

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet 25 oktober 2023, kl 0900-1500

Plats för mötet Teams

Närvarande (beslutande) Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr
Annika Persson (AP), RC Norr
Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst
Gustaf Hedström (GH), RCC Mellansverige
Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst
Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd
Marie Lindquist (ML), RCC Stockholm Gotland
Torbjörn Eles (TE), RCC Väst, fram till ca 14

Förhinder

Närvarande (övriga)

Föredragande: AWN	#1 Introduktion till dagens möte AWN inleder och hälsar välkommen.
Föredragande: (AWN, TE, AP)	#2 Återkoppling från Högberga 9-10 okt Reflektioner från internatet för produktägare och utvecklare; • Positiv och givande diskussioner om framtiden för arbetet med registerutveckling. • Femårsplanens mål diskuterades (där fokus på automatöverföring från vårdens system till INCA finns) där AKI nu behöver ha fokus på behov och beroenden för 2024. • I nuläget finns brist på resurser för Teamproduktägarrollen, men framtagande av årsplan för 2024 kan ändå påbörjas, för beskrivning av arbetet kring gemensamma datamängder och funktioner. • Önskemål om tydligt kommunikationsmaterial gällande RCCs integrationer uttrycktes under internatet. • Produktägarna diskuterade produktägarrollens uppdrag och arbete. Vad som fungerar bra idag och även förslag för framtida åtgärder, diskussionen kommer att fortsätta vid möte med alla produktägare den 4 dec. • Lyftes en viss oro för bristande synkronisering gentemot övriga funktionsgrupper inom stödteamen eftersom deltagare på internatet i nuläget är produktägare och utvecklare. • Viktig betoning på att sprida information från internatet till alla funktionsgrupper och att man till nästa år bör fundera på om samtliga funktionsgrupper ska delta eller om det ska ske i annat forum där det deltar representanter från respektive funktionsgrupp. Beslut: Inför nästkommande internat bör även representation från alla funktionsgrupper finnas med i någon form.

Föredragande: AWN, KAG	#3 Återkoppling från Kunskapsstyrningssystemets lärandeträff 24 okt Tema för årets lärandeträff var "Uppföljning och analys i arbetet med kunskapsstyrning" och syftade till att diskutera exempel och aktuella utmaningar. Regionerna går från uppbyggnadsfas till drifts- och utvecklingsfas med fokus på användning av bästa tillgängliga kunskap, uppföljning och resultat. Målet med lärandeträffen var att tydliggöra arbetssätt för den nationella nivån inom uppföljning och dela erfarenheter och kompetenser som främjar gemensamt lärande. En sammanfattande beskrivning ges från de som deltog under lärandeträffen: • I diskussionerna fanns det stöd om hur kunskapsstyrningssystemet integreras med de uppföljningsbehov som finns från regionernas sida. • Under mötet delade RCC med sig av sina erfarenheter om arbetet med diagnosövergripande indikatorer. • Det fanns även ett fördjupningsspår med NPO och registerrepresentanter (från cancersidan deltog registerrepresentanter från Blåscancerregistret, prostataregistret samt barncancerregistret) där man diskuterade om samverkan mellan NPO och registerstyrgrupper. • Intensivvårdsregistrets hantering under pandemin togs upp som exempel på snabb anpassning och dataredovisning. • Diskussion om process- och resultatindikatorer, inklusive exempel från NPO hjärta-kärl, och det nationella kvalitetsregistret Sweadeheart, delades där man även diskuterade om sammanvägda indexindikatorer. • Det gavs även stöd för arbetet med diagnosövergripande indikatorer och regionernas uppföljningsarbete, då de indikatorer som presenterades kan vara till nytta och av värde för andra NPO:er att redovisa data på.
Föredragande: KAG, TE	#4 Arbetet i NAG CPUA konsolidering och NAG plattformstrategi I Västs regionala förankring av arbetet inom de aktuella NAGarna för CPUA konsolidering och plattformstrategi, diskuterades även olika principer för fördelning av stödet till register. Diskussionen handlade bland annat om betydelsen av att RC, NPO och CPUA är inom samma sjukvårdsregion. NPOs roll beaktades och lyftes fram som en viktig styrande princip, vilket AKI ser kan innebära omfattande omlokalisering och då även ett behov av kostnadsanalys. För RCCs del väcktes frågan om INCA och dess förmåga och möjligheten att ta emot fler register. Frågan behöver hanteras när/om det blir aktuellt längre fram.
Föredragande: AWN, MRD	#5 Förslag till förändrat RCO-uppdrag framåt AWN presenterar den dragning som gjordes för Nationell samverkansgrupp data och analys (NSG DA) gällande uppdraget för RCO-sam och hur RCO-sam behöver knytas till NSG DA på ett tydligare sätt. Följande förslag från RCO-sam presenterades för NSG DA: • RCO-sam knyts till NSG DA som formell NAG med tillsvidareuppdrag



	• RCO utgör regionernas verktyg för infrastruktur, uppföljning och analys avseende kvalitetsregister • RCO ansvarar för att omsätta kunskapsstyrningens behov av indikatorer för uppföljning via kvalitetsregister • ”Reviderad strategi för informationsförsörjning” – vilken innebörd/roll för RCO i relation till NSG SVI mfl. • RCO ansvarar för användbarhet, analysförmåga och förvaltning i aktuella kvalitetsregister Vidare föreslog även RCO-sam följande: Att NSG DA beslutar om att ge RCO Sam i uppdrag att inkomma med förslag på en uppdragsbeskrivning och kompetensbehov för en NAG med tillsvidareuppdrag att göra kvalitetsregisterdata mer användbara för uppföljning och analys av svensk hälso- och sjukvård. Sammantaget så såg NSG DA positivt på att RCO-sam tar initiativ till ett nytt arbetssätt och kommer att återkoppla efter kommande möten på det förslag som RCO-sam gav.
Föredragande, alla	#6 RCOs verksamhetsplan och budget 2024, deadline 17 nov Alla RCO ska lämna in verksamhetsplan och budget för 2024 senast den 17 november. Beslut: RCC Syd har påbörjat arbetet med att skriva verksamhetsplan för RCO Syd och delar underlaget till övriga i AKI så snart ett första utkast är klart.
Föredragande AWN, MLi	#7 Plannertavla Genomgång av plannertavlan, de kort som diskuterades djupare: • Låsta registerposter Diskussion ledde även till en närliggande fråga om en nuvarande princip som säger att kliniker som inte har bidragit till registrering, sedan tidigare, inte kan spara direkt i registret vid en uppdatering. I stället måste inrapportören skicka ärendet till RCC för att få det slutfört. Diskussion om det går att tillåta kliniker som inte tidigare har bidragit att spara direkt vid uppdatering. AKI ser inga juridiska hinder för att förenkla den nuvarande principen och därmed skapa en enklare teknisk lösning. Den nya gemensamma ärendehantering som TPO arbetar med kommer att lösa ut problemen med ”Låsta registerposter”. Beslut: MLi svarar TPO om att det är ok att även låta kliniker som tidigare inte varit bidragande till en registrering kunna spara direkt i registret vid en uppdatering.
Föredragande alla	#8 Mål och aktiviteter 2024 AKI går igenom justeringar i måldokumentet som togs fram under internatet som AKI hade i september 2023.

Mål-aktiviteter 2024.docx	Önskemål finns om en ökad tydlighet kring AKIs femårsmål för registerverksamheten, särskilt angående automatiserad dataöverföring från vårdinformationssystem men även inom andra funktionsområden där tex en nuvarande riktning om utdata saknas i underlaget. Beslut: • Målbeskrivning behövs för RCCs verktyg och register på INCA, samt organisatorisk utveckling med hänsyn till påverkan från mål inom andra funktionsområden • Beslut togs om att jämföra målformuleringarna i Word-fil med de som tidigare har beskrivits. AWN kallar till ett möte tillsammans med TE, AP och MLI för att gemensamt titta på koppling till de aktiviteter som beskrivits sedan tidigare för beslutade mål. • Rapportering planeras vid nästa heldagsmöte 29 nov till övriga i AKI.
Föredragande: AWN	#9 INCA-budget 2024 Diskussion har genomförts tillsammans med controller om kostnadsposter med koppling till informatik, registerdokumentation och informationsförsörjning som kan hanteras med hjälp av de riktade medel som är avsatta för denna typ av insatser. Beslut: • Budgetförslaget kommer justeras för att minska behovet av extra finansieringsstöd från respektive RCC då det går att fokusera på riktade insatser, där medel då föreslås komma från förväntad överenskommelse med staten för 2024. • I diskussionen lyfts även vikten av att säkerställa långsiktig finansiering för att undvika ökande budget över åren. Ekonomisk modell för registerverksamheten behöver beskrivas tydligt redan tidigt under nästkommande år, inför 2025. • AWN skickar ut reviderat budgetunderlag till AKI, som ska upp för diskussion 31 oktober och för beslut 7 november i RCC i samverkan.
Föredragande: AWN Återskapningsinfo för Screeningregister 2.doc	#10 Lungcancerscreening I takt med att det genomförs studier avseende lungcancerscreening har det väckts ett behov av att skapa bra förutsättningar för systematisk uppföljning av erfarenheterna och samtidigt förbereda för nationell uppföljning i det fall det blir ett nationellt screeningprogram. Genomgång görs av inskickat förslag på formulär från Gunnar Wagenius. • Målet är att samköra data med lungcancerregistret och thoraxkirurgiska registret Thor. • Det nya registret innehåller få variabler och all data är tänkta att överföras direkt. • Diskussion om att ha screeningregistret online som en separat del för kontinuerlig datautvinning, medan de andra två registren kan samköras årligen för sammanställningar. • Det finns en önskan om att få detta nya register på plats så snart som möjligt. Beslut:



	• Önskemålet går i linje med det uppdrag som RCC har om att stödja utformningen av screeningprogram för tidig upptäckt av lungcancer. • Viktigt att integrera detta nya register i befintliga strukturer och hantera det enligt olika värderingsprinciper. • Betonades behovet av en nationell arbetsgrupp (NAG) för lungcancerscreening för kravställa vilket även bör förankras i RCC-sam. • AWN återkopplar till Gunnar Wagenius för att säkerställa frågor om koppling till OPT och aktuellt arbete i studien som är aktuell inom Norr och Väst.
Föredragande:	#12 Övriga frågor #Inbjudan till informationsmöten gällande kvalitetsregisters variabellistor. Stödfunktionen för nationella kvalitetsregister vid SKR håller en informationsträff om registers variabellistor. Målet är att skapa en gemensam förståelse för användningen av variabellistor och hur de kan göras mer tydliga och hanterbara. Bakgrunden är att de nationella kvalitetsregistren behöver tillhandahålla fullständiga och uppdaterade variabellistor enligt avtalet mellan SKR och staten. Variabellistor är för närvarande utformade på olika sätt, vilket har skapat utmaningar i samband med informationsöverföring och registrering i Vetenskapsrådets RUT-verktyg. Beslut: • Registerdokumentationens fortsatta utveckling behöver samordnas med besluten som tas upp i forumet. • AWN ger uppdraget till registerdokumentationsgruppen och Pia Löthgren (baserat på det RCO Sam-uppdrag som finns för "tillgängliggörande" gruppen). De ska bevaka/delta vid mötet den 22 november och återkoppla resultatet till sina funktionsgrupper samt till det planerade webinariet som hålls av AKI. #PROM-fråga från dialogmöte med registerhållare Det nationella stödteamet för Blåscancer har uppdraget att titta närmare på den fråga som dök upp, under dialogmötet med registerhållare, gällande redovisning av insamlad PROM-data. Det finns idag PROM-data som är insamlat inom ramen för en studie som görs inom blåscancer, vilket har andra regler för redovisning av data - som registerstyrgruppen behöver förhålla sig till. Beslut: Vi bör ha en mer ingående presentation av hantering av PROM, vid något av de första dialogmötena med registerhållare under nästkommande år. #Registerforskningskonferens Konferensen Registerforskning 2023 arrangeras av Vetenskapsrådet tillsammans med Biobank Sverige, Riksarkivet, SCB, Socialstyrelsen samt Sveriges kommuner och Regioner/Nationella Kvalitetsregister. The Swedish Register-Based Research Summit arrangeras av SWE-REG som är ett samarbete mellan sju forskningsmiljöer och en forskarskola inom registerbaserad forskning, finansierat av Vetenskapsrådet. Beslut:



	Star-G bör få information om konferensen. AWN skickar inbjudan/underlaget till Ove Björ för vidare spridning till Star-G. #Mätbarhet indikatorer -RCC Syd. RCC Syd har inlett ett arbete med att utveckla en diagnosövergripande sjukvårdsregional utdatarapport. Inventering är genomförd av mätbarheten av kvalitetsindikatorer inom NPO cancersjukdomar. Inventeringen utfördes med hjälp av nationella statistiker som arbetar med nationella kvalitetsregister inom NPO Cancer. Resultaten visar att många indikatorer är fullt mätbara, medan vissa har begränsningar i mätbarheten och några är inte mätbara alls. AKI diskuterar om hur dessa mätbara indikatorer ska presenteras och kommuniceras internt och externt. Beslut: • Föreslag om att ett dialogmöte mellan NKR, vårdprogramgrupper samt stödteam kan vara lämpligt för att diskutera resultatet. • Underlaget bör även presenteras vid nästkommande webinarie som är planerat till den 1 december samt vid dialogmöte med registerhållare den 6 december. • Det interna arbetet med att kunna återanvända underlaget som nu är framtaget av RCC Syd inom fler sjukvårdsregioner tas tillbaka till AKI för att fortsätta diskussionen. Övrigt: AKI-mötet 14 nov ställs in pga möteskrock. Nästa heldagsmöte i AKI är 29 nov.
--	--