



Rutiner för lokal registerkoordinator

2020

## Innehåll

Inledning .....	3
Om HAKIR .....	4
Hemsida .....	4
Datastruktur och säkerhet .....	4
Patientinformation .....	5
Registerplattform .....	5
Behörighet och inloggning i 3C .....	6
Användar-ID och lösenord till patienten .....	6
Patientenkäter .....	7
Introduktion av nya användare på kliniken .....	9
Rapportera data till täckningsgrad .....	9
Avbryta en pågående registrering samt utplåning av data .....	9
Utökad registrering, rutiner på Rehabenheten .....	9
Praktiska förberedelser inför registreringsstart .....	10
Läs mer .....	11
Kontaktuppgifter.....	11

# Inledning

## *Rutiner för lokal registerkoordinator*

Registreringen i HAKIR ska vara så smidig som möjligt, inte ta mer tid i anspråk än nödvändigt och alla patienter som vill och kan vara med ska vara det. Vi i den centrala arbetsgruppen jobbar, tillsammans med den nationella arbetsgruppen, mycket med att utveckla och förbättra registret och som en del i det arbetet så har vi i **Rutiner för lokal registerkoordinator** skrivit ner hur varje moment i registreringen fungerar. Vi hoppas att det bidrar till att alla arbetar utifrån tydliga och liknande rutiner. Det är ofta den lokala registerkoordinatören som har det övergripande ansvaret för att registreringen fungerar och därför har vi särskilt haft er i åtanke. Dokumentet finns att hämta på hemsidan och innehåller både information om tiden före registreringsstart samt när registreringen är igång. Det finns också små informationsrutor i en del av formulären i registret och en del rutindokument på hemsidan till din hjälp i den dagliga registreringen. I vissa fall är det viktigt att rutinerna kan anpassas i förhållande till den egna verksamheten och i de här fallen så är rutinerna formulerade på ett lite mer övergripande sätt. I andra fall är det viktigt att vi gör på precis samma sätt.

## *Checklista inför registreringsstart*

När en ny verksamhet ansluter sig till HAKIR är det viktigt att säkerställa att arbetet med HAKIR är förankrat innan registreringsstart. Det gäller tekniska frågor men också sådant som är viktigt av säkerhetsmässiga, juridiska eller etiska skäl och även vissa rutiner. Därför har vi sammanställt en **Checklista inför registreringsstart** där vi beskriver detta och där du också kan läsa mer om de uppstartskrav som finns. Checklistan finns att hämta på hemsidan och ska fyllas i och lämnas till nationell registerkoordinator före eller i samband med registerstart. Vi som arbetar i den centrala arbetsgruppen finns till hands under hela processen.

Varmt välkommen till HAKIR!

Centrala HAKIR-gruppen

[www.hakir.se](http://www.hakir.se)

## Om HAKIR

HAKIR är ett webbaserat, nationellt kvalitetsregister som syftar till att fortlöpande och standardiserat följa upp handkirurgisk vårdkvalitet, med såväl patientrapporterade som objektiva data, för att successivt effektivisera och förbättra vården och öka patientsäkerheten. Registreringen sker på **grund-** respektive **utökad nivå**. Grundnivån omfattar alla som opereras vid en deltagande klinik. Den utökade nivån är ett tillägg till grundregistreringen där ytterligare operationsdata kan registreras för vissa operationstyper och där ingår även funktionsundersökningar.

De data som samlas in rör diagnos, undersökningar, operation, behandling, uppföljning och eventuell förekomst av komplikationer. Patienterna ombeds besvara enkäter pre- och postoperativt som innehåller frågor som rör symtom, funktion i hand/arm och nöjdhet med operationsresultat och bemötande. Samtliga sju handkirurgiska kliniker i Sverige deltar i HAKIR och även ett par kliniker som bedriver offentligt finansierad handkirurgi i privat regi.

Södersjukhuset AB är centralt personuppgiftsansvarig och registerhållare är Marianne Arner. Verksamheten finansieras med medel från Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister. Registercentrum Syd (RC Syd) som är ett Nationellt kompetenscentrum för kvalitetsregister administrerar den server och registerplattform (3C) där data registreras och lagras. I den centrala arbetsgruppen ingår registerhållare och nationell registerkoordinator. Vid varje registrerande klinik finns också en, ibland två, lokala koordinatörer.

Registret är uppbyggt i enlighet med rekommendationer från Sveriges kommuner och regioner (SKR) och bestämmelserna i Patientdatalagen (SFS 2008:355). Patientdatalagen innebär bland annat att registrering i kvalitetsregister alltid måste vara frivillig och att en påbörjad registrering ska avbrytas och/eller tidigare registrerade data utplånas, ifall patienten begär det. Personuppgifterna omfattas också av Offentlighets- och sekretesslagen (SFS 2009:400) och behandlas på samma sätt som journaluppgifter. All registrering och överföring av uppgifter sker utifrån höga krav på säkerhet, där ingen obehörig ska kunna ta del av uppgifterna. De patienter som fyller i enkäterna på webben får engångslösenord och deras svar krypteras. Överföring av personuppgifter via internet sker i enlighet med de föreskrifter som reglerar informationshantering i hälso- och sjukvården (SOSFS 2008:14) och all personal loggar in med e-tjänstekort, s.k. stark autentisering. HAKIR följer dataskyddsförordningen (GDPR).

## Hemsida

Det mesta av informationen som behövs före registreringsstart och även efteråt finns på hemsidan [www.hakir.se](http://www.hakir.se) För att underlätta samarbetet och utbytet av idéer och rutiner mellan de som arbetar med HAKIR finns också kontaktuppgifter publicerade här.

## Datastruktur och säkerhet

Vissa data måste sparas direkt på datorn, t ex användar-ID och lösenord, men utan att obehöriga får tillgång till uppgifterna. Samarbeta gärna med din lokala IT-organisation. Det är bra att:

- Ha en egen inloggning till själva datorn ifall du behöver spara data där.
- Strukturera dina datormappar och ev. pappersformulär så att du enkelt kan leta dig bakåt.
- Ta backup på viktiga filer.
- I vissa fall kan du behöva spara ifyllda pappersformulär, förvara dem i så fall på samma sätt som journalhandlingar.
- Låt inte användar-ID och lösenord till webbenkäten ligga framme.
- Begränsa antalet personer som har inloggningar till 3C till minsta möjliga och följ de rutiner som finns för avregistrering av användare som slutat.
- Logga ut genom att ta ut e-tjänstekortet ur kortläsaren, inte genom att stänga ner webbläsaren.

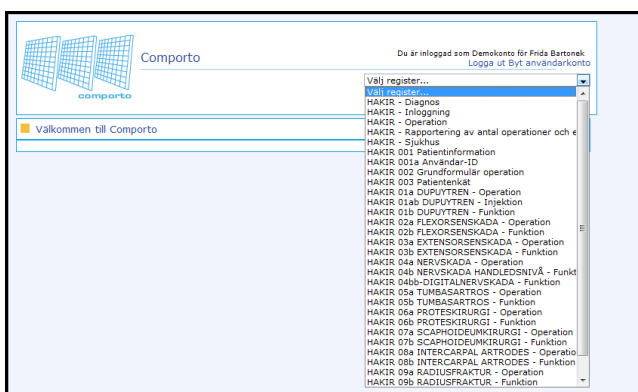
## Patientinformation

Varje patient måste informeras om HAKIR, vad deltagandet innebär och rätten att tacka nej. Det behövs inget skriftligt samtycke för deltagande men informationen ska ges så snart det är möjligt. Hur detta görs kan skilja sig åt beroende på hur den egna organisationen ser ut. HAKIR tillhandahåller dokument där kliniskspecifik information kan läggas till, t. ex. patientinformationsbroschyr, försättsblad till enkät, planscher och postrar. Information kan även läggas till i kallelser till mottagning och operation.

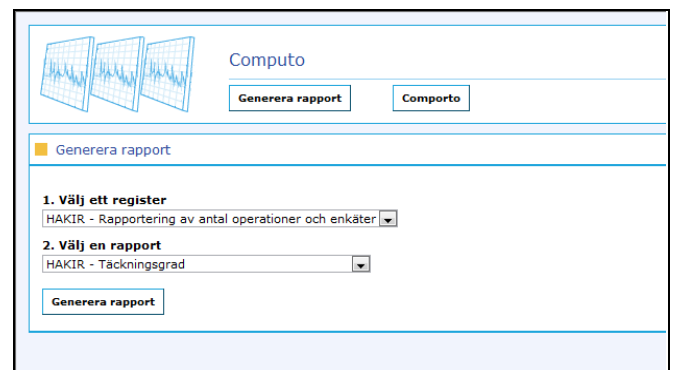
## Registerplattform

Den plattform där personalen registrerar HAKIR-data heter 3C (Comporto, Computo, Centurion) och nås via en länk på registrets hemsida. I Comporto registreras data som hämtas ut i rapporter från Computo. De kliniker som registrerar i 3C har komplett och ständig tillgång till sina egna data och kan när som helst hämta ut den. Utöver Comporto och Computo så finns det också ett separat program, Centurion, där vi skapar utdatarapporter till alla verksamheter och patienter och även publicerar delar av informationen på hemsidan.

### Registrering i Comporto



### Rapporter i Computo



## Behörighet och inloggning i 3C

Behörighet att logga in i 3C lämnas till den personal som behöver kunna registrera uppgifter i 3C och till lokala koordinators. För att få behörighet till registret ska en ifylld och signerad behörighetsansökan skickas till HAKIR-kontoret för underskrift av registerhållare. Den skickas in sin tur vidare till registercentrum RC Syd för aktivering. Om en person som har behörighet slutar arbeta med HAKIR ska behörigheten avregistreras. Varje månad skickas ett mail ut till varje lokal koordinator med en kontorrapport som innehåller en lista med aktuella behörigheter för genomgång och eventuella avregistreringar.

För att logga in i 3C behöver du ett elektroniskt tjänstekort (e-tjänstekort), en elektronisk identifiering som används när stark autentisering krävs. Alla landsting i Sverige tillhandahåller e-tjänstekort men använder dem i olika utsträckning. För att kunna använda e-tjänstekort krävs det att ditt tangentbord har en kortläsare eller att en extern kortläsare har kopplats till datorn.

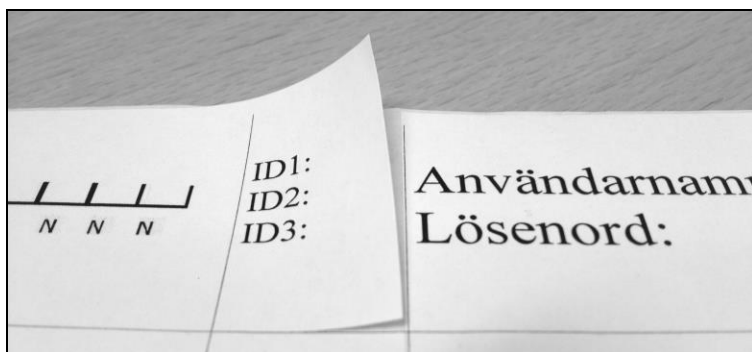
## Användar-ID och lösenord till patienten

Användar-ID och lösenord behövs för att säkerställa att det bara är våra patienter som fyller i enkäten men också för att vi i efterhand ska kunna koppla ihop den information som finns i 3C med den som finns i webbenkäten.

Varje patient får totalt tre användar-ID och lika många lösenord, ett för varje enkät tillfälle. Det första användar-ID och lösenordet lämnas till patienten tillsammans med patientinformationsbroschyren när den preoperativa enkäten ska fyllas i. Det andra respektive tredje användar-ID skickas till patienten tillsammans med nya lösenord med e-post 3 respektive 12 månader efter operation. Det är viktigt att samtliga tre användar-ID registreras i 3C före operationen och att samma ID inte registreras mer än en gång.

Inför registreringsstart skapas en unik serie användar-ID och lösenord för varje klinik. Det är ett stort dokument som innehåller en lång lista (upp till 10 000 stycken). Spara dokumentet på din dator.

1. Skapa en mappstruktur på din dator som du lätt kan hitta i och där **du i efterhand ser skillnad på vilka ID som är använda och inte använda.**
2. Dela gärna serien med användar-ID och lösenord i flera dokument om kortare sifferserier. Det första stora dokumentet är ofta svårt att handskas med. *OBS: Här är det viktigt att se upp så att det inte uppstår några ID-dubbletter eller att samma ID av något annat skäl kan användas mer än en gång.*
3. Skriv ut dokumenten på ark med klisteretiketter med **två** kolumner.



Patientens personnummer fylls i på den vänstra klisterlappen och personnummer samt användar-ID 1-2-3 läggs in av personalen i registret i formulär "001 Patientinformation". Det kan vara bra att skriva datum och signatur på klisterlappen som bekräftelse att data lagts in i HAKIR.

Klisterlappen till höger fästs på patientinformationsbroschyren som lämnas till patienten. Den innehåller användarnamn och lösenord till den preoperativa enkäten.

Kontakta nationell registerkoordinator i god tid för att få en ny serie användar-ID.

## Patientenkäter

Nästan alla patienter fyller i en enkät preoperativt samt 3 och 12 månader postoperativt. Enkäten består av 2 delar. Den första delen innehåller frågor som rör självupplevda symtom och nöjdhet med operationsresultat och bemötande. Den andra delen rör frågor om eventuell funktionsnedsättning. Enkäterna bör i möjligaste mån fyllas i elektroniskt men det finns också pappersenkäter som kan användas i undantagsfall. Oavsett vilken typ av enkät som används är det viktigt att eftersträva ett så litet bortfall som möjligt.

### **Registrering av patientinformation i 3C samt ifyllande av preoperativ webbenkät**

Patientinformationsbroschyren samt användar-ID och lösenord lämnas i regel till patienten direkt vid operationsplanering. Patienten registrerar sina kontaktuppgifter samt fyller i webbenkäten via hemsidan. Personalen registrerar patientens personnummer, sjukhus, att patienten fått en preoperativ enkät samt användar-ID 1-2-3 i formuläret "HAKIR 001 Patientinformation" i 3C. För att uppföljningsenkäten ska kunna skickas ut och uppgifterna i webbenkäten och personuppgifterna i 3C senare ska kunna kopplas samman är det viktigt att samtliga tre användar-ID anges. Om en patient tidigare har avslutat en 12-månadersregistrering i HAKIR och nu ska opereras på nytt, registreras patientens personnummer samt användar-ID 1-2-3 i formuläret "HAKIR 001a Användar-ID". Inget ändras i HAKIR 001 Patientinformation.

Vissa patienter ska inte fylla i enkäten men ska ändå registreras i HAKIR med operationsdata m.m. Detta gäller för barn under 16 år, patienter som ska opereras i båda händerna, har opererat samma eller andra handen inom 12 månader samt patienter som av andra skäl inte kan fylla i enkäten (t ex språkliga hinder). Även dessa patienter ska få patientinformationsbroschyren men inget användar-ID och lösenord. Personalen registrerar patientens personnummer, sjukhus, att patienten inte har fått enkät samt relevant exklusionskriterium i "HAKIR 001 Patientinformation" i 3C.

Ett fåtal patienter ska varken fylla i enkäten eller registreras av personalen. Detta gäller de som tackar nej till registrering men också patienter som har reservnummer, utländskt personnummer eller skyddade personuppgifter.

### **Registrering av patientinformation i 3C samt ifyllande av preoperativ pappersenkät**

Ett försättsblad med information om HAKIR och/eller patientinformationsbroschyren samt en preoperativ pappersenkät lämnas till patienten direkt vid operationsplanering. Enkäten bör fyllas i på mottagningen. Personalen registrerar patientens personnummer, namn, sjukhus, att patienten fått en preoperativ enkät samt adress i formuläret "HAKIR 001 Patientinformation" i 3C. För att uppföljningsenkäterna ska kunna skickas ut är namn och adress särskilt viktigt att fylla i. Data från pappersenkäterna måste sedan föras över av personalen till 3C.

### **Utskick av postoperativ webbenkät**

3 respektive 12 månader efter operationen skickas e-post till varje patient med en länk som leder direkt till enkäten där det nya användar-ID och lösenordet är förifyllt. Efter en tid skickas även ett påminnelse-sms. Samtliga utskick som sker via e-post och sms är automatiserade och administreras av RC Syd.

### **Utskick av postoperativ pappersenkät**

Varje enskild klinik administrerar utskicken av postoperativa pappersenkäter. Detta sker genom att en lista med adresser till de patienter som ska få enkätuppföljning på papper hämtas ur 3C av lokal koordinator.

1. Logga in i Computo.
2. Välj register "HAKIR 001 Patientinformation" och rapporten "Adresser till enkätuppföljning". Klicka på "Generera rapport".
3. Kopiera och klistra in adresserna för tremånadersuppföljningen i en etikettmall i Word. Justera vid behov textstorlek och stavfel. Var noga med att inte kopiera dubletter. Gör likadant med tolv månadersuppföljningen.
4. Spara och skriv ut på klisteretiketter (24 klisteretiketter/ark och varje etikett ska vara 70 x 36 mm).
5. Skicka enkäten samt försättsblad och frankerat svars kuvert till patienten. Kom ihåg att markera på enkäten ifall det är en tre- eller tolv månadersuppföljning.

Om adress eller mobilnummer till patienten saknas i 3C skickas personuppgifterna för respektive patient till en valideringslista.

Valideringslistan är uppdelad i två delar: "Patienter som saknar adress för pappersenkät" och "Patienter som saknar mobilnummer och e-mail (PIF) för webbenkät". Hur ofta rapporten behöver hämtas och rättas beror på av hur många fel det blir i registreringen i 3C. Valideringslistan blir längre för varje felaktig registrering och minskar i takt med att den rättas. Rapporten kan hämtas när som helst under samma månad men eftersom den listar de patienter som opererats 3 respektive 12 månader bakåt i tiden så byts den ut vid varje månadsskifte. Det går inte att hämta varken äldre eller framtida rapporter.

1. Logga in i Computo.
2. Välj register "HAKIR 001 Patientinformation" och rapporten "Valideringslista". Klicka på "Generera rapport".
3. Följ instruktionerna i rapporten för hur namn/adress läggs till



## Introduktion av nya användare på kliniken

Det finns en del material att hämta på hemsidan. Du kan t. ex. använda texten "Om HAKIR", mätmanualer och rutinbeskrivningar. Många väljer dock att sätta samman ett eget introduktionsmaterial för nyanställda och/eller nya användare.

## Rapportera data till täckningsgrad

Täckningsgrad/svarsfrekvens för varje enskild verksamhets operationer, enkätutskick och eventuella funktionsmätningar presenteras varje månad i en Computorapport som heter "Täckningsgrad". Grafen publiceras även på hemsidan tillsammans med övriga landets data. För att rapporten ska fungera så måste antalet operationer och antalet enkäter som har skickats ut registreras av lokal koordinator månadsvis i formuläret "Rapportering av antal operationer och enkäter". Manual för detta finns på hemsidan.

## Avbryta en pågående registrering samt utplåning av data

Uppgifter som registreras i HAKIR får bara användas för att utveckla och säkra vårdkvaliteten, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. All redovisning sker med oidentifierade personuppgifter och kan därför inte härledas till enskilda individer. Om en patient inte längre vill att uppgifter ska registreras har denne rätt att, i enlighet med Patientdatalagen (SFS 2008:355), när som helst välja att avbryta en pågående registrering eller begära att få sina uppgifter utplånade.

Att avbryta en pågående registrering innebär att de uppgifter som finns registrerade sedan tidigare även fortsättningsvis kan användas enligt ovan, men att möjligheten att skapa framtida registreringar spärras. Om detta händer, registrera det i "HAKIR 001 Patientinformation".

Att begära att uppgifter utplånas ur HAKIR innebär att allt som finns registrerat sedan tidigare raderas. Kontakta utan dröjsmål nationell registerkoordinator ifall en patient önskar få sina data uträderade. OBS: Efter att en patient har begärt utplåning av sina uppgifter är det inte längre tillåtet att lagra några uppgifter om denne (t ex en spärr för att hindra vidare registrering). För att vara säker på att inga nya uppgifter registreras måste patienten därför informeras om att patienten själv måste meddela detta vid en eventuell framtida kontakt med en HAKIR-ansluten klinik för att registrering inte ska ske.

## Utökad registrering, rutiner på Rehabenheten

Vid utökad registrering behövs rutiner för funktionsundersökning pre- och postoperativt. Varje klinik anpassar rutinerna kring funktionsmätningarna till det som fungerar bäst vid den egna verksamheten. Två mätmanualer är upprättade i samarbete mellan Rehabiliteringsenheterna, Handkirurgisk regionsjukvård i Sverige. En manual för mätning av rörelse- och styrka gällande armbåge, underarm och hand. En manual för mätning av handfunktion efter nervreparation-nervfunktion i handen enligt Rosen-score. Manualerna har tagits fram för att alla funktionsmätningar ska ske på samma sätt och vara så tillförlitliga som möjligt, men också som ett försök till att skapa en svensk standard för statustagande. Manualerna finns att ladda ner från hemsidan.

## Praktiska förberedelser inför registreringsstart

Det behövs ofta några enklare praktiska förberedelser inför registreringsstart, bortsett från "Checklista inför registreringsstart" och det övergripande organisations- och rutinarbetet, till exempel:

### Patientinformation

- Trycka upp patientinformationsbroschyrer (med kontaktuppgifter till lokal koordinator)
- HAKIR-poster som syns tydligt på ex. mottagning, dagvård
- Informationstext om HAKIR i kallelser till mottagning och operation

### Etikettmallar i Word

- För användar-ID och lösenord till patienten
- För adresser till patienter som ska få pappersenkäter postoperativt

### Klisteretiketter som passar med Wordmallarna

- För användar-ID och lösenord (2 kolumner)

### Vid ev. användning av pappersenkäter

- Försättsblad till pappersenkäter
- Pappersenkäter
- Klisteretiketter för patientens namn och adress (3 kolumner)
- Frankerade svarskuvert med returadress

### Nedskrivna rutiner

- Inklusion- och exklusionskriterier
- Lokal koordinator
- Mottagning
- Sekreterare
- Operation slutenvård/öppenvård
- Avdelning slutenvård/öppenvård
- Rehab

### Förvaring och arkivering av pappersformulär

- Kortsiktig förvaring på mottagning, operation och rehab
- Samlad och lite mer långsiktig arkivering

## Läs mer

*Om HAKIR*

[www.hakir.se](http://www.hakir.se)

*Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)*

[www.kvalitetsregister.se](http://www.kvalitetsregister.se)

*Registercentrum Syd*

<http://rcsyd.se>

*Lagar och författningar*

[www.riksdagen.se](http://www.riksdagen.se)

## Kontaktuppgifter

*Registerhållare*

Marianne Arner, Södersjukhuset AB

**Mail:** [ma@hakir.se](mailto:ma@hakir.se)

*Nationell registerkoordinator*

Maria Mering, Södersjukhuset AB

**Mail:** [mm@hakir.se](mailto:mm@hakir.se)

**Tel:** 08-616 20 13