

## Information från AKI: Arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA

Innan det är dags för sommar och semester vill vi summera första halvan av 2015. INCA har lämnat Sjunet och därmed blivit mer tillgänglig för omvärlden. Driftmiljön är ny och har säkerhets- och sårbarhetstestats. INCA har anpassats för att ta emot data från [NKRR](#) och nya funktioner som t ex Rapportutskick via mail har implementerats. Arbets- och projektgrupper har initierats med uppdrag att bevaka, samordna och effektivisera arbetet inom nyckelområden. Bland dessa grupperingar märks Registerproduktägarnätverket med fokus på registerutveckling och datakvalitet, Statistikergruppen och Utdataprojektet.

**Tillgänglighet och användbarhet.** I början av maj skickade vi ut en enkät till samtliga registerhållare och processledare för att undersöka hur tillgängliga och användbara de anser att data från kvalitetsregistren för cancer är. Resultatet kan sammanfattas enligt nedan:

- Den traditionella årsrapporten är fortfarande en viktig informationskälla. 76% anger att man använder den 1-10 ggr/år. 14% använder den >10 ggr/år.
- 70% anser att kvalitetsregistrens innehåll är relevanta för de behov man har. 71% svarar att man har behov av att använda kvalitetsregisterdata oftare än man gör idag.
- INCAs sammanställningsverktyg och mallar underanvänds. <50% använder dessa verktyg. Orsaker till detta är tidsbrist, upplevd komplexitet och svårtillgänglighet. 77% av de svarande anger att man under det senaste året beställt specifika uttag från statistiker på RCC.

Vi ser således ett behov av att öka och underlätta användandet av registerdata. Målet är att det ska vara enkelt för våra olika intressenter att ta del av data för att kunna identifiera ojämlikheter i vården samt kontinuerligt utvärdera och utveckla cancervårdens processer. Det är därför glädjande att konstatera att det pågår en rad projekt, se nedan, som syftar till att effektivisera åiterrapporteringen av data.

I juni kommer ytterligare en enkät att skickas ut. Utskicket kommer att gå till registerhållare och syftet är att undersöka hur de uppfattar RCCs roll som stödjande registercentrum.

**Indata.** Den manuella rapporteringen till kvalitetsregister är tidskrävande. Automatisk överföring mellan vårddatabaser (journalssystem etc) och kvalitetsregister skulle medföra tidsbesparingar för vårdpersonal och mer aktuella, och därmed, användbara registerdata. För att få till stånd en automatisk överföring mellan vårddatabaser i en region/landsting och ett kvalitetsregister krävs engagemang av flera olika aktörer:

Landstinget/Regionen

- tar fram strategi för hur man ska dokumentera, strukturerat över klinikgränser, eller enbart vid någon klinik samt strategi för utdata (ansluta till NPDi metoden, nationella tjänster.)

Vårdverksamheten

- Genomför strukturerad dokumentation med mallar
- IT leverantör gör anpassning av datajournal

Socialstyrelsen

- ”äger” Nationell Informationsstruktur och Nationellt fackspråk

NPDi projektet vid SKL

- mappar kvalitetsregistrens variabler till Nationell Informationsstruktur och nationellt fackspråk (i samarbete med Registerhållaren)

RCC som stödjande registercentrum

- informerar registerhållare om ovanstående process och verkar för att mappningsarbete initieras
- säkrar att INCA kan ta emot de data som levereras genom att skriva frågor i NKRR för mottagande av information enligt Informationsspecifikation från NPDi samt anropa nationell tjänsteplattform via Getformdata

Det enda kvalitetsregister för cancer som har mappats är bröstcancerregistret. Arbetet pågår i Dalarna och Region Skåne för att kunna leverera strukturerade data till bröstcancerregistret. Förhoppningen är att fler landsting/regioner ska följa efter.

**Åtterrapporering av data.** Nedan listas några av de projekt som pågår i syfte att förbättra åiterrapporeringen av data:

- **Löpande redovisning av kvalitetsindikatorer på nya [www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se).** Projektet leds av Marie Lindquist, RCC Stockholm-Gotland. Målet är att skapa en teknisk lösning för automatisk extraktion och export av data för redovisning med gemensam grafisk profil utanför INCA inloggning. Följande diagnoser ingår i första steget av projektet: melanom, lymfom, AML, gyn-, prostata-, bröst-, kolon- rektal-, lung-, njur-, blås-, huvud-hals, matstrups-, magsäcks- och pankreascancer. För dessa diagnoser kommer följande kvalitetsmått att redovisas på [www.cancercentrum.se](http://www.cancercentrum.se): Täckningsgrad, Andel multidisciplinär konferens och Väntetid behandlingsstart. Fler diagnoser och kvalitetsmått kommer att läggas till efter hand.
- **Redovisning av kvalitetsindikatorer och måttal i realtid innanför INCAs inloggning.** Målet för 2015 är att samtliga kvalitetsregister för cancer ska ha en startsida där utvalda kvalitetsindikatorer och eventuellt även måttal (modell Koll på läget i NPCR) redovisas i realtid för inloggad användare. Respektive registerstyrgrupp ansvarar för att definiera vilka kvalitetsindikatorer och måttal som ska presenteras. Konstruktörsteamet i väst kommer att ta fram en grundmall för startsida enligt ett nationellt fastställt ramverk. Nationellt ansvarig statistiker för respektive diagnos ansvarar för att ta fram rapporter som inkluderar utvalda indikatorer och länka till dessa.
- **Värden i siffror (ViS).** Projektet är initierat inom ramen för den nationella kvalitetsregistersatsningen och leds av Emma Vintemon på SKL. Ansvarig för samordning inom RCC och kvalitetsregistren för cancer är Marie Lindquist, RCC Stockholm-Gotland. ViS är ett verktyg för dem som arbetar med att följa upp och analysera mått och resultat inom svensk hälso- och sjukvård. Avsikten är att ViS ska ersätta Öppna jämförelser. Från RCCs sida består arbetet i att tillsammans med registerstyrgrupper identifiera lämpliga indikatorer att presentera och därefter förbereda för överföring av framräknade indikatorer till nationella tjänsteplattformen för vidare rapportering till ViS.
- **Mall för nationella årsrapporter.** De diagnosspecifika nationella årsrapporterna från kvalitetsregister på cancerområdet har hittills varierat avseende innehåll, disposition, layout och grafisk presentation. I syfte att underlätta läsning och förståelse för olika målgrupper som verksamhetsföreträdare, patientföreträdare och beslutsfattare finns behov av en ökad likformighet i rapporternas utformning. Ett förslag har utarbetats av en arbetsgrupp bestående av Agneta Lissmats och Anna Stoltenberg från RCC Stockholm-Gotland och Mats Lambe, RCC Uppsala-Örebro. Synpunkter har också inhämtats från statistiker vid respektive RCC. Ett enhetligt ramverk för innehåll och disposition underlättar för såväl de nationella styrgrupperna som stödteamen vid arbetet med rapporten. Vissa delar kan ses som generiska där varje registergrupp endast behöver göra mindre anpassningar. Rapportmallen ska ses som en rekommendation och är ej tvingande. Redan under 2015 kan de diagnoser som vill utforma sina rapporter enligt mallen. Vid sidan av rapportmallen kommer arbetsgruppen också att ge rekommendationer för arbetsgång och definition av rollerna vid produktionen av rapporten.

**Informationsmöte.** Samtliga registerhållare för kvalitetsregistren för cancer har bjudits in till ett informationsmöte den 4 september kl 10-14 på RCC Stockholm. Syftet med mötet är att informera om kostnader för INCA plattformen och registerutveckling samt visa ny funktionalitet på INCA.

**Med önskan om en riktigt skön sommar!**

RCC Norr: Lena Damber

RCC Sydöst: Marita Wormén

RCC Uppsala-Örebro: Mats Lambe

RCC Väst: Erik Holmberg

RCC Stockholm-Gotland: Mona Ridderheim

RCC Syd: Maria Rejmyr-Davis

IT-chef: Torbjörn Eles