AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	**9 april 2024, kl 11-16**
Plats för mötet	Teams
Närvarande (beslutande)	Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr Annika Persson (AP), RC Norr Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst Torbjörn Eles (TE), RCC Väst Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst Gustaf Hedström, (GH), RCC Mellansverige fram till 14.15 Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland
Förhinder	
Närvarande (övriga)	#9 Ulf Lönnqvist och Elin Ljungqvist (Screeningssamordnare)

Föredragande: AWN	**#1 Introduktion till dagens möte** AWN hälsar välkommen och går igenom agendan. **Återkoppling från RCC Sam möte 9 apr:** • RCCs roll i samverkan med CC/CCC och ny cancerstrategi diskuterades. • RCC Sam betonade vikten av fortsatt effektiv uppföljning/resultatredovisning av cancervården. • Planer för Kirurgveckan RCC planerar en monter under Kirurgveckan (19/8 – 23/8), en viktig del i innehållet är arbetet med register/utdata. Mer info på https://www.kirurgveckan.se/program/ • Intensivt arbete pågår i regionerna för att fördela statliga medel för förbättringsarbete inom vården, med inriktning på patologi, bilddiagnostik, rehabilitering och palliativ vård.
Föredragande: **TE**	**#2 Utvecklingsplaner** Redovisning av utvecklingsplaner för Register 2024: • Bemanning, mål och prioriteringar för registerutveckling diskuteras. • Prioriteringsprinciper och inplanerad utvecklingstid presenteras. • Diagnosövergripande lösningar och ekonomiska samt personalmässiga konsekvenser tas upp. Sammanfattning:

	• Nyrekrytering pågår för att nå full kapacitet i utvecklingsgrupperna. • Störst utvecklingsinsatser inriktade på barncancer, cervixcancerprevention, prostatacancer och testiscancerregister. • Nationella funktioner såsom ärendepanelen och registerstartsidan införs. • Planerade diagnosövergripande funktioner för automatisk och manuell inrapportering. • Många utvecklingsärenden med hög prioritet planeras. • Planerade utvecklingstimmar är inom estimerad tillgänglig tid. **Beslut:** Utvecklingsplanerna ska redovisas för RCC Sam 16 apr där beslut och fastställande av utvecklingsplanen ska tas. Vid presentation för RCC Sam bör det även beskrivas arbete med diagnosövergripande utveckling – såsom: • övergång från diagnosspecifik till diagnosövergripande utveckling. • Arbete med generisk funktionalitet och datamängder för ett mer samordnat system. En översyn av process för framtagande av utvecklingsplan behöver göras, för att säkerställa att den fortfarande är relevant och korrekt.

Föredragande: GG	**#3 1300-1315 Riktlinjer Teams, länk**
	
	• Riktlinjer för användning av Teams på domänen cancercentrum diskuteras och fastställs.
	• Innehåll i riktlinjerna inkluderar regler för kommunikation och hantering av personuppgifter.
	• Arbetsgruppen får synpunkter från AKI angående dokumentet, särskilt önskemål om tillägg för:
	  • ”Låsta kanaler”
	  • Avgränsning om vad riktlinjerna gäller för. Förslag på tillägg *´”Innehåll i riktlinjerna inkluderar regler för kommunikation mellan RCC via cancercentrum-Teams och hantering av personuppgifter. Riktlinjerna fokuserar inte på att vara en generell Teams-guide”*
	
	Beslut:
	
	• Riktlinjerna ska revideras av arbetsgruppen med beaktande av synpunkter från AKI.
	• Efter revidering godkänns riktlinjerna och publiceras enligt riktlinjer för styrande dokument.
	• Punkt om riktlinjer kommer att inkluderas på webbinariet den 8 maj.
	• Informationen sprids även via AKI till respektive RCC för kännedom och efterlevnad.

Föredragande: AWN	**#4 1315-1330, NPO-rapporter, Arvid** NPO-rapport för cancer – ex länk • NPO – övergripande resultatrapport, länk, format PDF-rapport, 2-3 kvalitets-/förbättringsområden, (problem-mål-resultat [t ex minskad variation, två meningar])

	• Styrgruppen för systemet för kunskapsstyrning (SKS) har fastställt 2024 års verksamhetsplaner inklusive en löpande uppföljning av kunskapsstyrningssystemet.
	• En övergripande resultatrapport för samtliga NPO ska tas fram under året för att värdera utvecklingen av centrala kvalitetsaspekter och förbättringsmål.
	• Rapporten är avsedd för hälso- och sjukvårdsledningar, media och allmänheten.
	• En arbetsgrupp på SKR, med Fredrik Westander som ordförande, ansvarar för den samlade resultatrapporten och NPO kommer att kontaktas för planering av arbetet.
	• Alla NPOer förväntas bidra med resultatrapporter och redovisa förbättringsmål inom sina respektive områden.
	
	Beslut:
	
	• AKI föreslår att insatsområden för NPO Cancer-rapporten skulle kunna vara:
	  • Cancerläkemedel
	  • Patologi
	  • Bilddiagnostik
	  • Strålbehandling
	  • Rehabilitering (på sikt)
	  • Urologi
	  • Barncancer
	• Nästa steg innebär att samla rätt kompetens för respektive insatsområde och ta fram rätt indikatorer/information för att integrera/redovisa den i rapportstrukturen på Vården i Siffror.
	• AKI tar kontakt med analysstödet för NPO Endokrina sjukdomar för metod- och erfarenhetsutbyte, eftersom de redan har en NPO rapport på Vården i Siffror.

Föredragande: AWN Mli	**#5 1330-1350, Bemanning åtgärdsregister** I samband med utveckling av diagnosövergripande register baserat på specifika domänområden så behöver vi redan tänka nu på hur dessa ska bemannas i en förvaltningsorganisation. En bedömning behöver göras om hur införandet av generella register inom olika domänområden påverkar befintliga stödteam och deras arbete. **Beslut:** • Lyft diskussionen om bemanning av generiska domänområden på kommande möten med funktionsgrupperna för ytterligare insikter och feedback • Skissa upp konkreta planer för att implementera bemanningen av generiska domänområden med generella register baserat på diskussioner och feedback från funktionsgrupperna samt utifrån tidigare erfarenhet med ex strålterapiregister och CanINCA. • Se över föreslagna arbetsprocesser från Produktkatalogsprojektet och utvärdera om de är lämpliga att införa.
Föredragande: AWN, Mli, GG, TE	**#6 AI-projekt, länk,** • Diskussion om visionsdriven vård och utveckling samt behovet av att vara adaptiva till förändringar.

	• Ett projektförslag på AI finns framtaget och AKI ställer sig positiva till projektupplägget och ser gärna att arbetet genomförs. **Nästa steg/beslut:** • Gabrielle ska lägga till förslag på projektuppdrag för att integrera stöd för registeradministratörernas arbete med kodning i CanINCA. • Torbjörn tar med sig förslaget till utvecklare i NR-gruppen och ger dem i uppdrag att granska det. En slutversion förankrad med utvecklarna förväntas vara klar inom två veckor. • Torbjörn och Arvid ska undersöka möjligheten att få projektet stött av AI Sweden eller via koncernkontoret på VGR (kompetenscentrum Sahlgrenska) genom att sondera med Lars Lindsköld. • Diskussion om projektet även bör lyftas till stödfunktionen på SKR för att involvera dem i dialogen.
Föredragande: MRD, AWN	**# 7 Patientanpassade rapporter, svar från SKR – länk** • Många register fick kritik, via senaste beslutsbreven, för bristen på patientanpassade rapporter • För kvalitetsregister inom cancer finns det möjlighet att förbättra tillgängligheten för patienter genom att skapa förenklade versioner av statistikvisningar på cancercentrum.se eller genom att lyfta ut och presentera specifika, intressanta indikatorer för patienter på ett lättförståeligt sätt. Att ha patientrepresentanter involverade i skapandet av dessa patientanpassade rapporter kan vara en väg framåt för att säkerställa att de är användarvänliga och relevanta för målgruppen. **Beslut:** 1. RCCs stödteam bör erbjuda stöd i att formulera svar i redovisning till SKR angående existerande patientanpassade rapporter (vid rekvirering av medel) så att det tydligt framgår om detta finns som leverans från registret. 2. Skapa en referensgrupp, med utgångspunkt från PNR, för att utforma en mall för patientanpassade rapporter. Innehållet i mallen kan tex inkludera beskrivning av svåra begrepp, såsom täckningsgrad och överlevnad. Den patientanpassade rapporten bör vara en statisk rapport som enkelt kan laddas ner i form av PDF eller ppt-fil. 3. Informera stödteam och registerhållare om processen/arbetet som pågår. 4. AWN tar kontakt med Christina Landegren för att lyfta frågan med nationella PNR. 5. AWN kommunicerar ärendet till Ove B och Star-G samt tar med det som en punkt till dialogmöte med registerhållare den 8 maj. 6. Patient- och närståenderådet involveras i processen för att säkerställa att rapporterna är användarvänliga och informativa.
Föredragande: AWN	**#8 1500-1545, Övriga frågor** Bordlagda • NAG kvalitetsregister, länk

	• Beslutslogg, länk • Beslut om organisatorisk hemvist RCC Väst, Katrin • Arbetssätt systematiska kvalitetssäkringsarbeten i register – fråga utifrån önskemål från huvud- och halscancer, Katrin • Ställa in AKI-möte 16 apr (regionala cancerdagar Norr) • Information om Karolinska projektet – datum. 30/4 • Fysiskt AKI-möte i augusti? – RCC-sam har internat 27-28 aug i Sthlm
Föredragande: Ulf, Elin	**#9 1545-1600, Deso-koder på INCA, Elin+Ulf (screeningsamordnare) deltar (länk)** • Det finns ett behov av finmaskig geografisk kodning för att kunna följa upp och genomföra screeninginsatser effektivt och bedöma geografiska skillnader i jämlik vård. • En strukturerad och automatiserad lösning behövs för att snabbt kunna analysera resultaten av införda screeningprogram. **Beslut:** • En förstudie behövs för att bedöma omfattningen, tidsplanen och kostnaderna för att implementera en sådan lösning. Och för att undersöka genomförbarheten och effekterna av detta initiativ. Vilka vinster får vi i det stora hela genom att implementera Desokoder? Samarbete behövs med experter inom geografisk kodning för att säkerställa att arbetet genomförs korrekt och effektivt. • Ulf L och Elin går vidare med ett första underlag (beskriva bakgrund, mål, strategier, åtgärder och resultat av det aktuella behovet) och därefter involvera Chenyang Zhang (RCC Väst) och TE i arbetet. • Förslaget ska sedan förankras och diskuteras i AKI för vidare fastställande och godkännande i RCC Sam.

Vid tangenterna; Marie Lindquist