**Minnesanteckningar från Riksstrokes Användarmöte den 12 september 2018**

***Mötesplats:*** Radisson Blu Royal Viking Vasagatan 1, Stockholm.

***Närvarande styrgrupp****:* Bo Norrving, Marie Eriksson, Per Wester, Signild Åsberg, Anneli Torsfelt Heikenborn, Mia von Euler, Elisabeth Ronne Engström

***Närvarande arbetsgrupp****:* Per Ivarsson, Hannele Hjelm, Maria Sukhova, Maria Hals Berglund, Fredrik Jonsson.

***Särskilt inbjudna****:* *Lars Rosengren, Erika Keller*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | **Ärende** | **Redogörelse/diskussion och beslut** |
| 1 | Mötets öppnande och praktisk information | Bo hälsar alla välkomna.  Hannele berättar om dagens upplägg.  Se bilaga 1. Mötes öppnande och praktisk information |
| 2 | Senaste resultaten från Riksstroke | Bo presenterar senaste resultat från Riksstroke, se bilaga 2. Senaste resultat från Riksstroke |
| 3 | Timing | Signild presenterar senaste nytt från Timing, se bilaga 3. Timing |
| 4 | Aktuell Forskning och pågående studier med Riksstrokedata - Några exempel | Bo presenterar forskningsportal, doktorandprojekt, Överlevnad och funktion upp till 5 år efter stroke, Cost effectiveness, Se bilaga 4.1. Aktuell Forskning, Bo Norrving  Mia presenterar fyra projekt:   * Samkörning med demensvård. * Samkörningar med Reuma-registret * SWEUS projekt, kostnadseffektiviseringsstudier, studier på jämlik vård * Makula register   Marie presenterar sin studie: Ojämlikheter i strokevården. Se bilaga 4.2. Aktuell Forskning. Marie Eriksson |
| 5 | Information från Riksstroke | Mia informerar om EVAS, se bilaga 5.1. Information från Riksstroke. Mia von Euler  Bo informerar om: Barnriksstroke, nya målnivåer från Socialstyrelsen och Riksstroke, Riksstroke inom den nationella kunskapsstyrningen  Nationella Kvalitetsregisterföreningen (NKRF). SE bilaga 5.2. Information från Riksstroke. Bo Norrving  Elisabeth Ronne Engström informerar om SAH registreringar: ca 700 st per år registreras i Uppsala, senaste 1,5 år med det befintliga formuläret.  Per W informerar om strukturdataenkäten. Se bilaga 5.3. Information från Riksstroke. Per Wester  Signild informerar om webinarier.  Per I informerar om var på var på hemsidan man hittar patientinformation och information om GDPR samt hur ska vi på Riksstroke bära oss åt om en patient begär registerutdrag eller utträde ur register. Se bilaga 5.4 Information från Riksstroke, Per Ivarsson |
| 6 | Nationell arbetsgrupp för Stroke – NAG Stroke | Lars Rosengren berättar om NAG för stroke, se bilaga 6. NAG för stroke |
| 7 | Förbättringsarbeten | Fredrik berättar om förbättringsarbeten som baseras på Riksstrokedata, se bilaga 7.1. Förbättringsarbeten. Fredrik Jonsson  Erika berättar om förbättringsarbeten som sker på Uppsalas Universitetssjukhus, bilaga 7.2. Förbättringsarbeten. Erika Keller. |
| 8 | Formulärsändringar 2019 | Formulärsgruppen presenterar formulärsarbete. Se bilaga 8. Formulärsändringar  Signild tar upp frågan om formulering om förtydligande kring frågor om triagering.  Förslag från publiken: ”Ambulans direkt hänvisas till trombektomicenter”, ” Ambulans omdirigerades till sjukhus med trombektomimöjligheter”, ”Passerade ett trombolyssjukhus (där trombolys kunnat ges vid den tidpunkten) för att komma till trombektomicenter”  Önskemål från Hudiksvall: ”Vi har hög omsättning på sköterskor, läkargruppen registrerar. Så tänk noga innan ni lägger en extra fråga i formuläret, för att vi vill kunna producera kvalité istället för att registrera kvalité” |
| 9 | Registrering | Diskussion/frågor kring registreringproblem och tolkning (panel)  Per visar runt live i statistikmodulen  Fråga från publiken: ”Kan man få en regions behörighet?”  Svar: ”nej, men ni kan ansöka om statistikbehörighet på flera sjukhus. Ett annat alternativ om man vill se regiondata är att man får titta på Vården i siffror”  Fråga: ”Vi har problem med att registrera patienter som kommer in med TIA, där patienten inte blir inlagd, men får stroke på akuten och blir inlagd för det. Statistikmodulen krånglar då när man registrerar samma patient.”  Svar: ” Den typen av frågor kommer ofta in och det borde inte vara ett problem. Sådana frågor är utmärkta att diskutera på webinarier”  Fråga: ”Om patienten hinner återinsjukna inom tre månader, hur många uppföljningar ska man göra då?”  Svar: ”En uppföljning för det senaste insjuknandet”  Fråga: ”Hur långt efter tre månader är det ”för sent” för att göra uppföljning?”  Svar: ”Uppföljningar ska göras senast fyra månader efter insjuknandet, så man har max en månadsmarginal”  Fråga: Vi lägger in våra patienter på MAVA efter trombolys där de får intensivvård, men vi får dåliga siffror på direktinläggning bara för att vi inte får kallas för IVA.  Svar: I ert fall (om patienten vårdas på MAVA efter trombolys) får ni registrera det som direktinläggning på strokeenhet. |
| 10 | Utdelning av Riksstrokespriset 2017 | Riksstroke har återigen utsett sjukhus för ”God strokevård” utifrån data insamlat under helåret 2017. Den klinik som utmärkte sig bäst för ”God strokevård” 2017 var strokeenheten vid Alingsås lasarett som nu får omnämnandet ”Årets Strokeenhet 2017” av styrgruppen för Riksstroke!  Ytterligare fyra sjukhus får ett omnämnande för ”God strokevård”, de är Sundsvall, Köping, Kalix och Kullbergska. |

Stockholm den 12 september 2018

Vid pennan

Maria Sukhova