsföreträdare (svar från följande vårdprogram: aggressiva B-cells-lymfom, akut myeloisk leukemi, akut onkologi, binjuretumörer, bukspottkörtelcancer, cancer utan känd primärtumör, cancerrehabilitering, gallblåse- och gallvägs-cancer, hjärntumörer, levercancer, livmoderhalscancerprevention, lungcancer, långtidsuppföljning efter barncancer, mantelcellslymfom, neuroendokrina buk-tumörer, palliativ vård, prostatacancer, sköldkörtelcancer samt urinblåse- och urinvägs-cancer), kvalitetsregisterföreträdare (svar från följande kvalitetsregister: analcancer, barncancer, bröstcancer och bröstrekonstruktion, bröstimplantat, gynekologisk cancer, hjärntumörer och centrala nervsystemet, hudmelanom, kronisk lymfatisk leukemi, kronisk myeloisk leukemi, livmoderhalscancerprevention, lymfom, matstrups- och magsäckscancer, myelom, neuroendokrina buk-tumörer, njurcancer, peniscancer, prostatacancer, testikelcancer samt urinblåsecancer) och verksamhetsföreträdare

Användningen av kvalitetsindikatorer från de nationella vårdprogrammen

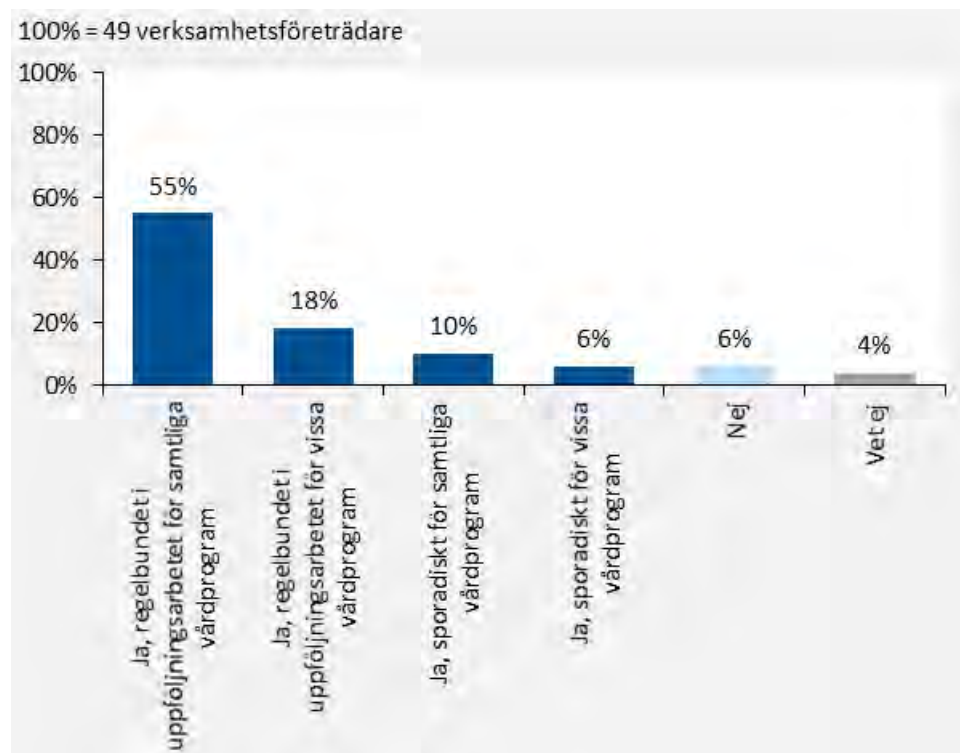
Det finns ett behov av att öka användningen av vårdprogrammets kvalitetsindikatorer för att styra och följa upp cancervården. Centrala knäckfrågor för att lyckas med detta beskrivs vara att få till än mer relevanta och lättillgängliga kvalitetsindikatorer.

Behov av att öka användningen av vårdprogrammets kvalitetsindikatorer för styrning och uppföljning av vården

De flesta verksamhetsföreträdare som besvarat enkäten använder kvalitetsindikatorer för att följa upp kvaliteten och styra verksamheten och får tillgång till kvalitetsindikatorerna genom de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se, egen inloggning på INCA och kvalitetsregistrens årsrapporter. Av intervjuer framgår däremot att det kan vara svårt att använda vårdprogrammets kvalitetsindikatorer för styrning och uppföljning av vården samt att det inte alltid finns tid till det. Enkäten och intervjuaren ger därmed delvis motstridiga svar. Det kan delvis bero på att de som besvarat enkäten kan vara särskilt initierade och intresserade verksamhetsföreträdare.

Alla 49 verksamhetsföreträdare som besvarat enkäten är förtroga med minst ett vårdprogram, de flesta (76 procent) med 1–5 vårdprogram. Knappt tre fjärdedelar, (36 av 49), använder kvalitetsindikatorer kopplat till vårdprogrammen regelbundet i uppföljningsarbetet för vissa eller samtliga vårdprogram. Ytterligare 16 procent (8 av 49) använder kvalitetsindikatorerna sporadiskt för uppföljningsarbete. Det är enbart sex procent (3 av 49) som svarar att de inte använder kvalitetsindikatorer i uppföljningsarbete (Figur 6).

Figur 6. Använder ni kvalitetsindikatorer kopplat till vårdprogrammen för att följa upp kvaliteten och styra verksamheten?

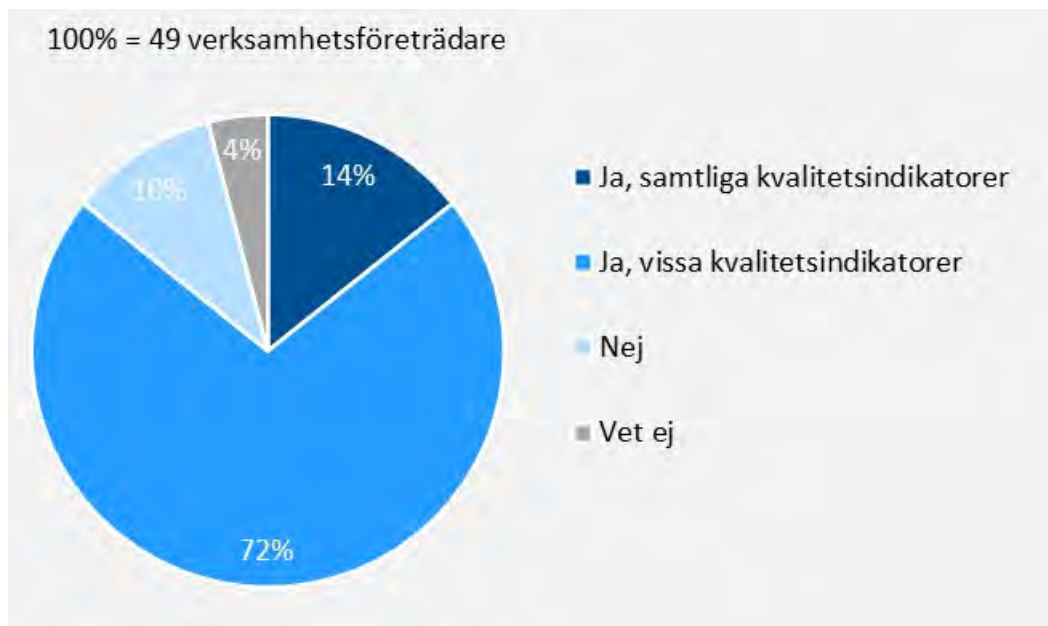


Källa: Enkät till verksamhetsföreträdare

Tre fjärdedelar, 33 av 44 verksamhetsföreträdare som besvarat enkäten och uppgett att de använder kvalitetsindikatorer, uppger att de får tillgång till kvalitetsindikatorerna genom inloggning på INCA. Även de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se och kvalitetsregistrens årsrapporter används av många, 68 procent (30 av 44). De som svarat att de inte använder de interaktiva rapporterna har beskrivit att detta beror på att rapporterna är användbara endast vid ett fåtal diagnoser i nuläget, att de inte kommit igång med användningen eller att de inte känt till rapporterna. De flesta verksamhetsföreträdare använder sig även av andra källor vid uppföljning och styrning av verksamheten. De vanligaste källorna är SVF-data, lokala data och årsrapporter, uttag från egna datasystem och forskningsresultat.

Majoriteten av verksamhetsföreträdarna som besvarat enkäten anser att vissa av vårdprogrammets kvalitetsindikatorer möter deras behov av uppföljning och styrning av vården. Däremot är det 14 procent (7 av 49) som upplever att samtliga kvalitetsindikatorer gör det och 10 procent (5 av 49) som upplever att kvalitetsindikatorerna inte möter deras behov (se Figur 7).

Figur 7. Möter vårdprogrammets kvalitetsindikatorer ert behov vad gäller uppföljning av kvalitet och styrning av verksamheten?



Källa: Enkät till verksamhetsföreträdare

Trots att enkäten ger en bild av att kvalitetsindikatorerna används i stor utsträckning, ger intervjuerna en annan bild. Det framkommer i intervjuer med verksamhets- och vårdprograms-företrädare att det kan vara svårt att följa upp styrning och kvalitet med hjälp av kvalitetsindikatorerna. En orsak som intervjuade verksamhetsföreträdare lyfter till att indikatorerna inte upplevs möta behoven är att de är för många och spretiga. Utöver att välja rätt kvalitetsindikatorer lyfter verksamhetsföreträdare även vikten av att använda kvalitetsindikatorerna som en drivkraft för kvalitets- och processutveckling. För att möjliggöra detta föreslås i en intervju att kvalitetsindikatorer som nått sin målnivå byts ut mot indikatorer där det finns ett större behov att följa utvecklingen. För dessa indikatorer behöver verksamheterna dessutom stöd i att förstå vad avvikelser från målnivån beror på samt hur man kan nå målnivån. I vissa fall kan det behövas tillägg av ytterligare kvalitetsindikatorer för att bättre förstå de underliggande orsakerna och hur man kan påverka utvecklingen, beskriver intervjuade verksamhetsföreträdare. En annan orsak som nämns till att kvalitetsindikatorerna upplevs svårare använda är att data som visas i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se ofta är ett år gamla, och därmed inte så användbara som underlag för beslut kopplat till utvecklingsbehov idag. Andra verksamhetsrepresentanter menar att det inte är något större problem så länge det går att följa trender över tid.

I intervjuerna med verksamhetsföreträdare framkommer att användningen även påverkas av hur lättillgänglig statistiken är. De största faktorerna för hur lättillgängligt data upplevs är ifall det finns någon engagerad person som tar fram och skräddarsyr kvalitetsindikatorerna för den egna verksamheten samt hur långt användandet av de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se kommit. Data bakom inloggning upplevs mer svårtillgängliga än de offentligt redovisade rapporterna. Flera av de intervjuade verksamhetsföreträdarna upplever att det krävs ganska mycket jobb för att få ut data på ett användbart sätt och att de inte har tillräckligt med tid för att logga in på INCA och ta fram de analyser de är intresserade av. Orsaker som lyfts till att det tar

tid att välja fram rätt data är att det tar tid att byta från en indikator till nästa när rapporten laddas samt att man behöver göra om samma val för varje indikator för att få fram nedbrutna siffror. Många är tacksamma för de färdiga rapporterna som RCC skickar ut per mejl till bland annat verksamhetschefer. Dessa uppfattas som enkla och lättillgängliga då de inte kräver inloggning och även kan användas för att visa statistiken för andra personer utan att personen i fråga behöver arbeta fram ett material. Flera verksamhetsföreträdare lyfter även att en typ av dashboard där flera indikatorer kan jämföras samtidigt skulle underlätta användandet av kvalitetsindikatorerna.



Mejl eller en länk som man kommer in med är enkelt. Allt som inkluderar att man måste komma ihåg lösenord är svårt. Det får inte vara för många steg.

- Verksamhetsföreträdare

Därutöver upplever flera verksamhetsföreträdare att det finns en frustration för registren i allmänhet i och med den tid det tar att registrera data. Verksamhetsrepresentanter i intervjuer såväl som under analysseminariet har lyft vikten av att övergå till en automatisk överföring av data från journaler till de nationella kvalitetsregistren. I dialoger med arbetsgruppen framkommer att det krävs ett omfattande arbete med att förbereda, strukturera och koda informationsmängderna mot Nationellt fackspråk och Snomed CT för att kunna införa en automatisk överföring av data. Vidare lyfts att de enskilda kvalitetsregistren i dagsläget ofta saknar tillräcklig kompetens och resurser för att genomföra de nödvändiga förberedelserna av informationsmängderna. Däremot pågår redan ett flertal nationella och regionala initiativ inom området, exempelvis med strukturerade svarsmallar inom radiologi och patologi, uppstart av strålterapiregister för stråldata direkt från strålterapiklinikerna samt strukturering och mappning av data för att möjliggöra automatisk överföring.

I intervjuerna lyfts ytterligare vissa bidragande orsaker till att kvalitetsindikatorerna inte används regelbundet för att följa upp och styra verksamheten. Ett exempel på detta är att verksamhetsföreträdare upplever att registrens täckningsgrad är låg. Kvalitetsregisterföreträdare beskriver dock att det ofta är långsam inrapportering som gör att det dröjer innan täckningsgraden blir hög, men att den för merparten av registren är minst 95 procent efter ett år. Ett annat exempel som framkom under analysseminariet var att vissa verksamhetschefer upplever att de hamnar i kläm mellan att följa upp vårdprogrammets indikatorer och de indikatorer som till exempel sjukhusledningen ber dem följa. Detta leder till att de följer de indikatorer som sjukhusledningen bestämmer, då de inte har tid att följa både och.

KAPITEL 4

Genomförande och rekommendationer

I detta kapitel beskrivs rekommendationer på vägar framåt och övergripande förslag avseende ansvar och genomförande. Rekommendationerna är inriktade på hur uppföljning av nationella vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister kan utvecklas, för att bidra till verksamhetskvalitet och processutveckling. För varje rekommendation bör det säkerställas att genomförandet sker i linje med verksamheternas behov.

Genomförande

I detta delkapitel beskrivs de förslag på ansvar och genomförande som avser samtliga rekommendationer. För en del rekommendationer finns ytterligare specifika förslag beskrivna i anslutning till rekommendationen.

Förslagen begränsas utifrån befintliga styrmekanismer för nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister. RCC:s roll i styrningen skiljer sig åt mellan vårdprogram och kvalitetsregister och att beskriva utvecklingsmöjligheter avseende styrningen av nationella vårdprogram eller nationella kvalitetsregister ingår inte i detta utvecklingsarbete.

RCC i samverkan föreslås få ett övergripande ansvar för genomförandet. Inom RCC i samverkan föreslås funktionerna samordnare nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp samt nationell registersamordnare inom cancer få ansvar för samordning och uppföljning. En del i detta kan vara att ta fram en övergripande tidplan för genomförandet per rekommendationsområde med fördelning av ansvar inom bland annat RCC i samverkan och för respektive RCC med nationellt ansvar.

RCC:s övergripande ansvar för genomförandet föreslås innebära bland annat följande för samtliga rekommendationer beroende på vad som är ändamålsenligt:

Uppdatera styrdokumentet för arbetet med att ta fram nationella vårdprogram inom cancervården och manualen för att skriva nationella vårdprogram, med bland annat utveckling av innehållet i kapitlet ”Kvalitetsindikatorer” och tillägg av kapitlet ”Förbättringsområden” i manualen med en underrubrik som beskriver status i arbetet med att utveckla uppföljningen av nationella vårdprogram och kvalitet genom nationella kvalitetsregister. Konkretisera och inkludera över tid samtliga relevanta rekommendationer i styrdokumentet samt säkerställ att de är formulerade så att de kan följas upp och resultaten kan jämföras mellan vårdprogrammen och kvalitetsregistren.

Konkretisera vilken gemensam kravställan som riktas från vårdprogrammen till kvalitetsregistren för att bidra till genomförandet av rekommendationerna. Exempelvis kan kvalitetsregistren i sina årsrapporter inkludera statusuppdateringar kring hur verksamheternas behov möts av de kvalitetsindikatorer som speglar rekommendationerna i vårdprogrammen.

Inför en stående punkt både vid avstämningsmöten med vårdprogramsordföranden och vid dialogmöten med ordföranden för både vårdprogram och kvalitetsregister om

utveckling i arbetet, inklusive jämförelser mellan vårdprogram samt mellan vårdprogram och kvalitetsregister.

Säkerställ regelbunden dialog med verksamhetsföreträdare genom dragningar åtminstone årsvis med centrala nätverk, till exempel onkologchefsrådet och andra chefsnätverk.

För dialog med företrädare för vårdprogram, kvalitetsregister och verksamheter om i vilken utsträckning det finns behov av stöd för utvecklingen av kvalitetsindikatorer. Ett aktuellt exempel där detta efterfrågats är metodstöd för att utveckla indikatorer för uppföljning av rehabilitering. Identifiera också hur det metodstöd som krävs kan utvecklas.

Rekommendationer

I detta delkapitel beskrivs rekommendationer för hur uppföljning av nationella vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister kan utvecklas, för att bidra till verksamhetskvalitet och processutveckling. För varje rekommendation bör det säkerställas att genomförandet sker i linje med verksamheternas behov. Rekommendationerna är inte listade i någon prioriteringsordning och avser följande fem områden:

- A. Verka för ökad användning och nytta av de möjligheter till uppföljning som redan finns
- B. Fortsätt att utveckla kvalitetsindikatorerna i de nationella vårdprogrammen
- C. Stärk samverkan mellan de nationella vårdprogrammen och de nationella kvalitetsregistren
- D. Fortsätt utveckla de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se
- E. Effektivisera och ersätt manuell inmatning med automatiserad överföring

Här följer beskrivning av rekommendationerna per område:

A. Verka för ökad användning och nytta av de möjligheter till uppföljning som redan finns

- i. **Sprid information till verksamheterna om vilka möjligheter som finns och om pågående utvecklingsarbete.** Utveckla arbetssätten för att nå ut och sprida information om de befintliga möjligheterna och utvecklingsarbeten som pågår. Exempel på arbetssätt för att med begränsade resurser nå ut till fler omfattar att ta fram och sprida informationsunderlag anpassade för arbetsplatsträffar (APT) och motsvarande träffar minst en gång per år, att erbjuda öppna digitala möten med bred inbjudan två gånger om året, att delta på möten med chefsnätverk såsom onkologchefsrådet med mera samt att uppmuntra till och möjliggöra erfarenhetsutbyte mellan nationella vårdprogramsgupper och mellan vårdprogramsgupperna och kvalitetsregistren. Dessa erfarenhetsbyten kan exempelvis genomföras vid befintliga möten mellan de aktuella grupperna.

Ansvar och genomförande: RCC i samverkan tillsammans med respektive RCC ansvarar för genomförandet. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- ii. **Öka verksamheternas kunskap om de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se.** Sprid information om att de interaktiva rapporterna finns, var de finns, hur man loggar in och vilken information som finns tillgänglig offentligt respektive bakom inloggning. Sprid vidare information om vilka av kvalitetsindikatorerna i de

nationella vårdprogrammen som redan finns i de interaktiva rapporterna och metodstöd för hur de kan användas för uppföljning och styrning av verksamheten. Detta kan göras exempelvis genom att visa upp de interaktiva rapporterna under kvalitetsregistrens styrgruppsmöten, processmöten, cancerråd eller andra möten med verksamhetsföreträdare eller genom information i nationella eller regionala nyhetsbrev samt på RCC:s hemsida. Ett alternativ till att delta på möten är även att ta fram och sprida informationsunderlag anpassade för APT och motsvarande möten.

Ansvar och genomförande: Respektive nationell vårdprogramsgrupp och kvalitetsregister ansvarar för informationsspridning. RCC i samverkan ansvarar för ytterligare utbildnings- och informationsinsatser enligt behov. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

B. Fortsätt att utveckla kvalitetsindikatorerna i de nationella vårdprogrammen

- i. **Komplettera med kvalitetsindikatorer för hela vårdkedjan.** För flera nationella vårdprogram har det framkommit behov av att utveckla kvalitetsindikatorer för att spegla hela vårdprocessen från symptom till rehabilitering eller palliativ vård. Områden där indikatorer behöver utvecklas är onkologisk/icke-kirurgisk behandling, utfall, patientupplevelse, rehabilitering och palliativ vård. För onkologisk/icke-kirurgisk behandling föreslås som långsiktigt mål att kunna följa upp vilken behandling som givits och när. Utfall genom bland annat registrerade återfall samt mått på effektivitet och kostnader bör också prioriteras. Utifrån att uppföljningen av onkologisk/icke-kirurgisk behandling i nuläget är begränsad skulle ett första mål på kort sikt kunna vara att följa upp första linjens behandling på kategorinivå och utfall inom alla nationella vårdprogram. Vad gäller utfall bör en kvalitetsindikator för överlevnad inkluderas i de vårdprogram där det saknas och där patientgruppen inte är för liten. Förslag på uppföljning av patientupplevd kvalitet omfattar exempelvis livskvalitet relaterat till behandlingsdata, då flera cancerbehandlingar kan påverka patientens livskvalitet. För rehabilitering behöver de redan framtagna förslagen på generiska indikatorer användas och utvärderas. För palliativ vård kan ett samarbete med palliativregistret för att utveckla ett ändamålsenligt urval av indikatorer vara ett första steg. För att ge möjlighet till jämförelser mellan cancerområden bör det vid den fortsatta utvecklingen av kvalitetsindikatorer även övervägas om det finns enskilda kvalitetsindikatorer eller områden som är relevanta för samtliga nationella vårdprogram, till exempel patientsäkerhet. Vid komplettering av kvalitetsindikatorer behöver även det totala antalet kvalitetsindikatorer beaktas och ibland kan det bedömas vara mer ändamålsenligt att ersätta befintliga kvalitetsindikatorer istället för att komplettera med ytterligare nya.

Ansvar och genomförande: Respektive nationell vårdprogramsgrupp i samråd med respektive kvalitetsregister ansvarar för att ta fram förslag på utvecklade kvalitetsindikatorer. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- ii. **Var noga med urvalet av kvalitetsindikatorer i nationella vårdprogram så det blir ett begränsat antal relevanta kvalitetsindikatorer.** Arbetet med att komplettera de befintliga kvalitetsindikatorerna med fler kvalitetsindikatorer bör genomföras så att det totala antalet kvalitetsindikatorer begränsas till ett relevant urval av valida indikatorer inom verksamhetskvalitet respektive processutveckling. Samtidigt som vissa

kvalitetsindikatorer läggs till, behöver andra tas bort för att det totala antalet kvalitetsindikatorer inte ska bli för stort. Ett alternativ är dessutom att utveckla två grupper av indikatorer anpassade för verksamhetschefer respektive processledare. Ett sätt att hålla nere antalet är att ersätta de kvalitetsindikatorer i vårdprogrammet för vilka målvärdena uppnåtts mot nya kvalitetsindikatorer för områden där det finns utvecklingsbehov.

Ansvar och genomförande: Respektive nationell vårdprogramsgrupp ansvarar för urvalet. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- iii. **Säkerställ valida kvalitetsindikatorer med enhetlig benämning.** Det behövs också ett fortsatt arbete för att säkerställa att de kvalitetsindikatorer som finns i vårdprogrammen är valida och motsvarar kvalitetsindikatorerna i andra vårdprogram samt kvalitetsregister. Benämningen i kvalitetsregistret bör vara exakt densamma som i vårdprogrammet. En del i detta arbete är att säkerställa att det finns en gemensam definition av vad som mäts. Ett exempel på detta är att utveckla indikatorerna som mäter ledtider så att start- och slutpunkterna definieras enligt samma logik tvärs diagnoser.

Ansvar och genomförande: Respektive nationell vårdprogramsgrupp ansvarar i samråd med respektive kvalitetsregister för genomförandet. RCC i samverkan ansvarar för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- iv. **Fastställ ändamålsenliga målnivåer för kvalitetsindikatorerna.** Det har framkommit ett behov av att fastställa relevanta målnivåer för kvalitetsindikatorerna för att stärka styrning mot verksamhetskvalitet och processutveckling. Det gäller inte minst för de kvalitetsindikatorer där en hundraprocentig följsamhet inte är ändamålsenlig, exempelvis kopplat till vissa behandlingsmetoder. I de fall det finns fastställda målnivåer av till exempel Socialstyrelsen eller internationella guidelines, kan dessa med fördel användas. I de fall det inte finns fastställda målnivåer kan kvalitetsindikatorn ges en tydlig riktning genom en målnivå baserat på rikssnittet och snittet för den bästa 10 procenten användas, såsom görs i lungcancerregistret idag. Det kan innebära att det för nya indikatorer kan vara svårt att sätta målnivåer direkt eftersom indikatorn behöver följas ett tag innan man kan göra denna typ av jämförelse. Målnivåerna bör även inkluderas i respektive nationellt vårdprogram på ett tydligt sätt.

Ansvar och genomförande: Respektive nationell vårdprogramsgrupp i samråd med respektive kvalitetsregister ansvarar för fastställande och inkludering av målnivåer i vårdprogrammet. RCC i samverkan ansvarar för eventuella metodstöd. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- v. **Möjliggör verksamhetsuppföljning genom nationella kvalitetsregister.** Om kvalitetsindikatorerna i de nationella vårdprogrammen inte kan följas upp genom befintliga variabler i aktuella nationella kvalitetsregister, behöver variablerna läggas till. Om det uppstår behov av nya variabler utifrån en kommande förändring, till exempel nya behandlingsriktlinjer eller introduktion av ett nytt läkemedel, behöver tillägget av variablerna ske i tid, så att förändringen ska kunna följas från början. För de fåtal nationella vårdprogram som saknar nationella kvalitetsregister behöver sådana eller andra former för uppföljning etableras.

Ansvar och genomförande: Respektive nationell vårdprogramsgrupp i samråd med respektive kvalitetsregister ansvarar för genomförande och att säkerställa verksamhetskoppling. RCC

i samverkan ansvarar för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

C. Stärk samverkan mellan de nationella vårdprogrammen och de nationella kvalitetsregistren

- i. **Etablera årlig process för samverkan kring kvalitetsindikatorer.** Etablera en årlig process, som säkerställer samverkan mellan företrädare för nationella vårdprogram, nationella kvalitetsregister och verksamhetsföreträdare. Om det finns flera personunioner för nyckelfunktioner bör en särskild ansträngning göras för att inkludera fler verksamhetsföreträdare. Samverkan bör omfatta aktivt ställningstagande till befintliga kvalitetsindikatorer, målnivåer och behov av förändringar inom varje nationellt vårdprogram. I praktiken kan samverkan genomföras på olika sätt, exempelvis genom två möten per år med verksamhetsföreträdare för onkologi, kirurgi och vårdprocess. Mötena kan exempelvis genomföras som öppna digitala forum med bred inbjudan. Vid arbete med att engagera verksamhetsföreträdare behöver särskilt fokus läggas på att använda deras tid effektivt. Detta behöver tas i beaktande särskilt då man planerar att involvera verksamhetsföreträdare som inte har något förtroendeuppdrag inom de nationella vårdprogrammen eller nationella kvalitetsregistren.

Samverkan bör även omfatta aktivt lärande mellan olika nationella vårdprogram kring möjligheter och utmaningar samt vilka indikatorer som kan vara relevanta tvärs nationella vårdprogram. Befintliga forum såsom möten med ordföranden för vårdprogrammen kan med fördel användas för denna samverkan. Det kan också vara relevant att se över vilka andra grupperingar som kan komma att ge värdefull kunskap, exempelvis nationella arbetsgrupper inom nationella systemet för kunskapsstyrning.

Ansvar och genomförande: RCC i samverkan ansvarar för att samordna arbetet. Respektive nationellt vårdprogram ansvarar för genomförande. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- ii. **Stärk fokus på verksamhetsuppföljning i flertalet nationella kvalitetsregister.** Minska det totala antalet indikatorer och variabler som inte syftar till processutveckling, verksamhetsuppföljning och/eller styrning. En del i ett sådant arbete skulle kunna vara att varje register går igenom samtliga variabler och tar bort de som inte regelbundet används för utdata eller av annat skäl är särskilt centrala. Genom att minska antalet indikatorer och variabler kan den tid och de resurser som verksamheterna lägger på att rapporterna in till kvalitetsregistren minska.

Ansvar och genomförande: Respektive kvalitetsregister i samråd med respektive nationell vårdprogramsgrupp ansvarar för genomförande. RCC i samverkan ansvarar för eventuellt metodstöd. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- iii. **Utveckla stöd för att komma tillrätta med avvikelser.** Utveckla stöd för verksamheterna inom områden där kvalitetsindikatorer inom de nationella vårdprogrammen återkommande avviker från målvärdet. Det kan exempelvis handla om att se över vilka åtgärder som kan åstadkomma förändring eller vad som behövs för att få en ökad förståelse för varför avvikelserna uppkommer, till exempel genom ytterligare uppföljning. Detta kan exempelvis göras genom att återkoppla till vårdprogrammen kring vilka rekommendationer som inte har en tillräcklig implementering eller där kvalitetsindikatorn inte når målnivån. Denna återkopplingsmöjlighet kan läggas till

konsekvensbeskrivningen under vårdprogrammets remissrunda. Om avvikelsen är vanligt förekommande i hela landet skulle det kunna vara aktuellt att övergående inkludera särskilda variabler i det nationella kvalitetsregistret som kan öka förståelsen för varför avvikelsen uppstått.

Ansvar och genomförande: Respektive nationell vårdprogramsgrupp ansvarar för genomförande. RCC i samverkan tillsammans med respektive RCC ansvarar för eventuella metodstöd utifrån behov. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

D. Fortsätt utveckla de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se

- i. **Fortsätt utveckla presentationen av resultat i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se.** Redovisa fler indikatorer publikt, utan behov av inloggning för att öka tillgängligheten. Utveckla ett enhetligt format för alla nationella kvalitetsregisters rapporter och skapa särskilda flikar för de kvalitetsindikatorer som ingår i de nationella vårdprogrammen för att underlätta för användarna att hitta dem. Möjliggör att följa trender över tid och en visningsvy med flera olika indikatorer för att få en överblick av läget.

Ansvar och genomförande: RCC i samverkan och den nya nationella arbetsgruppen i rekommendation D iv ”Tydliggör ansvar och skapa funktion för utvecklingsarbetet.” ansvarar för genomförande tillsammans med de diagnosansvariga statistikerna. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- ii. **Fortsätt utveckla innehållet i de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se.** Arbeta för mer frekventa uppdateringar och mer nedbrutna data på sjukhusnivå där det är möjligt. De interaktiva rapporterna behöver också fler förklaringar kopplat till indikatorer, exempelvis om konfidensintervall, funnel plots och täckningsgrad, för att underlätta vid tolkningen av siffrorna.

Ansvar och genomförande: RCC i samverkan och den nya nationella arbetsgruppen i rekommendation D iv ”Tydliggör ansvar och skapa funktion för utvecklingsarbetet.” ansvarar för genomförande tillsammans med de diagnosansvariga statistikerna. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- iii. **Fortsätt utveckla skräddarsydda rapporter för verksamhetschefer och processledare.** För att möta olika användares behov bör de skräddarsydda rapporterna finnas både på webben som en del av de interaktiva rapporterna och skickas ut i till exempel PDF-format. Rapporterna föreslås ha en gemensam nationell utformning med anpassning utifrån diagnos. Användningen av rapporterna föreslås också följas upp genom att mäta hur många som tagit del av de interaktiva rapporterna samt be om återkoppling från mottagarna av de skräddarsydda rapporterna.

Ansvar och genomförande: RCC i samverkan och den nya nationella arbetsgruppen i rekommendation D iv ”Tydliggör ansvar och skapa funktion för utvecklingsarbetet.” ansvarar för genomförande tillsammans med de diagnosansvariga statistikerna. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- iv. **Tydliggör ansvar och skapa funktion för utvecklingsarbetet.** Inrätta en nationell arbetsgrupp med ansvar för att kontinuerligt utveckla de interaktiva rapporterna på cancercentrum.se utifrån verksamhetschefernas och processledarnas behov.

Ansvar och genomförande: RCC i samverkan ansvarar för genomförande tillsammans med de diagnosansvariga statistikerna. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

E. Effektivisera och ersätt manuell inmatning med automatiserad överföring

- i. **Säkerställ en smidig process vid manuell inmatning, fram till att automatiserad överföring blir möjligt.** Arbeta för en mer enhetlig benämning av kvalitetsindikatorer samt enklare och mer lättfyllda formulär för att underlätta för verksamheterna vid manuell inmatning av data till kvalitetsregistren. För att minska risken för felrapportering behöver också eventuella förändringar i inrapporteringsformulär kommuniceras eller markeras tydligt.

Ansvar och genomförande: Respektive nationellt kvalitetsregister tillsammans med nationella registeradministratörgruppen (NRAG) ansvarar för genomförande med stöd av respektive RCC. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- ii. **Förbered kvalitetsregistren för automatisk överföring genom att strukturera och koda informationsmängderna mot Nationellt fackspråk och Snomed CT.** För att möjliggöra för kvalitetsregistren att ansluta till automatiserad överföring behöver informationsmängderna vara enhetligt definierade utifrån gemensam standard. Undersök om det finns lärdomar från kvalitetsregister som kommit längre än andra i arbetet som kan spridas.

Ansvar och genomförande: Respektive nationellt kvalitetsregister ansvarar för genomförande med stöd av respektive RCC. RCC i samverkan ansvarar för eventuella metodstöd, informations- och utbildningsinsatser. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- iii. **Stärk informatikkompetensen för att kunna stötta kvalitetsregistren i nödvändiga förberedelser för automatisk överföring.** Med hjälp av stärkt central informatikkompetens kan gemensamma arbetssätt och metoder användas trots att enskilda kvalitetsregistren i dagsläget saknar tillräcklig kompetens och resurser för att genomföra de nödvändiga förberedelserna av informationsmängden.

Ansvar och genomförande: RCC i Samverkan ansvarar för genomförande och att kartlägga behov av och säkerställa resurser för informatikkompetens. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

- iv. **Verka för att samtliga vårdinformationssystem och andra datakällor prioriterar det som krävs för att möjliggöra automatiserad överföring.** Vägen till automatisk överföring är relativt lång, men det är ett givet mål som RCC bör sträva mot. Att få till en automatiserad överföring av data till kvalitetsregistren skulle bland annat öka täckningsgraden, minska ledtiden från händelse till tillgängliggörande av data, minska dubbel- och felregistrering samt frigöra de resurser som idag krävs för manuell inmatning

i regionerna. Flera nationella och regionala initiativ pågår redan, bland annat integration mellan Cytobase/Cytodos och INCA för läkemedelsdata och etablering av Ineras tjänst ”Informationsförsörjning INCA”. De möjliggör informationsförsörjning oavsett syfte med personuppgiftsbehandlingen, såväl på individnära vård som behandling genom individuella patientöversikter (IPÖ) och uppföljning genom kvalitetsregister. Det förutsätter dock att regionerna tillgängliggör strukturerad information via den nationella tjänsteplattformen. Ett exempel är mammografiregistret som redan är helt automatiserat och under det kommande året förväntas ett tiotal regioner ansluta sig till det. Det är därmed ett viktigt steg att regionerna prioriterar strukturerad information i vårdinformationssystem och andra datakällor för att möjliggöra en automatisk överföring

Ansvar och genomförande: RCC i samverkan ansvarar för att påverka regionerna så att arbetet med strukturerad information och möjlighet till automatiserad överföring prioriteras. Vidare ansvarar RCC i samverkan för det som beskrivs i kapitlets inledning under rubriken Genomförande (sid 26).

Referenser

Regionala cancercentrum i samverkan. *Kunskapsbank för cancerården.*

<https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/> (Hämtad 2021-06-22)

Regionala cancercentrum i samverkan. *Interaktiva rapporter.*

<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/statistik/kvalitetsregisterstatistik/interaktiva-rapporter/> (Hämtad 2021-06-22)

Sveriges Kommuner och Regioner. 2020. *Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och regioner – Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider 2021.* Stockholm.

https://cancercentrum.se/globalassets/om-rc/samverkan/overenskommelse_effektiv_cancervard_2021.pdf (Hämtad 2021-06-22)

Intervjuer med sex verksamhetsföreträdare (linjechef eller processledare), en från varje sjukvårdsregion. De intervjuade representerade olika cancerområden inklusive gynekologisk cancer, lungcancer, prostatacancer, tjock- och ändtarmscancer samt generell onkologi.

Intervjuer med vårdprogramsföreträdare för vårdprogrammen bukspottkörtelcancer, cancer i urinblåsa, njurbäcken, urinledare och urinrör, lungcancer samt äggstockscancer.

Intervjuer med kvalitetsregisterföreträdare för bröstcancerregistret, kvalitetsregistret för urinblåsecancer, lungcancerregistret, melanomregistret och kvalitetsregistret för gynekologisk cancer (äggstockscancer).

Intervjuer med två statistiker vid RCC.

Analyseseminarium med 19 verksamhets-, vårdprograms- och kvalitetsregisterföreträdare fredagen 2021-06-11.



Regionala cancercentrum – regionernas nationella samverkan inom cancervården.
Med patienter och närstående för hela människan, i dagens och framtidens cancervård.
www.cancercentrum.se