



Rutiner för lokal registerkoordinator

2024

Innehåll

Inledning.....	3
Om HAKIR	4
Hemsida.....	4
Datastruktur och säkerhet.....	5
Patientinformation	5
Registerplattform.....	5
Behörighet och inloggning i 3C	6
Patientenkäter	6
Introduktion av nya användare på kliniken	7
Rapportera data till täckningsgrad.....	7
Avbryta en pågående registrering samt utplåning av data	8
Utökad registrering, rutiner på Rehabenheten.....	8
Praktiska förberedelser inför registreringsstart	8
Läs mer.....	9
Kontaktuppgifter	9

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 jobbar hela tiden med att utveckla och förbättra registret och som en del i det arbetet har vi i **Rutiner för lokal registerkoordinator** skrivit ner hur varje moment i registreringen fungerar (rutinerna revideras kontinuerligt). 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 är rutinerna formulerade på ett 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

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 enhet. Den utökade nivån är ett tillägg till grundregistreringen där ytterligare operationsdata kan registreras för vissa operationstyper och där ingår även om möjligt 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 samt bemötande och upplevelse. Samtliga sju handkirurgiska regionkliniker i Sverige deltar i HAKIR, en ortopedklinik och även ett antal enheter som bedriver offentligt finansierad handkirurgi i privat regi.

Södersjukhuset AB är centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) och registerhållare är Marianne Arner. Verksamhetschefen på respektive enhet har lokalt personuppgiftsansvar (LPUA). Verksamheten finansieras med medel från Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister samt från anslutna enheter. 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 enhet finns också en, ibland två, lokala koordinatörer samt en ansvarig läkare.

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. Patienterna besvarar enkäterna via 1177 och loggar in med bank-ID. Överföring av personuppgifter via internet sker i enlighet med de föreskrifter som reglerar informationshantering i hälso- och sjukvården (SOSFS 2008:14). All personal loggar in med e-tjänstekort eller bank-ID, s.k. stark autentisering. HAKIR följer dataskyddsförordningen (GDPR).

Hemsida

Det mesta av informationen som behövs före registreringsstart och även efteråt finns på hemsidan 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

Samarbeta gärna med din lokala IT-organisation för bästa IT-säkerhet. Det är bra att:

- Ha en egen inloggning till själva datorn ifall du behöver spara informationsmaterial etc.
- Strukturera dina datormappar så att du enkelt kan leta dig bakåt.
- I vissa fall kan du behöva spara ifyllda pappersformulär, förvara dem i så fall på samma sätt som journalhandlingar, låst dokumentskåp eller liknade.
- Begränsa antalet personer som har inloggningar till 3C till minsta möjliga och följ de rutiner som finns för avregistrering av användare som slutat.
- Utse några ansvariga personer som vid behov kan analysera och/eller sammanställ statistik från den egna vårdgivarens/enhetens insamlade data, syftet ska vara att främja förbättringsarbeten.
- 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 om rätten att tacka nej. Lokalt personuppgiftsansvarig, vanligen verksamhetschefen, skall se till att rutiner för detta finns. 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.

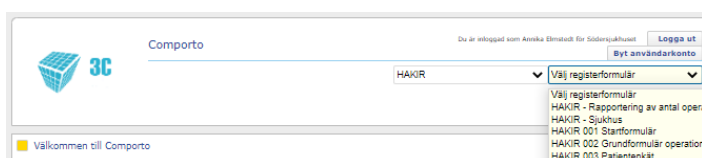
Vårdgivare rekommenderas att uppfylla dataskyddsförordningens krav på informationsskyldigheten genom information i kallelse till vårdbesök. Med stöd av en kopia av kallelsen kan vårdgivaren "visa" att patienten fått information om behandlingen av personuppgifter i ett kvalitetsregister. Är kallelsen skriftlig kan den innehålla en kort skriftlig information om personuppgiftsbehandlingen i det specifika kvalitetsregister där patientens uppgifter registreras samt en länk till antingen vårdgivarens eller aktuellt registers hemsida där en fullständig information finns. Vårdgivare ska också kunna lämna fullständig information vid vårdbesöket på den registrerades begäran, t.ex. i ett informationsblad. För översättning av vår patientinformationsbroschyr hänvisa till hemsidan och översättning till valfritt språk via webbläsaren.

HAKIR tillhandahåller dokument där enhetsspecifik information kan läggas till, t.ex. patientinformationsbroschyr, planscher, bildspel och postrar.

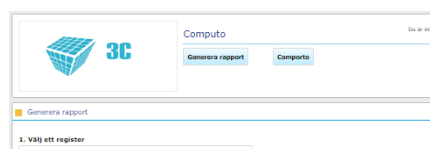
Registerplattform

Den plattform där personalen registrerar HAKIR-data heter 3C (Comporto, Computo, Centurion) och nås via en länk på registrets hemsida efter personlig inloggning med e-tjänstekort/Bank-ID. Alla data registreras i Comporto, vissa utdatarapporter finns i Computo. De enheter som registrerar i 3C har komplett och ständig tillgång till enhetens egna data och kan när som helst hämta ut dem (ansvariga på enheten bör utses). Varje användare har ansvar för att lagra nerladdade persondata på ett säkert sätt. All datahantering loggas i systemet. Det tredje "C:et", Centurion, är ett system för mer avancerade utdatarapporter, en del av dessa publiceras 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 nationell koordinator eller registerhållare. Oftast är det mest praktiskt att skanna in den ifyllda blanketten och sedan mejla till nationell koordinator. Den skickas in sin tur vidare till registercentrum RC Syd för aktivering. Om en person som har behörighet slutar arbeta med HAKIR är det viktigt att behörigheten avregistreras. Några gånger/år skickas ett mejl 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 regioner i Sverige tillhandahåller e-tjänstekort men använder dem i olika utsträckning. Det är även möjligt att logga in med sitt Bank-ID. Man ansöker om sådan inloggning i systemet men personnummer måste först uppges till nationell koordinator.

Registrering av patienten i HAKIR

Personnummer och eventuell exklusion från enkätflödet läggs in av personalen i formulär "HAKIR 001 Startformulär". Om en patient inte vill att någon data läggs in i registrerat och varken vill svara på enkäter eller att operationsdata registreras notera det i patientens journal. Om en patient samtycker till att vi i HAKIR dokumenterar att ingen fortsatt registrering sker finns en ruta för det i formulär "HAKIR 001 Startformulär"

Patientenkäter

Alla våra enkäter förmedlas via 1177. Patienterna måste informeras om att aktivera sina aviseringar. Nästan alla patienter skall fylla i en preoperativ enkät och postoperativa enkäter 3 veckor, 3 och 12 månader efter sin operation. Enkäterna går att besvara under 28 dagar och skickas en vecka före aktuell tidpunkt (gäller ej 3-veckors enkäten som utgår vid 3 v). Ny preoperativ enkät kan administreras efter 3 månader, ny PREM 3v efter 1 månad. Patienter som blir reopererade inom ett år får ingen postoperativ enkät efter sin reoperation. Huvudenkäten består av 2 delar. Den första delen är en enkät som vi kallat HAKIR-8 (HQ-8) eftersom den innehåller åtta frågor kring självupplevda symtom och upplevt funktionshinder. På slutet i denna del finns i de postoperativa enkäterna också två frågor om nöjdhet med operationsresultat respektive med bemötande. Vi frågar även om rökvanor. Den andra delen är en mycket använd enkät inom handkirurgin, kallad QuickDASH. Den enkäten består av 11 frågor och svaren räknas ihop till en score som speglar funktionsnedsättning i arm och hand. Enkäten som utgår efter 3 veckor består av 8 frågor som belyser patientens upplevelse av operationen, bemötandet och omvårdnaden.

Registrering av patientinformation i 3C samt ifyllande av preoperativ webbenkät

Patientinformationsbroschyren lämnas i regel till patienten direkt vid operationsplaneringen. Personalen registrerar patientens personnummer och startar enkätflödet genom att klicka på knappen "skicka preoperativ enkät" i formulär "HAKIR 001 Startformulär" i 3C, ett datumfält informerar om och när eventuell tidigare

preoperativ enkät skickats. Uppföljningsenkäterna utgår automatiskt efter att operationen genomförts och ett grundformulär operation 002 registrerats. Om en patient har opererats tidigare och nu ska opereras på nytt, sök fram patientens formulär 001 i funktionen sök poster och klicka på "skicka preoperativ enkät", en ny preoperativ enkät skickas då till patienten via 1177(gäller ej op samma sida inom ett år). Det är viktigt att uppdatera formulär "HAKIR 001 Startformulär" om eventuella förutsättningar för enkät förändras, patient som vill/behöver exkluderas från enkät etcetera.

Vissa patienter ska inte fylla i enkäten men ska ändå registreras i HAKIR med operationsdata m.m. Detta gäller för barn under 13 år, för patienter som ska opereras i båda händerna samtidigt och för patienter som har opererat samma hand inom 12 månader, här sker automatisk exkludering. Patienter som av andra skäl inte kan fylla i enkäten (t ex språkliga hinder) kan man aktivt exkludera i formuläret. Även dessa patienter ska få patientinformationsbroschyren men inget enkätflöde behöver påbörjas. Personalen registrerar patientens personnummer samt "Inget enkätflöde" i "HAKIR 001 Startformulär" i 3C. Inga enkäter utgår.

Ett fåtal patienter ska varken fylla i enkäten eller registreras av personalen. Detta gäller de som specifikt tackar nej till all registrering men även patienter som har reservnummer eller utländskt personnummer. Dessa personer skall alltså inte alls registreras i HAKIR, dock behöver du hålla ordning på antalet/månad för beräkning av täckningsgrad.

Utskick av postoperativ webbenkät

Tre veckor och tre respektive 12 månader efter operationen får patienten ett meddelande i 1177 Vårdguidens e-tjänster med en länk till aktuell enkät. Efter två respektive åtta dygn skickas även ett påminnelse-sms från 1177. Samtliga utskick som sker via 1177 är helt automatiserade och kräver ingen insats från enheterna men patienten behöver ha aktiverat sina aviseringar.

Introduktion av nya användare på kliniken

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

Rapportera data till täckningsgrad, månadsrapport och utdata

Täckningsgraden/svarsfrekvensen för varje enskild verksamhets operationer, enkätutskick och eventuella funktionsmätningar presenteras varje månad. För att månadsrapporten ska fungera så måste antalet operationer som utförts på enheten samt totala antalet patienter med reservnummer/saknar personnummer föras in av lokal koordinators månadsvis i formuläret "Rapportering av antal operationer". Manual för detta finns på hemsidan. Varje månad skickas en månadsrapport från HAKIR centralt ut med grafer över olika relevanta mått för den enskilda enheten. Senaste den 12:e varje nästkommande månad måste alla registreringar vara klara för att komma med i månadsrapporten.

På hemsidan finns utdatorapporter med öppen visning av registerdata. Här kan du på ett enkelt och överskådligt sätt få tillgång till ett antal diagram som du kan anpassa just efter din enhets önskemål.

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 avidentifierade 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 Startformulär" "patienten har tackat nej till all fortsatt registrering samt datum".

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 utraderade. 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.
- Eventuellt bildspel i väntrum

Nedskrivna rutiner

- Inklusions- och exklusionskriterier
- För lokal koordinator och Ansvarig läkare
- För alla delaktiga enheter: Operationsplanering, mottagning, sekreterare, operation slutenvård/öppenvård, vårdavdelning slutenvård/öppenvård, rehabenhet

Förvaring och arkivering av eventuella pappersformulär

- Säker kortsiktig förvaring på alla enheter

Läs mer

Om HAKIR

hakir.se

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)

kvalitetsregister.se

Registercentrum Syd

rcsyd.se

Lagar och författningar

riksdagen.se

Kontaktuppgifter

Registerhållare

Marianne Arner, Södersjukhuset AB

Mail: marianne.arner@regionstockholm.se

Nationell registerkoordinator

Annika Elmstedt, Södersjukhuset AB

Mail: ae@hakir.se

Tel: 08-123 620 13

Stockholm 24-05-16