

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet **19 - 20 september 2023**

Plats för mötet **RCC Stockholm Gotland**

Närvarande (beslutande) Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr
Annika Persson (AP), RC Norr
Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst
Gustaf Hedström (GH), RCC Mellansverige – deltar digitalt dag 2
Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst
Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd – deltar digitalt
Marie Lindquist (ML), RCC Stockholm Gotland
Torbjörn Eles (TE), RCC Väst

Förhinder

Närvarande (övriga) #10 Eva-Lena Engman
#12 Ulla-Carin Ekenstedt

Föredragande: AWN	#1 Introduktion till dagens möte AWN inleder och hälsar välkommen.
Föredragande: AWN	#2 Planner-tavlan Kort på Planner-tavlan som diskuterades: • Uppdatera patientinformation (Nytt kort) • Förankra uppdaterad checklista vid varje RCC/RC • Följa upp riktlinjer för Teams-användning i stödteam. (Nytt kort) • Uppföljning av checklista för nationellt stödteam Vi fortsätter med Planner som arbetsverktyg för AKI. Den som skriver anteckningar lägger även upp kort i Planner ifall det behövs. Inför heldagsmöte uppdras alla att kolla igenom tavlan och flytta de kort man vill diskutera till kolumnen "Avstämning kommande heldagsmöte"
Föredragande: AWN	#3 QA-uppdrag Behövs en gruppering som får ett övergripande ansvar att bevaka att styrande dokument och processer följs upp och uppdateras? Gruppen skulle då ha en uppföljande roll och rapportera till AKI. Ett uppdrag för gruppen behöver i så fall formuleras. För varje process behövs en processägare med ansvar att ta fram och revidera styrande dokument löpande på årsbasis. Beslut:

	a) Uppdragsbeskrivning ska tas fram för en gruppering med övergripande ansvar. Tydliggöra ansvarsfördelningen mellan processägare, AKI osv. AWN ansvarar för att göra utkast.
Föredragande: KG	#4 Digitala jävsdeklarationer NKR i Väst VGR har en egen digital jävsdeklaration som RCC Väst vill använda, vilket det inte finns några hinder för. Något liknande kan finnas i övriga regioner.
Föredragande: KG	#5 Webinarium om interaktiva utdatapresentationer RCC Syd arrangerar ett webinarium om interaktiva utdatapresentationer på uppdrag av södra sjukvårdsregionen. Webbinariet är öppet för alla. https://cancercentrum.se/samverkan/om-oss/kalender/2023/oktober/webinarium-om-interaktiva-utdatapresentationer/
Föredragande: AWN	#6 Mål- och strategiarbete <u>Vägen framåt 2023 – 2025</u> Med utgångspunkt från ”Vägen framåt 2023 – 2025” diskuterades centrala punkter som berör registerverksamheten. Målområde 2 Rehabilitering, uppföljning och palliativ vård: Socialstyrelsen har fått ett regeringsuppdrag (RU) att ta fram ytterligare KVÅ-koder (Klassifikation av vårdåtgärder) för rehabilitering. När vårdgivarna dokumenterar med KVÅ-koder för rehab finns möjlighet att automatförsörja nationella kvalitetsregister (NKR) med information om cancerrehabilitering. Målområde 3 Sammanhållna och effektiva vårdprocesser: Ska NKR även fortsättningsvis följa upp SVF-data? Vi bör avvakta med att rensa datamängder relaterat till SVF tills det blir bestämt hur väntetider ska/kan följas upp i framtiden. Målområde 5 Kunskapsstyrning: Nationell samverkansgrupp strukturerad vårdinformation (NSG SVI) håller på att bilda en referensgrupp för att se över strategin gällande integration i vårdinformationssystem. Målområde 7 Ledning och styrning Utdatalösning för CCC faller in under detta målområde. Målområde 9 Forskning och innovation Berör arbetet med R-RCT-konceptet. <u>RCO-diskussioner</u> Hur ska kvalitetsregistersystemet integreras med kunskapsstyrningssystemet? Olika nationella arbetsgrupper har bildats eller är på väg att bildas. Det finns en samsyn inom registercentrumorganisationen (RCO) att det är viktigt att samverka, men mycket är oklart och under förändring vilket gör det utmanande. Företrädare för RCO behöver konkretisera förslag till nationell



	samverkansgrupp data och analys (NSG DA) hur framtida kvalitetsregistersystem kan bli bättre integrerat i kunskapsstyrningen. <u>eHälsomyndigheten</u> Myndigheten har fått ett antal regeringsuppdrag (RU) som rör digital infrastruktur inom hälsa, vård och omsorg och som kommer att ha påverkan registerlösningar Vi avsätter tid för att fånga viktiga aktiviteter 2024. Detta samlas i separat dokument med indelning av redan prioriterat, prioriterat, samverkan utåt (beroenden), möjligt, avvakta. Aktiviteterna behöver ytterligare brytas ner och tidsättas samt identifiera vem som berörs och ansvarar. Beslut: a) Utveckla bilden av Styrande principer – ML ansvarar, AP och MRD stödjer. b) Fortsatt arbete med mål och aktiviteter 2024 på kommande AKI-möte 3 oktober.
Föredragande: GG, KG, GH	#7 ANCR-rapport Rapport från årets ANCR-möte som hölls i Helsingfors 6–8/9. Sverige bidrog med fler presentationer och posters än föregående år, vilket är glädjande. Intressanta presentationer och workshops om bland annat federerade data och syntetiska data. RCC bidrog med två fina muntliga presentationer av medarbetare på RCC Syd. Det fanns även flera bidrag från RCC bland posterpresentationerna. Beslut: a) Syntetiska data är ett intressant område att bevaka och sätts upp på dokumentet för Mål- och strategiarbetet.
Föredragande: AWN	#8 RUT-anslutning Processkarta för anslutning till RUT finns framtagen. Beslut: a) AWN ber Åsa Sundberg att lägga in processkartan i mall enligt styrande dokument. b) AWN tillfrågar Jenny Franze om att vara processägare för dokumentet. c) AWN informerar registerverksamheten på kommande webinarium om pågående INCA-utveckling
Föredragande: KG	#9 Kontaktuppgifter cancercentrum.se Vilka ska vara med var? (NKR Styrgrupp, NKR Support, NVP) Det finns olika information för de olika diagnoserna och det behöver ensas. Beslut: a) AWN lyfter frågan tillsammans med Helena Brändström och Ulrika Berg Roos.

Föredragande: Eva-Lena Engman	#10 Logg- och registerutdrag Lösningen för logg- och registerutdrag beräknas kunna driftsättas efter nyår. Projektet har tagit fram dokumentet ”Behörighetshantering gällande loggutdrag RCC” som syftar till att beskriva behörighetshantering för de roller som ska arbeta med loggranskning på olika nivåer, exempelvis loggutdrag på kliniknivå eller loggutdrag med nationell omfattning. Resultatet ifrån logg- och registerutdragprojektet behöver lyftas in i befintligt dokument för roller och behörigheter som finns på INCA RCC/01-Styrande dokument/04-Support, systemadministration och uthopp/Roller och behörigheter. Första linjens support och regional INCA-support behöver få information om lösningen. På sikt är förslaget att det ska finnas en nationell funktion som kan hantera de loggutdrag som har en nationell omfattning. Projektet har haft RCC-fokus och RCN kommer att använda resultatet från projektet när det är klart och kan då inkomma med utvecklingsönskemål om så skulle behövas. En kommunikationsplan behöver tas fram och verksamheten kommer även få se lite från projektet på kommande webinarium. Beslut: a) Funktionaliteten och lösningen för logg och registerutdrag – konceptet godkänns av AKI. b) Rutin som rör roller och behörigheter: dokument granskas av Regional INCA Support, processägare TE.
Föredragande: TE	# 11 Fördelning mellan utvecklingsteam Framtidens registerlösningar med diagnosövergripande register och utveckling av nationella funktioner kommer att ha en organisatorisk påverkan, till exempel kommer det att behövas en omfördelning vad gäller utvecklings- eller förvaltningsansvar för de olika registerlösningarna. Ett förslag på omfördelning finns framtaget som behöver diskuteras vidare innan beslut kan fattas. Förändring av arbetssätt och organisation kommer kräva en tydlig kommunikation och plan för uppföljning. Vad är den långsiktiga målbilden och vad vill vi göra på kort sikt? Risk- och konsekvensanalys kommer att behövas. Beslut: a) AWN bjuder in till en första diskussion med berörda enhetschefer där även TE deltar.
Föredragande: Ulla-Carin Ekenstedt, ML	#12 Informatik Presentation om det pågående informatikarbetet. Nationella vårdprogram (NVP) bör användas för att identifiera vilka moduler/dataprodukter som behöver finnas i vårddokumentationen och därmed tillgänglig för uppföljning.



	En datamängd är en identifierbar samling data. En datamängd kan omfatta allt i en databas ned till enstaka objekt eller attribut. En dataprodukt är en specificerad datamängd eller serie av datamängder som erbjuds eller efterfrågas. En dataproduktspecifikation (DPS) behövs för att ange krav som styr hur datamängden ska produceras men den kan också användas för att tala om vilka datamängder som finns eller som kan produceras. Då specificerar den vilka krav som kan ställas på en datamängd, särskilt krav på olika datakvalitetsegenskaper. I informatikprojektet har man gjort en genomgång av befintliga variabler och benämningar i NKR och man försöker skapa ett antagande om generisk definition av variabeln, inklusive SNOMED CT-kod. Den generiska definitionen behöver stämmas av med verksamheten/kvalitetsregister och andra berörda (expertgrupp). Förvaltning av framtagna dataprodukter/moduler är viktig och behöver diskuteras från början. Nationella stödteamen för NKR kan behöva involveras i diskussioner om påverkan på registret ifall definitionen av uppgifterna förändras. En lämplig dataprodukt att ta fram skulle kunna vara canceranmälan där innehållet finns reglerat i föreskrift. En generisk modul/dataprodukt för canceranmälan gör det möjligt till automatisk överföring som skulle kunna informationsförsörja CanINCA och NKR. Dataprodukterna behöver paketeras på ett sådant sätt att verksamheterna kan använda underlaget i dialog med leverantörerna av vårdinformationssystem. Beslut: a) AWN kontaktar Erika Ericsson och Kristin Schoug Bertilsson (SKR) angående kontakt med NSG SVI. b) ML kontaktar Klaus Bjerregaard, RCC Syd, som har kunskap och erfarenheter i mappning av data, för att bistå i arbetet med analys av informationsmängder.
Föredragande: ML, TE, AWN	#13 Dataproduktråd Förslag på ett uppdrag för ett dataproduktråd (DP-råd) och dess samverkan i befintliga organisationsstrukturen på RCC finns framtaget. Dokumentet går igenom och vissa justeringar ska göras. Beslut: a) TE lägger in beskrivning av mål och aktiviteter i dokumentet b) AWN gör övriga ändringar i dokumentet. c) Ny version tas upp på AKI-mötet 3/10 för beslut.
Föredragande: KG	#14 Enkät om utdata – enkät steg 2 I steg 1 gjordes en enkät till användare av utdata och denna gång riktar sig undersökning till statistikergruppen. Beslut: a) AWN kontaktar Ann-Sofi Hörstedt om vissa justeringar i enkäten.

	b) AWN informerar enhetscheferna för statistiker samt RCC-cheferna om att enkät kommer.
Föredragande: AWN	#15 Dokument från NRAG • Ordlista – det finns ett behov av att definiera ett antal förkortningar och begrepp inom registerverksamheten och RCC som kan användas för internt bruk. • Efterforskning av Opt-out – NRAG önskar att patienter som begärt opt-out inte ska ingå i bevakning. Beslut: a) AWN gör några justeringar i nuvarande dokument (ordlista) b) Ordlistan läggs in på INCA RCC där alla funktionsgrupper kan komplettera med ytterligare förkortningar. Se Ordlista .xlsx c) Fortsatt diskussion med Marie Abrahamsson (NRAG) och Ove Björ (STAR-G) om Opt-Out (GG, TE, AWN deltar)
Föredragande: AP	#16 Dialogmöte 7 sept AP deltog på dialogmötet som hölls mellan stödfunktionen SKR och registerföreträdare. Fokus på integration av delarna inom kunskapsstyrningen samt automatöverföring. Behov av att minska mängden med uppgifter som samlas in i NKR och arbetet med att "ensa/rensa" behöver prioriteras och är något som registerföreträdarna ställer sig positiva till. Vi behöver stämma av med eHälsomyndigheten om deras nya uppdrag rörande nationell infrastruktur för att se vilka beröringspunkter vi kan tänkas ha. Beslut: a) GH kontaktar eHälsomyndigheten för att inleda dialog. b) Nationella stödteamen för NKR uppdras att undersöka om det finns variabler som inte används (såväl inrapportering som datauttag/rapporter) och eventuellt kan vara aktuella för att plockas bort. AWN kommunicerar även uppdraget på Högberga-internatet och till NPT-sam. Uppföljning sedan via NPT-sam. Uppdraget bör även kommuniceras till Star-G och NRAG.
Föredragande: AWN	17# INCA-budget 2024 Nytt format för RCC-kvittningsfil för 2024 presenterades. Kvittningsfilen kommer sedan ligga som bilaga till samarbetsöverenskommelsen mellan RCC. Beslut: a) INCA-budget 2024 tas upp igen på AKI-mötet 3 oktober b) AWN tar sedan upp INCA-budgeten till RCC Sam.