

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet **21 april 2023, kl 9-15**

Plats för mötet **Teams**

Närvarande (beslutande) Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd
Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr
Annika Persson (AP), RC Norr
Anderz Johansson (AJ), RCC Sydöst (fr o m punkt 3)
Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst
Torbjörn Eles (TE), RCC Väst (fr o m punkt 4)
Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst
Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland (t o m punkt 6)

Förhinder

Närvarande (övriga) Eva-Lena Engman, projektledare
Mats Lambe (MLa), RCC Mellansverige (punkt 6)
Gunnar Enlund, Bitr. registerhållare SPOR (punkt 3)
Lars, UCR (punkt 3)
Erik Holmberg, RCC Väst (punkt 4)
Marita Wormén, RCC Sydöst (Punkt 4 och 5)
Jamila Hamo Kamil, RCC Mellansverige (punkt 5)
Johan Ahlgren, RCC Mellansverige (punkt 6)
Sandra Irenaeus, RCC Mellansverige (punkt 6)
Johan Ivarsson, RCC Väst (punkt 6)
Christofer Lagerros (punkt 6)

Föredragande: AWN	#1 Introduktion till dagens möte AWN inleder och hälsar välkommen.
Föredragande: Eva-Lena (projektledare optimerad informationsförsörjning)	#2 Genomgång av projektrapport – Optimerad informationsförsörjning Genomgång av projektrapport som beskriver resultat av projektet ”Optimerad informationsförsörjning”. Här finns beskrivning av den långsiktiga visionen om att man ska kunna återanvända den information som matats in på ett ställe på INCA och hur detta ska kunna gå till utifrån informationsflöde och datahantering. Projektorganisationen har bestått av representation från samtliga av RCCs funktionsgrupper. Resultatet i rapporten beskriver bland annat • Att data lagras i RVC som tidigare men satsning kommer göras på olika specialistområden som i rapporten kallas för åtgärdsregister.



	• Att det juridiskt sätt inte skiljer sig i tankesättet från dagens arbetssätt. • Att vården skickar data till RVC, antingen via automatiserad inrapportering eller via manuell inrapportering. • Att man kan skapa diagnosövergripande NKR för de åtgärdsregister som beslutas ska sättas upp (exempel på diagnosövergripande NKR är Strålterapiregistret som finns på INCA). • Att man via olika vyer sedan ska kunna informationsförsörja NKR diagnos och andra registertyper på INCA från ett RVC, där selektion görs systematiskt och efter behov beroende på vilken registertyp som efterfrågan data. Datahanteringen och lösningsförslag är testat i liten skala inom projektet där bland annat statistiker och utvecklare har sett att arbetssättet fungerar i praktiken, dock med vissa förutsättningar, prestanda och kompetenskrav som också beskrivs närmare i projektrapporten. Vilka kompetenser som krävs för att kunna arbete utifrån förslagen som beskrivs i rapporten behöver analyseras närmare med avseende på hur den nuvarande kompetensen i organisationen matchar mot detta. Beslut/Att göra: • Rapporten färdigställs under vecka 17 och tas därefter upp på nytt i AKI för fastställande och beslut. • AKI föreslår att man tydliggör i rapporten om de kompetenskrav som man har identifierat och vilka resurser det också skulle innebära.
Föredragande: Gunnar Enlund (Biträdande registerhållare SPOR), Lars (UCR)	#3 SPOR, Svenskt perioperativt register Kan den operationsdata som idag samlas in manuellt på olika sätt, i stället hämtas från det diagnosövergripande register (SPOR) som finns och som har en ensad nomenklatur? Kan det finnas synergier mellan diagnosspecifika kvalitetsregister och SPOR där samarbete kan inledas för att underlätta vårdens arbete med att överföra/mata in data? Information om SPOR 4 801 905 registreringar finns i registret i dagsläget. Rapporterna som finns tillgängliga används av vården dagligen. SPOR har certifieringsnivå 1 och redovisar ett flertal publikationer på sin hemsida (https://spor.se/). Alla offentligt drivna sjukhus skickar in data som då ger registret en 98% täckning. Alla sjukhus utom Kalmar skickar data varje natt till SPOR. PUSH-funktion finns för överföring av data så data alltid ska vara aktuell och uppdaterad i SPOR. SPOR ger återkoppling till varje sjukhus om att korrigera sitt data i de fall det finns felaktigheter. Mindre än 1 % korrupta (felaktiga) data inkommer till SPOR, då den felhanteringslogik som satts upp av SPOR även har bidragit till att grunddatat i vårdens system har blivit bättre. Exempel på korrupta data kan vara att operationen inte har ett avslut eller att datum för avslut kommer före startdatum för operationen.



	SPOR redovisar tex. ledtidsdata och hur många patienter i landet som står kö för att få en operation. Uppdrag för alla operationsavdelningar på hemmaplan är att ta fram underlag för vilka operationskoder som utgör störst operationstid. Operationstider redovisas ner på sjukhusnivå där man kan analysera närmare kring vilken operationsteknik som tillämpas. Registret har även utvecklat en Power BI-lösning som redovisas öppet; Publika data. Här finns till exempel data utifrån val av antingen diagnoskod eller åtgärds kod. Pågående arbeten tillsammans med diagnosregister Utbyte av data (i kvalitetssäkrande syfte) ska ske tillsammans med nationellt kvalitetsregister för handkirurgi respektive frakturregistret, detta kan ses som första piloter för att sedan bättre kunna avgöra vad sådant arbete innebär och vilken insats som därmed krävs av respektive part i arbetet. Vilka av de variabler som finns i SPOR som kvalitetsregister på INCA kan ha nytta av behöver specificeras av de register som är intresserade av ett samarbete. I nuläget kan det skilja sig åt mellan operationsberättelsen och operationsplaneringssystemet med avseende på åtgärds koder – det kan finnas andra koder som sedan beskrivs i operationsberättelsen. SPOR skulle kunna användas som nämnare för de kvalitetsregister som finns på INCA där man kan kontrollera att de operationsåtgärder som finns i SPOR också finns med i respektive diagnosspecifikt kvalitetsregister. Beslut/Att göra: • Listan över vilka kontroller som finns uppsatta för felhanteringen (i samband med att data överförs från vården till SPOR) samt bilderna från dagens presentation skickas till AKI, av föredragande. • AKI följer upp utfall från de piloter/arbeten som pågår just nu tillsammans med kvalitetsregister för handkirurgi och frakturregistret. • AKI analyserar närmare det variabelinnehåll som finns i SPOR för att få en närmare uppfattning om vilka variabler som ska vara aktuella att hämta över till de kvalitetsregister som finns på INCA-plattformen
Föredragande: Erik Holmberg, Marita Wormén	#4 Arkivera pågående ärenden En rapport finns framtagen av Marita Wormén, Erik Holmberg och Marie Abrahamsson. Rapporten innehåller information om vad som behöver göras, gällande bland annat <i>pågående ärenden</i>, för att kunna avveckla INCA Manager. Ett ”pågående ärende” är ett ärende som skapas vid den manuella inrapporteringen till register på INCA. Ärendet, som också inkluderar ett inrapporteringsformulär, skickas mellan inrapportör och monitor innan



	uppgifterna sparas i ner i ett register - och är innan dess att det sparas ner ett så kallat "pågående ärende". Det har funnits olika sätt att bygga dessa formulär på. De "pågående ärenden" som nu diskuteras är de ärenden som har den typ av formulär som är skapat i det gamla formulärverktyget. I INCA RCC Prod-miljö så fanns det totalt 14 979 pågående ärendet (exkl. fiktiva ärenden), av dessa behöver ca 8 000 ärenden åtgärdas och hanteras. För dessa finns en lista över vad som ska göras och på vilket sätt. När arbetet är utfört enligt instruktion så ska ytterligare analys genomföras för att säkerställa att samtliga pågående ärenden är hanterade. Tidsplan är framtagen för genomförandet där deadline för färdigställande av inledande aktiviteter är satt till 19 juni. Därefter återstår den uppföljande analysen som ska bekräfta att alla pågående ärenden är hanterade, för detta är deadline satt till 31 oktober. Planen att kunna avveckla INCA-manager från kommande årsskifte. Ansvariga grupper är tilldelade aktivitet/åtgärd som behöver hanteras. Det kan dock finnas ett värde i att ett par personer utses för att samordna och stötta vid ett genomförande. Arbetsgruppen har även i uppdrag att se över hur man i framöver undviker att pågående ärenden ligger kvar på INCA under en längre tid. Beslut/Att göra: • Valideringshandboken kan behöva uppdateras med tydligare information om hur den tekniska lösningen behöver se ut och hur de valideringsformulär som skapas, efter avslut av ett valideringsprojekt, ska hanteras/tas bort. • AKI behöver föreslå hur forskningshuvudmännen kan besluta om hur arkivering av valideringsstudier ska ske efter avslut. • AWN och AP tar med diskussion till NPT om hur detta kan undvikas i framtiden samt om "Checklistan för större förändringar" behöver uppdateras med information om hur hantering av pågående ärenden bör se ut. • AWN tar med sig frågan om intresse finns hos NPT-sam om att utse ett par personer som kan samordna och stötta i de åtgärder som krävs.
Föredragande: AWN	#5 Ny NMI-ansvarig Vi hälsar Jamila Kamil välkommen som ny medarbetare inom NMI (Nationella Medicinska Informationssystem) på RCC Mellansverige för de individuella patientöversikter (IPÖ) som finns på INCA. Beslut/Att göra:



	• AWN och GH reder tillsammans ut med Jamila om vad hennes uppdrag ska innehålla konkret och vem som ska göra vad samt vilka roller som fylls inom det. Detta i relation till QA-samordnare och Jamilas roll som NMI-ansvarig.
Föredragande: Johan Ahlgren (RCC Mellansverige) Mats Lambe (RCC Mellansverige) Johan Ivarsson (RCC Väst) Christofer Lagerros (RCC Mellansverige) Sandra Ireneaus (RCC Mellansverige)	#6 Erfarenheter R-RCT AKI tar del av arbetet med de studier som nu är gjorda inom ramen för R-RCT-konceptet där 3 pilotstudier är byggda (LUCA-S, Hypo-M1 och PPMC). Man har jobbat fram tydlig och standardiserad teknisk lösning som också utgör en generell lösning för studier. Lösningen är framtagen i samråd med kliniska prövningsenheten på Karolinska Universitetssjukhuset. Det återstår arbete med att slutföra dokumentation för konceptet. Arbetet med R-RCT har möjlighet att bära sina egna kostnader där RCC Mellansverige ser stor potential för att kunna utveckla den typ av verksamhet som R-RCT innebär. En styrka med R-RCT på INCA är att data lagras i Sverige och under kontrollerade former. Det finns ett stort intresse från kliniker samt en studie på kö inom bröstcancer där RCC Mellansverige har varit i kontakt med bröstcanceroncologer om detta. Det skulle dock behövas någon form av kanslifunktion och nationell arbetsgrupp som styr och samordnar arbetet med den fortsatta utvecklingen av R-RCT. Exempel på roller/funktioner som sådan kanslifunktion behöver omfatta är: • Statistiker • Produktägare • ”Teamleader” för samordning, stöd och rådgivning • Supportfunktion ”Teamleader” är av särskild vikt för att på ett bra sätt kunna koordinera och leda arbetet hela vägen från uppstart. Inför dialog med RCC-sam (preliminärt 9 maj) avseende eventuellt fortsatt arbete med studiekonceptet behöver det tydliggöras vad en satsning innebär och vilken eventuell påverkan det har på övrig registerverksamhet samt innebär i form av resurser. Beslut/Att göra: • Gustaf och Sandra utvecklar underlaget (inklusive dialog med UCR) med avseende på vilka roller en R-RCT-organisation behöver innehålla och hur en avtalsmodell för finansiering kan se ut. Viktigt att organisationsskissen synliggör såväl koordinerande roll (”Teamleader”) som supportfunktion. • Johan I undersöker med utvecklingsgruppen vad det skulle innebära för utvecklingsgruppen att starta upp ett antal R-RCT.
Föredragande: GG	#7 Cancerregistret och CanINCA

	Cancerregistret på Socialstyrelsen har varit underbemannade under ett antal år men har nu anställt ett antal personer. Planerar bl a att titta på kvaliteten på TNM-data. Här skulle eventuellt rapporter från valideringsprojekt som har gjorts i diagnosspecifika kvalitetsregister vara av värde. Socialstyrelsen planerar för omtag kring den officiella statistiken. Kommer eventuellt även att involvera CanINCA-statistiker i detta arbete. ICD-11 kommer att ersätta ICD-10 i Dödsorsaksregistret. Enligt Socialstyrelsens hemsida finns fortfarande inget beslut om breddinförande av ICD-11 som ersättare för ICD-10 i vårddokumentationen som helhet, men en svensk version av ICD-11 beräknas finnas 2024. Ändring av HSLF-FS 2016:7: Förslaget kommer att skickas på extern remiss innan sommaren. Finns ett värde i att RCC svarar samlat. Föreslås att Gabrielle med stöd av Mats får i uppdrag att skriva ett remissvar som sedan förankras i RCC samverkan och skickas in av Kjell I som nationell cancersamordnare. CanINCA-gruppen kommer att förbereda informations- och utbildningsinsatser att genomföra i samband med föreskriftsförändringen. Kommer att krävas extern kommunikation som med fördel bör samordnas av Socialstyrelsen och RCC. Arvid tar kontakt med Marie Lindén för att informera om att det finns behov av en kommunikatör som kan stötta en sådan kommunikationsinsats. ANCR-konferensen är 6-8 september i Helsingfors. Respektive AKI-representant förankrar med respektive verksamhetschef hur möjligheterna för deltagande ser ut och informerar därefter på respektive RCC. Anmälan är ännu inte öppen men det är möjligt att skicka in abstract, deadline är 14 maj. Bra om flera skickas in från RCC, t ex utdatalösningar på cancercentrum.se, Regimbiblioteket, INCA som plattform och informationsförsörjning via OpenEHR. Nya kodningsprinciper uroteliala tumörer. Planerar eventuellt att följa upp i höst. Projekt att se över kodning av hematologiska diagnoser har påbörjats. Bakgrunden är nya WHO-klassifikationer för området (2017 och 2022) samt att ENCR (European Network of Cancer Registries) har tagit fram rekommendationer som rör framför allt multipelregistrering som skiljer sig mot nuvarande kodning.
Föredragande: AWN, AJ, KAG	#8 Schabloner samarbetsöverenskommelser register Gruppen (inklusive Marie Abrahamsson) har tagit fram schabloner på tidsåtgång för vanliga aktiviteter för stödteamen. Förslaget är att schablonerna nyttjas i årets överenskommelser och inför nästa år så justerar vi dem utifrån erfarenheterna. Vid kommande möte fastställer vi schablonerna.