

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	21 maj 2018 KL: 11:00–17:00
Plats för mötet	Malmö Live
Närvarande (beslutande)	Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst Mats Lambe (MLa), RCC Uppsala Örebro Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland Torbjörn Eles (TE), RCC Väst Patrik Rönnqvist (PR), RC Norr – På telefon Katrín Gunnarsdóttir (KG), RCC Väst
Frånvarande	Urban Wiklund (UW), RC Väst
Antecknare	Katrín Gunnarsdóttir (KG), RCC Väst

Föredragande: AWN	#1 Välkommen och genomgång av agenda.
Föredragande: AWN, MLa, MRD	<p># 2 Allmän information</p> <ul style="list-style-type: none"> • Redovisning till SKL Informationen som SKL begär visar sig vara mer detaljrik än vad som framgick av instruktionerna och det som respektive RCC aviserade för registerhållarna. AWN har gjort kansliet för nationella kvalitetsregister uppmärksamma på detta och det kommer vara möjligt att begära uppskov om det är svårt att få informationen klar i tid. <p>Beslut: AKI representanten informerar sina stödteam och registerhållare om att det begärs mer information en tidigare och att de kan höra av sig till kansliet om det visar sig svårt att hålla deadline.</p> <p>Kansliet har även begärt redovisning på delregisternivå för de register som har det. AWN uppmärksammar Kansliet på att det gäller Kolorektal, Gyn och Blod inom cancerområdet. Den tekniska lösningen för delregister finns inte ännu men kommer 10/6 och deadline för dessa register blir då istället 26/6.</p> <ul style="list-style-type: none"> • GDPR: Information på webben Ansvaret ligger hos BoA och Camilla som agerar på det utifrån SKL:s rutiner. Juristerna i VGR får se till att personal på SKL som handlägger personuppgifter, t ex på webben, täcks av PUB-avtalen eftersom att de inte är anställda på något RCC.

<p>Föredragande: # 3 Återkoppling från samverkansgrupp kvalitetsregister 15 maj AWN</p>	<p>Den norska kvalitetsregistermodellen I Norge har man ett 50-tal kvalitetsregister, varav ett 10-tal på cancerområdet. Det har gjorts en utredning om en framtida finansieringsmodell som tar hänsyn till bl a antal inrapporterande enheter, antal registrerade individer och kontinuerlig registrering. Utifrån dessa variabler kommer registrens finansiering variera men i snitt är förslaget ca 1 500 tNOK per år för att driva ett register (arvoden, resor, möten). Samverkansgruppen kommer få allt materialet från den norska utredningen för att kunna återanvända det arbetet som är gjort i fortsatt utveckling av svenska systemet.</p> <p>RCCs representation i styrgrupperna Samverkansgruppen har informerats om AKI:s förslag om att RCC finns med som adjungerade/stödjande i styrgrupperna, vilket helt stämmer överens med upplägget inom andra diagnosområden.</p> <p>Nationellt program för datainsamling (NPDi) Samverkansgruppen har önskat en extern utvärdering av NPDi och nationell kvalitetsregisterrapportering (NKRR). TE, Sara Hansson och UW har utsetts som stöd till den som skall ta fram uppdragsbeskrivning till den konsult som gör utredningen. TE påpekar att för bröstcancerregistret har 500 timmar lagts ned för att få in 16 variabler från en klinik och då har man byggt en kopia av registerformuläret i klinikkens journalsystem. Vi har ännu inte sett något exempel där man infört NKRR för fler än ett landsting. Det är mycket viktigt att bra lösningar för direktöverföring av data finns och där har inte NKRR fungerat tillräckligt bra.</p>
<p>Föredragande: # 4 Checklista stödteam AWN</p>	<p>Bakgrund: Mer enhetlig syn behövs på vad som ingår i erbjudandet från stödteamen till registerstyrgrupperna. Kopplingen mellan kvalitetsregister och vårdprogram behöver stärkas.</p> <p>Vi behöver se över beskrivningen av "Funktioner kring nationella Kvalitetsregister" (länk) så att den stämmer överens med nuläget.</p> <p>Nuvarande sammansättning och arbete i nationella stödteam;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Syd: Vårdprogramsamordnare ingår i alla stödteam och bidrar med medicinsk terminologi och kunskap om sjukvårdsverksamhet, men har inte rollen som sammankallande. Den koordinerande rollen ligger snarare på registerproduktägare med stöd av registeradministratör. • Sydöst: Ingen utsedd sammankallande person. Varje stödteamsmedlem ansvarar för sitt eget område. Saknar i dag tydligare koppling mot vårdprogram, vårdprogramhandläggarna ingår inte i dag. • Uppsala-Örebro: Finns ett gott samarbete i grupperna med kontinuerlig dialog. Finns vårdprocessamordnare som ser till att

	<p>man arbetar på likformigt sätt i alla grupperna. Diagnoskoordinatören (ssk) är sammankallande för stödteamet.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Väst: Ingen utsedd sammankallande. Registeradministratör, statistiker, produktägare och vårdprogramhandläggare ingår men vissa möten utan vårdprogramhandläggare kan förekomma. • Stockholm-Gotland: Personbundet, fungerar bättre i vissa team än andra. Den efterfrågade kompetensen finns inom alla team och dessutom diagnoskoordinator som är sammankallande. • Norr: Ingen utsedd sammankallande. Nyligen påbörjat arbetet med regelbundna stödteamsmöten för att dela erfarenheter mellan de nationella stödteamen. En samordnande vårdprogramhandläggare finns på RCC Norr. <p>Viktigt att vi använder detta arbete för att vässa vårt erbjudande till registergrupperna och se till att vi kan leverera den tjänst vi erbjudit och tagit betalt för. Alla RCC är beroende av att de nationella stödteamen fungerar.</p> <p>Diagnoskoordinator – uppdragsbeskrivning från Stockholm-Gotland (länk). I Syd har man sett att en motsvarande roll (verksamhetsutvecklare) har andra uppdrag som gör att det inte är möjligt att gå in i kvalitetsregisterarbetet som man gör i Stockholm-Gotland. Liknande i Väst där man tidigare hade personer som både var vårdprogramhandläggare och monitorer men man gått över till mer renodlade roller med utvecklingsledare och registeradministratörer. Där har man ett arbete att göra med att utvecklingsledare kan bli mer insatta i registren. I Sydöst och Norr finns inte motsvarande kompetens i stödteamen.</p> <p>RCC Syd har utvecklat en checklista för sina stödteam som de använder sedan några år, även Sydöst har använt detta stöd under några år. Dessa erfarenheter och checklistor är självklara utgångspunkter för att göra en gemensam checklista som stöd för alla nationella stödteam.</p> <p>Beslut: Uppdrag att ta fram uppdaterad version av powerpoint (uppdragsbeskrivning) samt gemensam checklista till Awn, KG, GG samt vårdprogramhandläggare Annika Wendt Wesen och Katja Voullet Carlsson har uppdraget. Awn sammankallar och målet är att ha en gemensam version för diskussion innan sommaren.</p>
<p>Föredragande: TE</p>	<p>#5 Informationstext cancercentrum.se Bordläggs</p>
<p>Föredragande: TE</p>	<p>#6 Instruktionsfilmer: Process för godkännande Bordläggs</p>
<p>Föredragande: KG</p>	<p>#7 Godkännande datauttag</p>



	<p>STAR-G har behandlat frågan och rekommenderar att alla datauttag skall betraktas som uttag ur nationellt kvalitetsregister och därmed godkännas av CPUA.</p> <p>Beslut: Vi beslutar att framöver arbeta på detta sätt. Införandet samordnas med lanseringen av den nya blanketten för datauttag (MLa och KG samordnar kring det).</p>
<p>Föredragande: Alla</p>	<p>#8 GDPR</p> <p>Genetisk information En kort, generell skrivning om att kvalitetsregistren för cancer innehåller genetikdata behöver tas fram och skickas till respektive CPUA. Vill någon CPUA ha mer information om detta får de höra av sig. Det är en fördel om vida definitioner tillämpas. Ett generellt syfte kan vara att optimera behandlingen för varje enskild patient. Det bör länkas till cancercentrum.se/kvalitetsregister för närmare information. CPUA ansvarar sedan att anmäla till Datatillsynen.</p> <p>Beslut: MLa skriver utkast. Varje AKI representant kompletterar med lista över vilka register har CPUA i respektive region och skickar sedan mail, inklusive lista till CPUA.</p> <p>Patientinformationer Stödteamen har börjat anpassa mallarna för patientinformation men arbetet kommit olika långt. I Uppsala-Örebro har man reviderat mallen i olika omgångar men kommit fram till att texten i den befintliga patientinformationen för urologi har bättre flyt. Dessutom har MRD fått en ny version som Per Bergstrand, regionjurist i Skåne sagt ok på. Dokumentet kommer ursprungligen från Registercentrum VGR och är förenklat språkmässigt.</p> <p>Beslut: Vi använder den version av SKLs patientinformation som omarbetats av VGR och setts över av Region Skåne. AKI representanterna får se till att överföra det arbete som stödteamen gjort med den tidigare mallen i denna mall vi nu använder. De färdiga patientinformationerna läggs i en mapp på Sharepoint (länk). AWN ser till att de sedan publiceras på https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/registrerades-rattigheter. MRD skriver ihop ett följemail som stödteamen kan använda när information om patientinformationerna kommuniceras vidare till regionala stödteam och nationella/regionala registergrupper.</p> <p>Sammanslagning av patientinformation för urologiska register MRD tar fram förslag till gemensam patientinformation för de urologiska diagnoserna.</p>
<p>Föredragande:</p>	<p>#9 Gemensamma punkter med vårdprogramshandläggarna</p>

AWN, MLi, Helena
Brändström, Ulrika
Berg Roos m.fl.

Modell för uppföljning och rehabilitering

- I alla vårdprogram finns ett kapitel som heter uppföljning. En arbetsgrupp har jobbat fram en modell för hur kapitlet skall utformas och esofagus-ventrikel är första pilot för att tillämpa den.
- Rehabmodulen bestående av 4-5 generiska variabler visades och diskuterades. Generell inställning att modulen är en bra början för att komma igång med området och samtidigt är det viktigt att se hur fortsatt utveckling kan stärkas.

Kvalitetsregister och vårdprogram – hur ökar vi samarbetet?

- Kort introduktion till checklistan för stödteam och exempel från alla regioner om hur vi jobbar tillsammans. Alla regioner eniga om att en gemensam checklista kan vara ett bra sätt att stärka samarbetet och synen på RCC:s samlade uppdrag med kunskapsstyrning.
- Annika Wendt Wesen från RCC Syd och Katja Voullet Carlsson från RCC Norr kommer ingå i arbetsgruppen som arbetar vidare med checklistan.