

2018-05-01

ANVISNING

REGISTERPROFIL



NATIONELLA KVALITETSREGISTER



FRÅGOR

Lale Björne-Fergéus, lale.bjorne-fergeus@skl.se, 08-452 70 71
Kansliet för Nationella Kvalitetsregister



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	4
Förutsättningar.....	4
Etablerade register -Inloggning och ifyllning av uppgifter.....	4
Byte av registerhållare	5
Frågor	5
Uppgifter i registerprofilen	6
Steg 1 Kontaktuppgifter	6
Steg 2 Sammanfattning	7
Steg 3 Relevans	8
Steg 4 Samverkan	8
Steg 5 Styrgruppen - Kompetens och förankring inom vård och omsorg..	9
Steg 6 Mått och design	10
Steg 7 Datafångst.....	12



INLEDNING

Denna anvisning beskriver vilka uppgifter som ingår i registerprofilen och hur de kommer att användas. Uppgifterna som ingår i registerprofilen är fristående från övriga redovisningar och budgetäskande och kan uppdateras när som helst under året.

Etablerade register ska se över sin registerprofil och uppdatera inaktuella uppgifter.

Uppgifterna ska vara uppdaterade **senast den 31 maj kl. 23.59** för att de ska finnas tillgängliga för Expertgruppen och dess bedömning av samtliga register.

FÖRUTSÄTTNINGAR

Uppdatering och ifyllning av registerprofilen görs via ett webbaserat system, i ett formulär som finns på följande länk: <https://ansok.kvalitetsregister.se/sbs/skl/minsida/login>.

Det är registerhållaren som är ansvarig för att informationen stämmer samt att den uppdateras vid behov. Systemet tillåter endast ett inloggningskonto per register. Detta konto ska tillhöra aktuell registerhållare. Om ni är flera som vill kunna fylla i uppgifter, är det registerhållarens ansvar att ge ut sina inloggningsuppgifter till registrets konto.

För att kunna uppdatera eller fylla i registerprofilen måste du ha en dator med tillgång till Internet och en modern webbläsare (ex. Internet Explorer 7, Safari, Firefox, Chrome). Du behöver också ha möjlighet att läsa PDF-format, till exempel med Adobe Reader.

Om Adobe Reader inte finns på din dator, hämtas det gratis från denna sida:

<http://get.adobe.com/se/reader/>

ETABLERADE REGISTER -INLOGGNING OCH IFYLLNING AV UPPGIFTER

Varje register har sedan tidigare ett användarkonto i registerhållarens namn. Om ni är flera från registret som hjälps åt att fylla i, delar ni på samma konto.

1. Gå till <https://ansok.kvalitetsregister.se> och logga in genom att ange e-postadress och lösenord. Har du glömt ditt lösenord kan du få det skickat till den e-postadress som användarkontot är kopplat till.
2. Klicka på knappen "Registerprofil".
3. Era uppgifter är sparade från det senaste tillfället då ni uppdaterade registerprofilen. Se över och uppdatera inaktuella uppgifter. Varje sida sparas när man väljer "Nästa (Spara)"-knappen. Oavsett om du är färdig med ifyllandet eller ej, gå till sista steget och tryck "Lämna in". Då sparas uppgifterna i registerprofilen och nästa gång du, eller någon annan, vill gå in och fylla på med uppgifter, är de senast inskickade uppgifterna



sparade. Det är den stora skillnaden från övriga formulär, så tryck alltid på "Lämna in". Om du vill gå tillbaka till förstasidan, tryck "Spara" och därefter "Avbryt." Förklaringar till frågorna finns i detta dokument. Registerprofilen kan uppdateras när som helst under året.

4. När du är klar, förhandsgranska och tryck på "Lämna in".

BYTE AV REGISTERHÅLLARE

Om registret, oavsett vilket stadie det befinner sig i, byter registerhållare, måste ett nytt användarkonto registreras.

1. Gå till <https://ansok.kvalitetsregister.se> och klicka på knappen "Skapa konto". Fyll i de angivna fälten och tryck "Skapa användarkonto".
2. Du kommer nu att erhålla ett e-postmeddelande som innehåller en länk som du måste klicka på för att bekräfta kontot.
3. Ditt användarkonto måste kopplas till det register som du företräder. Detta utförs av kansliet. För att det ska ske måste du skicka följande information till lale.bjorne-fergeus@skl.se

Registrets namn

Registerhållarens namn

E-post som kontot skapades i

Telefonnummer

4. När registret och den nya registerhållarens e-post är sammankopplade, går det att fylla i eller uppdatera uppgifter.
5. När du är klar, förhandsgranska och tryck på "Lämna in".

FRÅGOR

Lale Björne-Fergéus, lale.bjorne-fergeus@skl.se, 08-452 70 71

Kansliet för Nationella Kvalitetsregister



UPPGIFTER I REGISTERPROFILEN

I registerprofilen ingår följande uppgifter: kontaktuppgifter, sammanfattning, relevans som kvalitetsregister, samverkan, uppgifter om styrgrupp, mått och design samt datafångst. Nedan följer de uppgifter som fylls i och förklaring till dessa.

Etablerade register ska uppdatera uppgifter som har förändrats.

STEG 1 KONTAKTUPPGIFTER

UPPGIFTER OM REGISTRET

Registrets namn

(låst fält, kansliet uppdaterar)

Registrets kortnamn

(valfritt)

Nummer

(låst fält, kansliet uppdaterar)

Startår

Webbadress till registrets webbplats

Information riktad till patienter/allmänhet finns på webben

Exempelvis information på 1177.

E-post till registret

Detta är den e-postadress som vi lägger ut på vår hemsida, det vill säga en e-post som alla kan använda för att komma i kontakt med registret. Om ni önskar kan det vara antingen registerhållarens e-postadress, e-postadressen till extra kontaktperson enligt nedan, eller en helt annan e-postadress.

Telefonnummer till registret

Detta är ett telefonnummer som vi lägger ut på vår hemsida.

Registerhuvudman/central personuppgiftsansvarig myndighet

Namn på personuppgiftsombud som registret är anmält till

Certifieringsnivå

(låst fält, kansliet uppdaterar)

Kategori

(låst fält, kansliet uppdaterar)



Extra kontaktperson till registret

Valfritt att ange, en person som är biträde till registerhållaren, exempelvis person på registercentrumorganisation eller administratör. Personen kommer att få alla de utskick som registerhållaren får av kansliet förutsatt att e-postadress fylls i nedan.

Telefonnummer till extra kontaktperson

E-post till extra kontaktperson till registret

KONTAKTUPPGIFT TILL REGISTERHÅLLARE

Förnamn

Efternamn

Telefonnummer

Helst ett mobilnummer, annars telefonnummer inklusive riktnummer. Telefonnumret publiceras inte på vår webbsida, det är till för kansliet.

E-post

Den e-post som kontot är registrerat i. Detta är den e-post som kansliet uteslutande skickar e-post till, för att kommunicera med registret och registerhållaren. Om kontot är registrerat med en e-post som inte används så ofta, vänligen byt e-postkonto. Vid byte av e-postkonto eller registerhållare se "Byte av registerhållare".

Sjukhus/vårdcentral

Arbetsplats

Registerhållarens arbetsplats.

Adress

Adressen till registerhållarens arbetsplats.

STEG 2 SAMMANFATTNING

Beskriv kortfattat punkterna nedan

Sammanfattningen av registren kommer att användas för information på vår webb och hos Registerservice på Socialstyrelsen. Det är därför viktigt att den lätt kan förstås av en icke medicinskt skolad person. Ett tips är att fylla i denna uppgift sist eftersom som flera av uppgifterna finns utförligare nedan. (Max 3 000 tecken.)

- Bakgrund, en kort beskrivning av problemområdet och dess relevans
- Registrets syfte
- Viktigaste process- och resultatmått
- Täckningsgrad - både av behandlande enheter och behandlade patienter



- Analys/återkoppling
- Exempel på förbättringar som registret har bidragit med eller som ett nytt register kan förväntas bidra med

STEG 3 RELEVANS

Volym i Sverige

Ange totalt antal berörda patienter/brukare/individer per år i Sverige (ange källhänvisning). Ange även om det sker förändringar i volymen. (Max 1 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Kostnad

Beskriv om möjligt, kända kostnader för vården av patientgruppen, exempelvis läkemedel, behandlingar, vårddagar, och samhällskostnader (ange källhänvisning). (Max 1 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Beskriv patientens hela vårdkedja och totala vårdbehov samt registrets del i uppföljningen av vården inom denna vårdkedja.

(Max 2 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Ge argument för behovet av ett Nationellt kvalitetsregister för att säkra och utveckla verksamheten inom det område registret avser.

Beskriv problemets allvarlighetsgrad, kunskapsläge vad gäller behandlingsmöjligheter och deras effekter på överlevnad och hälsorelaterad livskvalitet. Finns det evidensbaserade metoder? Finns det nationella riktlinjer? Hur är utvecklingen på området; är nya metoder på väg in? (Max 2 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Syfte

Ange syftet med det nationella registret och hur registerdata kan bidra till verksamhetsutveckling inom området. (Max 4 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Beskriv avgränsning till närliggande register

(Max 2 000 tecken, inklusive blanksteg.)

STEG 4 SAMVERKAN

Hur sker samverkan med närliggande register?

Exempelvis med register i samma vårdkedja eller register som riktar sig till samma verksamheter.

Vilket/vilka registercentrum är registret anslutet till?

Välj i rullistan ”faktiskt anslutning/samverkan”, ”planerad anslutning samverkan”, och/eller ”kontakt” Ni kan välja samma status för flera registercentrum.

RC VGR- Registercentrum i Västra Götaland



RCSyd Lund, RC Syd Karlskrona
UCR, Uppsala Clinical Research Center
QRC Stockholm
RC Norr
RC Sydost
Ange RCC

Kommentar angående anslutning eller kontakt med Registercentrum eller RCC
(Max 1 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Samverkan med näringslivet

Kryssa i om registret har samverkan med näringslivet

Om registret har samverkan med näringslivet:

Ange antal avtal om forskningsprojekt

(Numerisk uppgift)

Ange antal avtal om andra typer av rapporter/data

(Numerisk uppgift)

STEG 5 STYRGRUPPEN - KOMPETENS OCH FÖRANKRING INOM VÅRD OCH OMSORG

Styrgrupp

Ange medlemmarnas namn, arbetsplats, ort och yrke samt eventuell akademisk titel. Ange även medverkande företrädare för patienter/brukare eller anhöriga.

Hur är gruppens kompetens att driva ett kvalitetsregister?

Tydliggör specifikt styrgruppens, och eventuella andra centrala gruppers, kompetens och erfarenhet gällande:

- att driva Nationellt Kvalitetsregister
- förbättringsmetodik
- biostatisk och epidemiologi
- relevanta kliniska ämnen

(Max 4 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Hur kompenserar man för den kompetens man inte har?

(Max 1 000 tecken, inklusive blanksteg.)



Förankring

Beskriv registrets professionella och geografiska förankring, exempelvis via specialistföreningar och nationella nätverk. (Max 1 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Finns patient/ brukarrepresentant eller motsvarande med i registrets styrgrupp?

ja/nej (kryssruta)

Finns annan samverkan med patient/brukare

ja/nej (kryssruta)

Kommentar till ovanstående frågor

(Max 1 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Har registrets styrgrupp hanterat jäv?

ja/nej (kryssruta)

Om ja, bifoga registrets ifyllda jävsdeklaration i PDF-format. Det är inte enskilda styrgruppsmedlemmars deklARATIONER som ska skickas in, utan det dokument som visar att registret har hanterat jäv gentemot CPUA. Mer information finns på <http://www.kvalitetsregister.se/drivaregister/juridikochregelverk/javslideklaration.1929.html>

STEG 6 MÅTT OCH DESIGN

Vilka är inklusionskriterierna för registret?

Definiera täckningsgraden för registret- hur mäter ni; vad ingår i täljare respektive nämnare? (Max 4 000 tecken inklusive blanksteg.)

Finns registret i andra länder?

ja/nej (kryssruta)

Kommentar till ovanstående frågor

Valfri kommentar.

Bakgrundsdata

Ange de viktigaste demografiska data som samlas i registret för att karaktärisera deltagande individer.

Processmått på kvalitet

Ange de viktigaste processmått (max 10) och ge argument för val av just dessa. Med processmått avses det man gör som har/kan ha påverkan på kvaliteten; exempelvis diagnostiska procedurer, behandlingsåtgärder, metodval, följsamhet gentemot vårdprogram, ledtider m.m. (Max 4 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Resultatmått

Ange de viktigaste resultatmått (max 10) och ge argument för val av just dessa. Med



resultatmått avses just resultatet; exempelvis överlevnad, komplikationer, biverkningar, läkning, reoperationer, arbetsförmåga mm. Ange specifikt vilka mått som är patientrapporterade och professionsrapporterade. (Max 4 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Innehåller registret professionsbedömda mått på patientens funktionsförmåga?

Svarsalternativ i listruta; ja idag, nej, planeras. Ange konkreta exempel samt i vilken utsträckning de används. (Max 1 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Innehåller registret patientrapporterade mått inom något av följande områden?**EQ-5D**

(ja idag, nej, planeras samt extra ruta för att ange vilket/vilka av EQ-5D-3L, EQ-5D-5L, EQ-5D-Y)

SF-36/RAND 36, etc.

(ja idag, nej, planeras samt extra ruta för att ange vilket/vilka av SF-36v1, SF-36v2, SF-12v1, SF-12v2, SF-8, SF-6D, RAND-36)

För de två nästkommande frågorna gäller att endast ange validerade instrument. Om enstaka frågor eller egna enkäter med egna frågor, utan publicerad validering, ange istället dessa under Annat patientrapporterat mått.

Annat generiskt instrument för hälsorelaterad livskvalitet

(ja idag, nej, planeras samt extra ruta för att ange vilket/vilka). Ange *endast* validerade instrument t.ex. NHS och SIP.

Sjukdomsspecifikt instrument för hälsorelaterad livskvalitet

(ja idag, nej, planeras samt extra ruta för att ange vilket/vilka). Ibland är det svårt att avgöra om ett instrument är generiskt eller sjukdomsspecifikt, då många instrument inkluderar båda aspekterna. Här anges endast de som är sjukdomsspecifika, eller de som inkluderar bägge.

Andra patientrapporterade utfall, exempelvis funktion, symptom

(ja idag, nej, planeras samt extra ruta för att ange vilket/vilka). Vissa instrument som mäter hälsorelaterad livskvalitet inkluderar frågor om symptom och funktionsförmåga, exempelvis SF-36, varför många register inte har något ytterligare mått. Ange här om ni har *andra* symptomått på exempelvis smärta, depression, ångest, som ofta används i validerade enkäter eller som VAS och NRS.

Patienttillfredsställelse

(nöjdhet med vården eller vårdens resultat) (ja idag, nej, planeras samt extra ruta för att ange vilket/vilka). Vissa patienttillfredsställelsemått innehåller också frågor om patientupplevelser. Här anges de som innehåller frågor om patienttillfredsställelse, eller patienttillfredsställelse och patientupplevelser. Ange om måttet är ett validerat instrument eller egenskapad enkät och om det är ett blandinstrument. Frågor som ingår i egenskapad enkät behöver ej redovisas.

Patientupplevelser, patienterfarenheter



(frågor om vad som hänt under vårdtiden, till exempel om information har givits, om väntetider, om möjligheten för patienten att vara delaktig).

(ja idag, nej, planeras samt extra ruta för att ange vilket/vilka). Vissa patientupplevelsemått innehåller också frågor om patienttillfredsställelse. Vänligen ange dessa som innehåller bägge under rubriken ovan. Ange här *endast* de som innehåller frågor enbart om patientupplevelser. Ange om måttet är ett validerat instrument eller egenskapad enkät. Frågor som ingår i egenskapad enkät behöver ej redovisas.

Annat patientrapporterat mått

(ja idag, nej, planeras samt extra ruta för att ange vilket/vilka)

Ange *enbart* mått/enkäter och enstaka frågor som inte angivits någonstans ovan. Mått som inte passar in i ovan givna rubriker, är exempelvis allmänna livskvalitetmått, enstaka frågor eller egenskapade enkäter utan publicerad validering, särskilt om dessa enkäter innehåller en blandning av olika sorters frågor till exempel både symptom och tillfredsställelsefrågor. KASAM (Känsla av sammanhang) och olika mått på copingförmåga ingår här. Självrapporterade ledstatus ingår också här.

Beskriv *hur* patientrapporterade mått mäts och i vilken utsträckning (inklusive datainsamlingsmetod och svarsfrekvens)?

Ange även om de används de på annat sätt än som resultatmått. (Max 2 000 tecken, inklusive blanksteg.)

STEG 7 DATAFÅNGST

Vilka typer av inloggningar finns till registret?

SITHS-kort ja/nej (kryssruta)

Engångskod via mobil ja/nej (kryssruta)

Annan inloggning ja/nej (kryssruta)

Om annan ange:

Här kan ni fylla i fler alternativ.

Uppskatta fördelning hur rapportering sker (i procent)

Webb (tomt formulär som fylls ifrån grunden)

Webb (vissa uppgifter förfyllda automatiskt från journal)

Filöverföring

Papper

Automatisk överföring (hela registreringar som förs över från journal till register utan dubbelarbete)



Annat

Om annat, ange hur

Beskriv eventuell teknisk integration med journalsystem för datainsamling till registret

Endast för er som angett webb, vissa uppgifter förifyllda automatiskt från journal, filöverföring, och/eller automatisk överföring på frågan innan. (Max 1 000 tecken, inklusive blanksteg.)

Hur stor del (procent) av patienterna registreras (numerär uppgift)

Under vårdtillfället:

Inom en vecka:

Inom en månad:

Uppgift saknas:

I samband med vilken/vilka patientkontakter registreras data?

Vid upprepade registreringar om samma individ, ange antal tillfällen och tidsintervall. (Max 4 000 tecken inklusive blanksteg).

Pågår arbete med att anpassa registrets variabler till nationella standarder?

Exempelvis Nationellt Fackspråk och Nationell informationsstruktur (max 1 000 tecken inklusive blanksteg.)

Om ja på ovanstående fråga:

Har registret tagit fram en så kallad Informationsspecifikation som relaterar alla frågevariabler till Nationellt Fackspråk och Nationell informationsstruktur? (Max 1 000 tecken inklusive blanksteg.)

Om ja på ovanstående fråga: när?

Ange årtal.

På vilken plattform körs/driftas registret?

Ange leverantör, produktnamn och version.

Beskriv eventuella planer/önskemål om byte av teknisk plattform de närmsta åren.

(Max 1 000 tecken inklusive blanksteg.)



Vilka klassifikationer finns i registret?

KVÅ

ICD10

ICD9

DSM 4

ICF

ATC (läkemedel)

Använder inte någon klassifikation

Ange ett eget värde

Kryssa i alla de alternativ som registret har.