Manual för inrapportörer

Inkontinensimplantat-registret

2024-10-30

REGIONALA CANCERCENTRUM I SAMVERKAN

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2019-12-03	Ny manual Version 1.0
2024-10-30	Version 1.1 - Uppdatering efter årsrevision 2024

Manualen är utarbetad av:

Anna Hedström, Kvalitetsregisterproduktägare RCC Mellansverige

Regionalt cancercentrum Mellansverige

Dag Hammarskjölds väg 54 A

Uppsala

Innehåll

Inklusionskriterier 4
Mappning mot cancerregistret 4
Beskrivning över registrets uppbyggnad 4
Klinikens startsida 6
Starta ny registrering 7
Bidragande klinik 9
Bli bidragande klinik 9
Översikten 6
Utredning 10
Operation 11
Komplikationer inom 90 dagar 13
Uppföljning 14
Spara registerpost 17
Behörighet Inrapportör Implantatregister 18
Behörighet för ’Enkäthandläggare’ av ePROM 18
INCA Support 19
Nationellt stödteam 19
Teknisk support 19

Inklusionskriterier

Patienter som får implantat mot inkontinens skall registreras i detta register. Registret omfattar patienter som får implantatet antingen efter kirurgi och/eller strålning pga prostatacancer eller av benigna orsaker.

Patienter skrivna i Sverige som utreds och opereras i Sverige registreras i detta implantatregister.

Mappning mot cancerregistret

Ingen mappning gentemot Cancerregistret kommer att ske i samband med registrering då registret även omfattar patienter som inte har/har haft någon cancerdiagnos.

Beskrivning över registrets uppbyggnad

Registret är ett delregister till NPCR och i princip nästan varje person som får ett implantat får det beroende på kirurgi och/eller strålning pga prostatacancer. Eftersom inkontinens är något som kraftigt påverkar livskvaliteten hos dessa personer är det ett mycket angeläget register.

Alla inrapportörer med inloggning till en specifik klinik kommer att kunna se och arbeta med samtliga ärenden som ligger under den kliniken. Ärenden listas under registrets startsida.

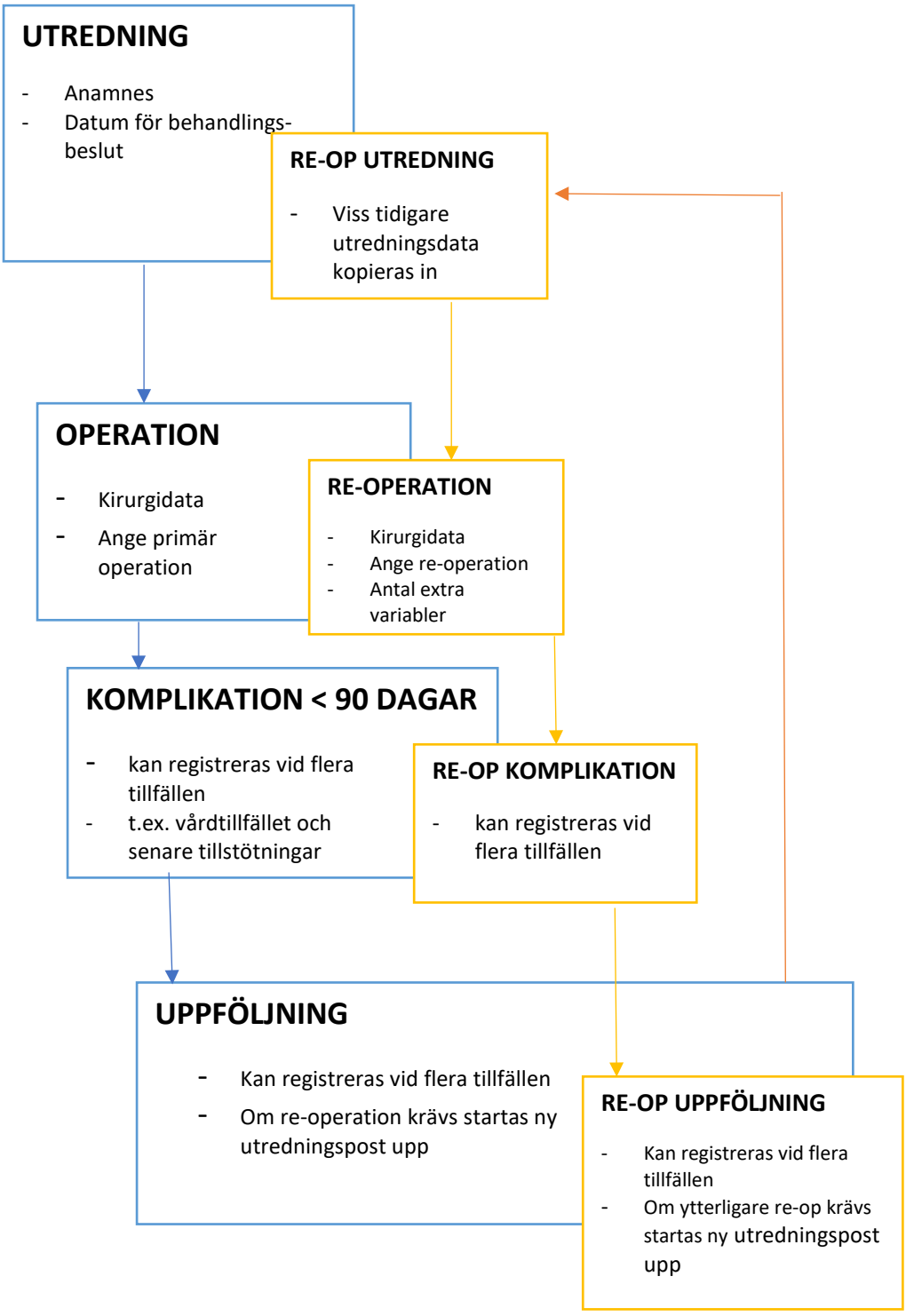
Registret är uppbyggd så att det skapas en inregistrering per utredning och operation. Om patienten gör mer än en operation skapas ytterligare en registerpost för den patienten. Registerposten i sin tur innehåller fyra olika registreringsytor; *Utredning*, *Operation*, *Komplikationer inom 90 dagar* och *Uppföljning*.

För registerposten finns en översiktssida där registreringsytorna visas som flikar för användarna. Ny information till *Komplikationer* och *Uppföljning* kan rapporteras in vid ett eller flera tillfällen och särskiljs då genom att ett nytt datum registreras in. En registerpost kan också kompletteras eller ändras i efterhand genom att posten uppdateras med information.

Datahämtning från NPCR

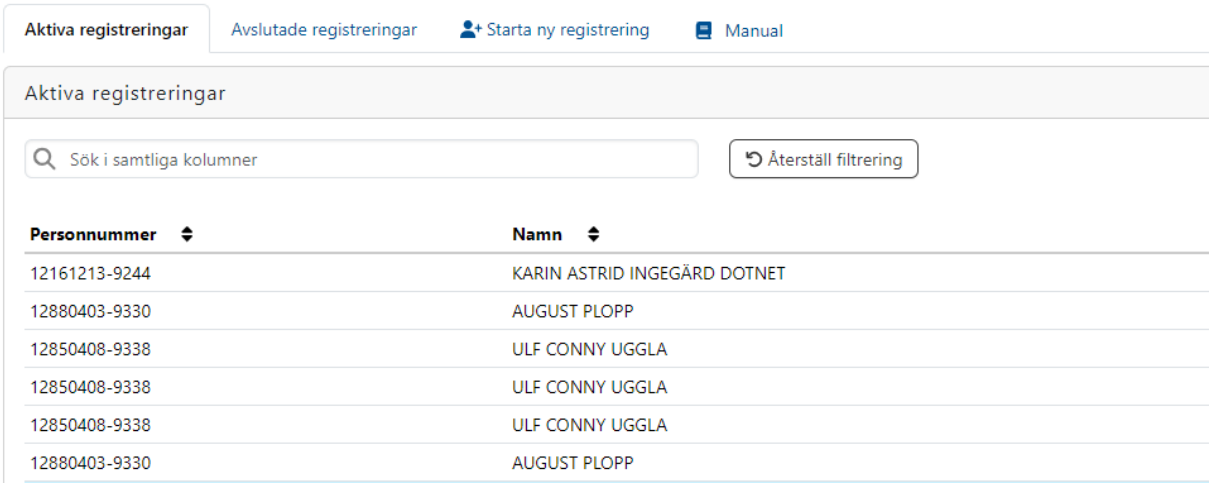
Finns det data för patienten inrapporterad i NPCR så hämtas data därifrån och läggs in i inkontinensregistret. Notera att kan finnas uppgifter i patientens journal gällande kirurgi eller strålbehandling som inte är inregistrerade i Prostataregistret. Data som hämtas från NPCR är information om tidigare kirurgi och/eller tidigare strålbehandling, vilken typ samt information om datum för utförd behandling.

Bild över dataflöde för registret:



Klinikens startsida

Klinikens startsida består av *Aktiva registreringar*, *Avslutade registreringar* samt *Starta ny registrering*.



Registerposter visas under *Aktiva registreringar* så länge ingen uppföljning är registrerad. Registerposter sorteras in under *Avslutade registreringar* när en uppföljning registrerats. En patient kan ha registerposter både under *Aktiva registreringar* och *Avslutade registreringar,* t.ex. om primäroperationen har en uppföljning registrerad men re-operationen har det inte.

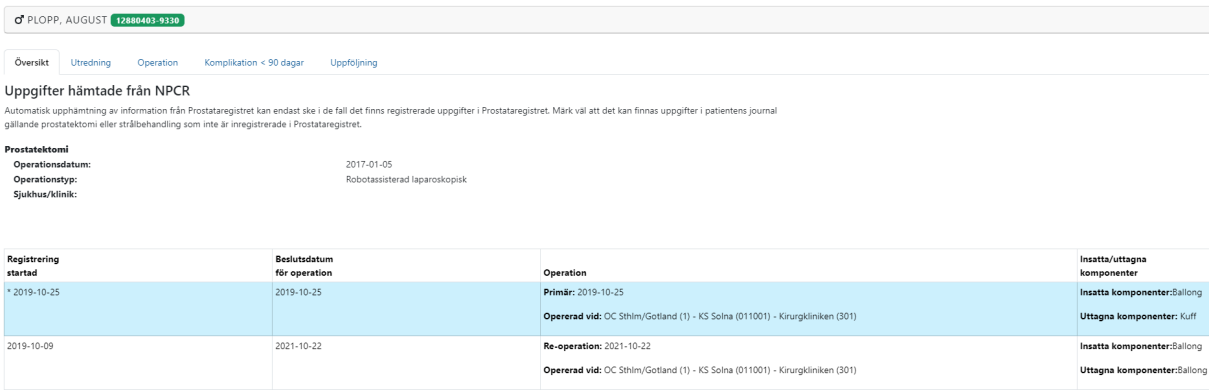
Har patienten registreringar gjorda på andra kliniker (som aktuell klinik inte är bidragande till) så visas de inte på startsidan.

Översikten

Klickar inrapportören på en patientrad så öppnas en översikt med samlad information från patientens inrapporterade data.

Finns det hämtat data för patienten från NPCR så visas den upp i översikten.

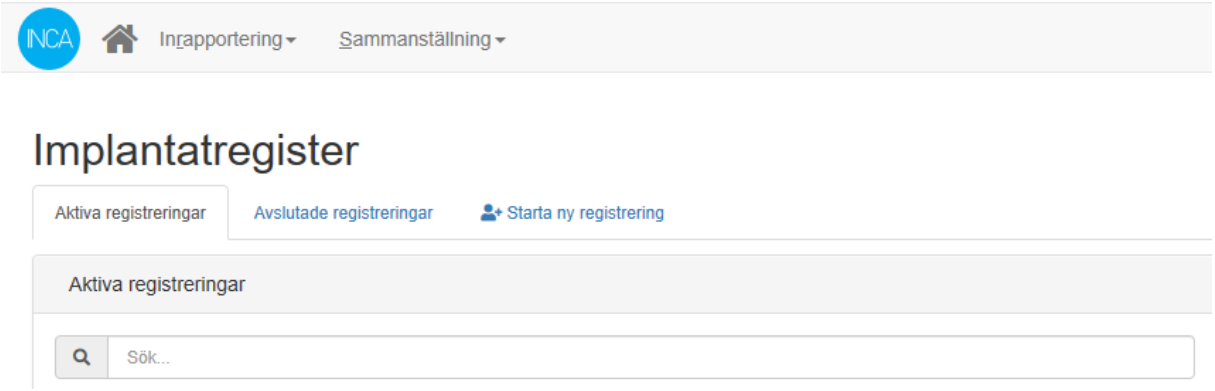
Varje registrering utgörs av en rad. Den aktuella registreringens rad är blåmarkerad. I översikten lägger inrapportören inte in någon data utan det är enbart en sammanfattande flik.



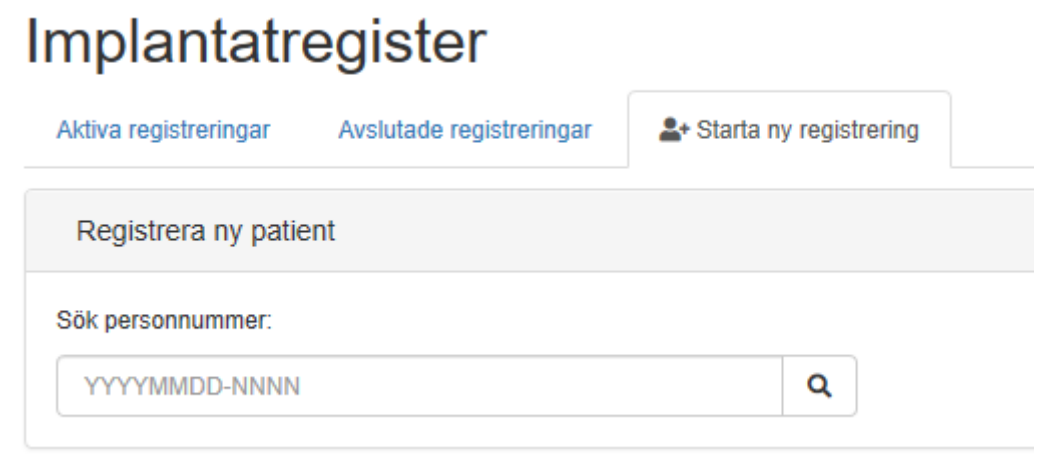
Starta ny registrering

En ny registrering för patienten skapas genom att inrapportören klickar på *Starta ny registrering.*

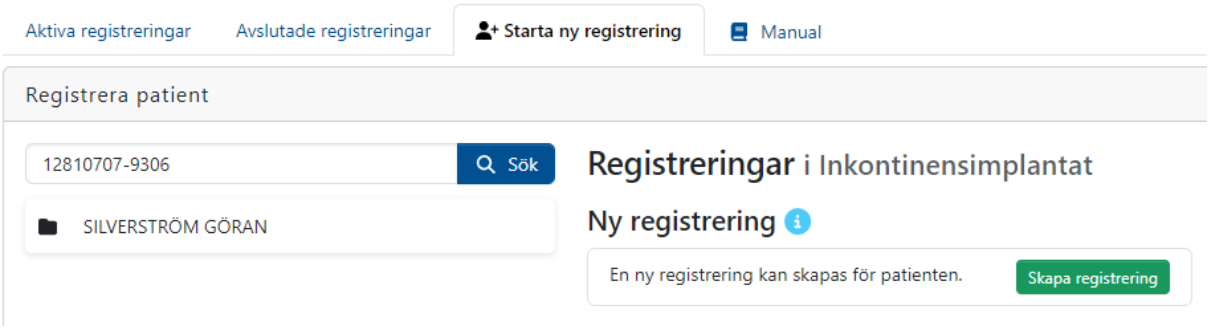
Detta gäller för både primär operation och ev. re-operation.



Nästa steg är att fylla i personnummer för patienten.

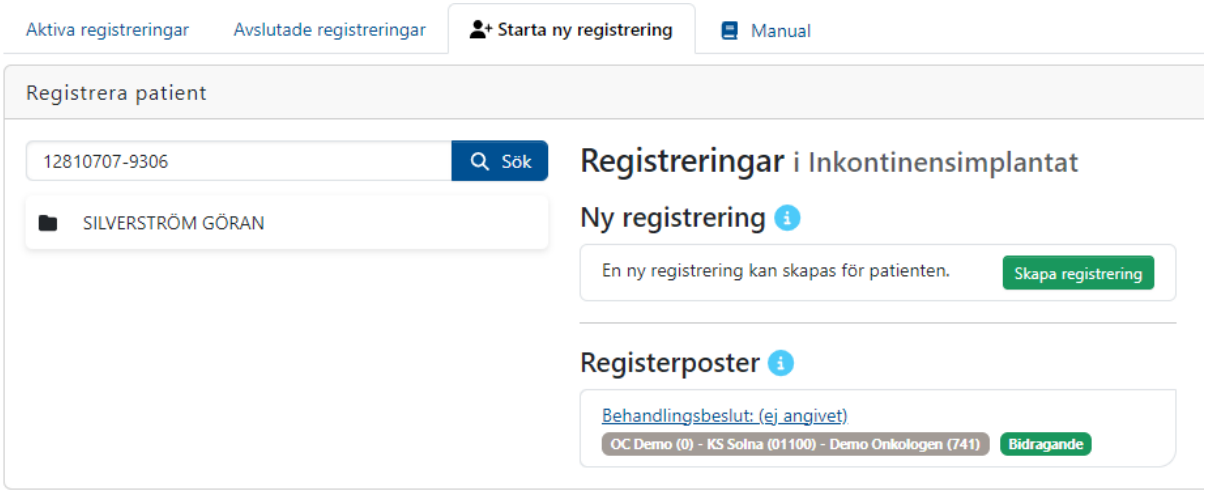


Välj *Skapa registrering* för att skapa ny registrering.



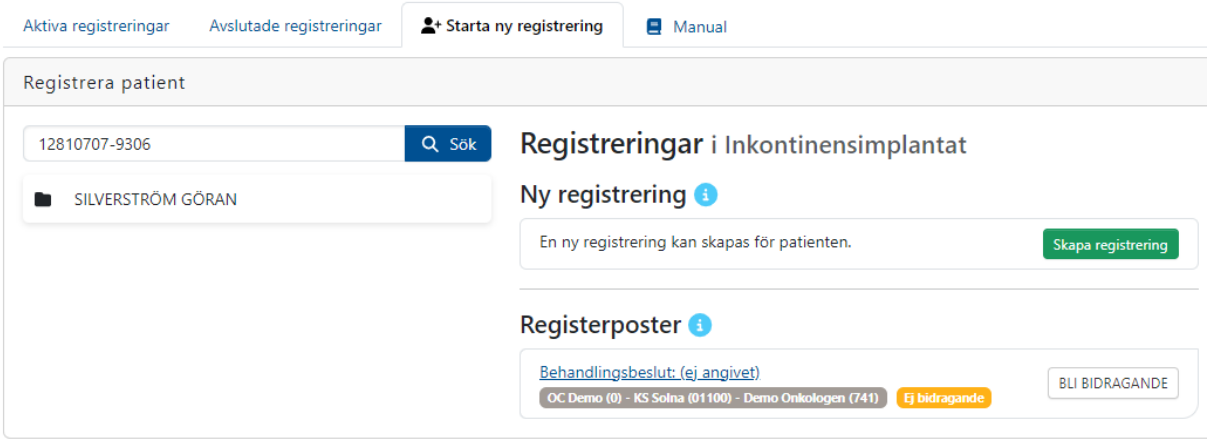
Bidragande klinik

På klinikens startsida visas klinikens alla registreringar. Om patienten redan har registrerade registerposter visas de upp när inrapportören är inne i fliken *Starta ny registrering*. Om inrapportörens klinik bidragit till registerposten visas det med en grön etikett.



Bli bidragande klinik

På klinikens startsida visas klinikens alla registreringar. Om patienten redan har registrerade registerposter visas de upp när inrapportören är inne i fliken *Starta ny registrering*. Om inrapportörens klinik inte har bidragit till registerposten visas posten upp men med gul etikett och en funktion där inrapportören kan välja att bli bidragande till registerposten.



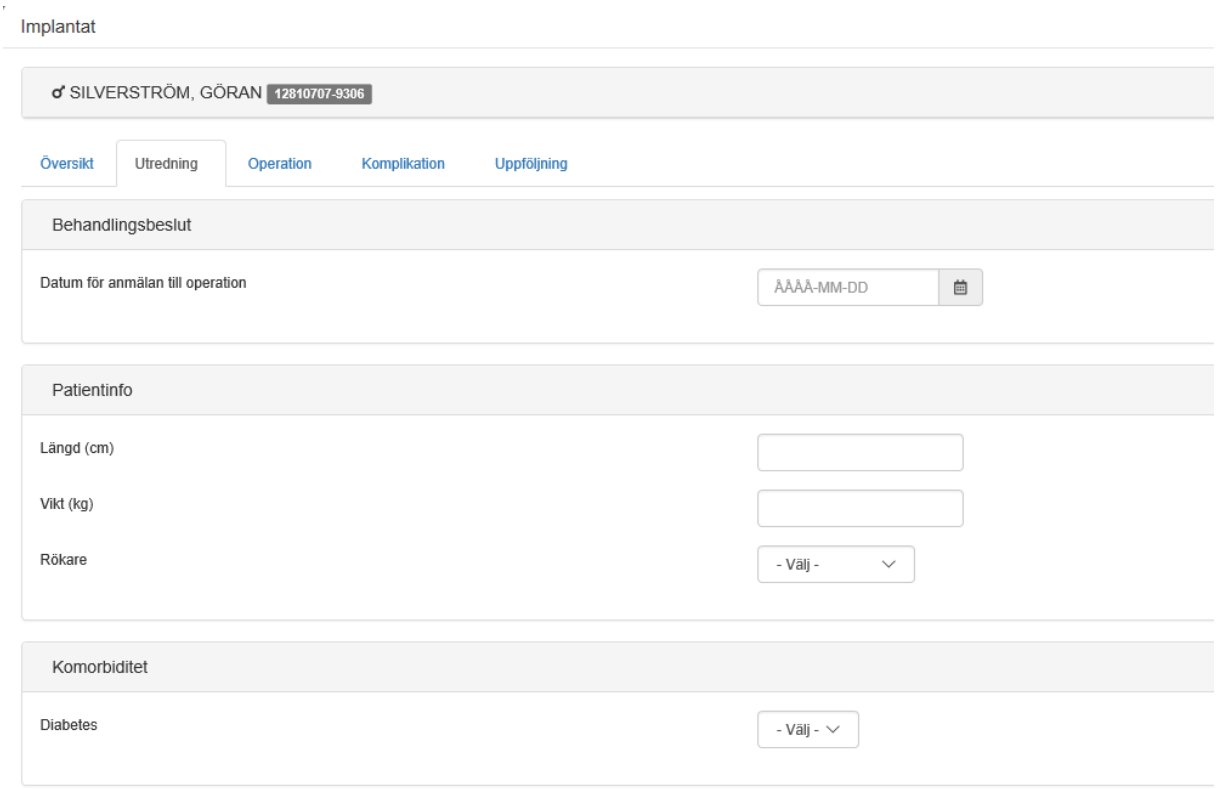
Klicka på *BLI BIDRAGANDE* för att gå vidare.

Klicka på *Bli bidragande i patientens vård* för att godkänna att du som inrapportör får lov att ta del av information från tidigare vårdgivare samt uppdatera informationen. Det finns också möjlighet att ange en kommentar. Inrapportören kan därefter uppdatera registerpost som initierats av en annan klinik.

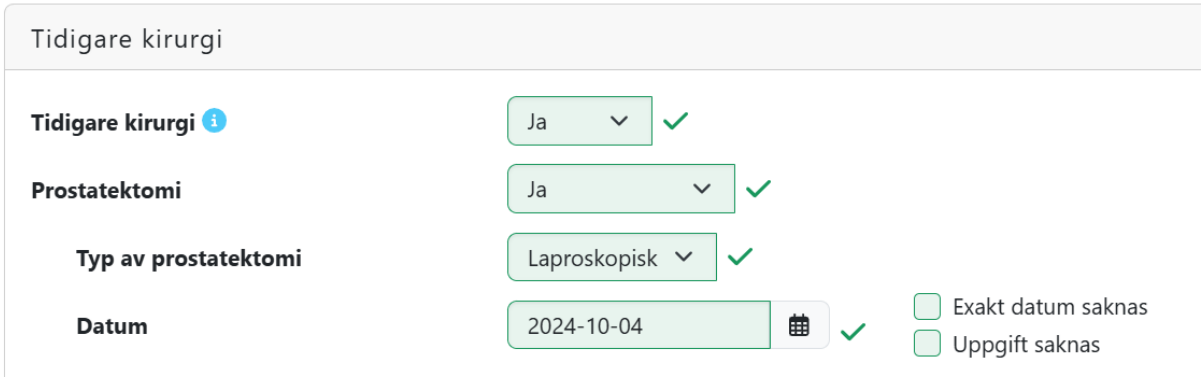
Utredning

Utredning rapporteras av diagnostiserande klinik efter att behandlingsbeslut för operation har fattats tillsammans med patienten.

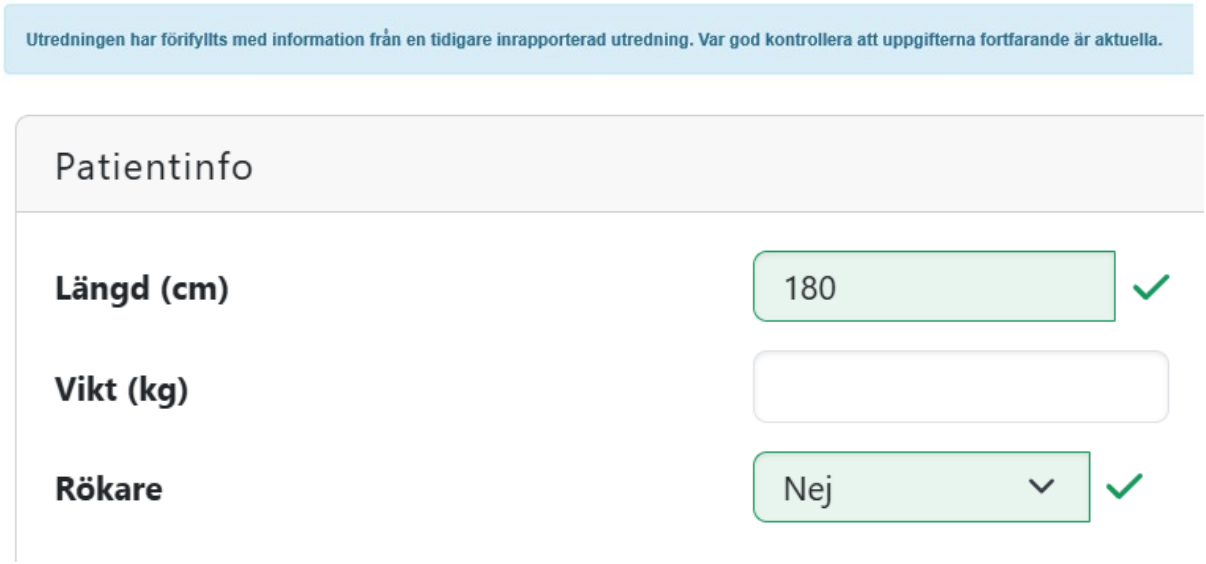
Klicka på fliken Utredning för att komma till formuläret där all utredningsdata rapporteras in.



Om patienten finns registrerad i NPCR (Nationella Prostatacancerregistret) så läses data in automatiskt från NPCR för Tidigare Kirurgi och Tidigare Strålbehandling.



Om det tidigare finns registreringar för patienten (t.ex. primär operation och användaren är inne och registrerar re-operation) så förifylls vissa data från den senaste registreringen. Att det finns inläst data illustreras med en grön bock vid fältets högra sida.

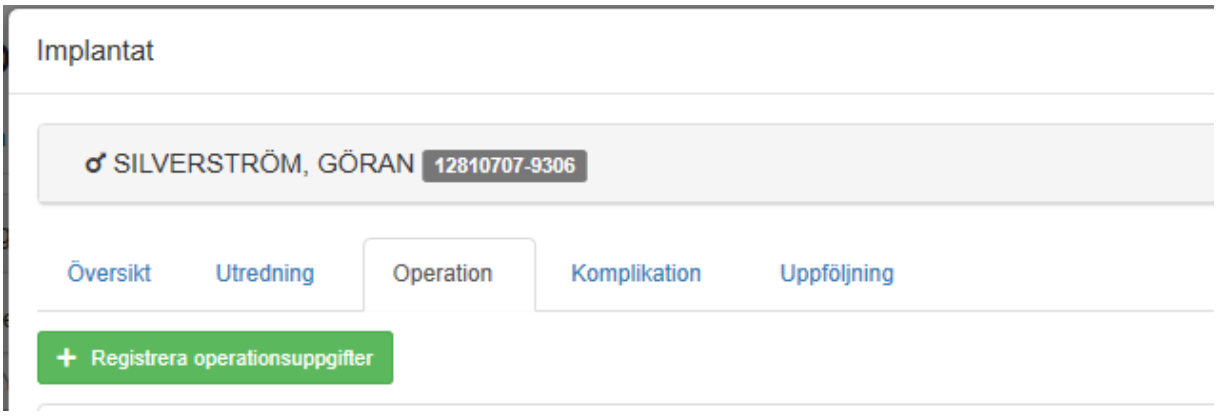


Rent generellt bör alternativet ”Uppgift saknas” endast användas i undantagsfall.

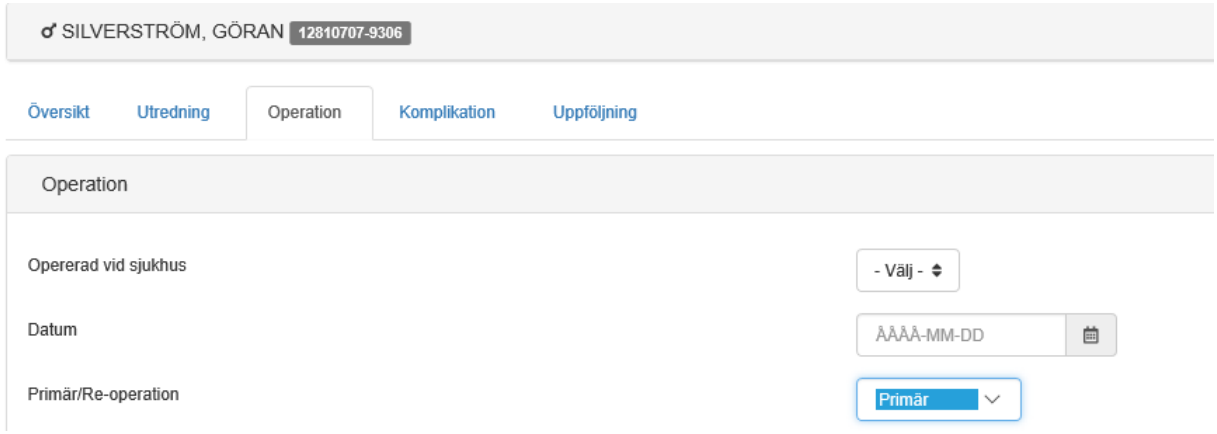
Operation

Operation innehåller information om vårdtillfället och kan sparas ner utan att information sparats under Uppföljning. Inrapportören kan då vid ett senare tillfälle komplettera informationen under Uppföljning. Om vårdtillfället utgörs av en re-operation tillkommer ett antal parametrar som ska fyllas i.

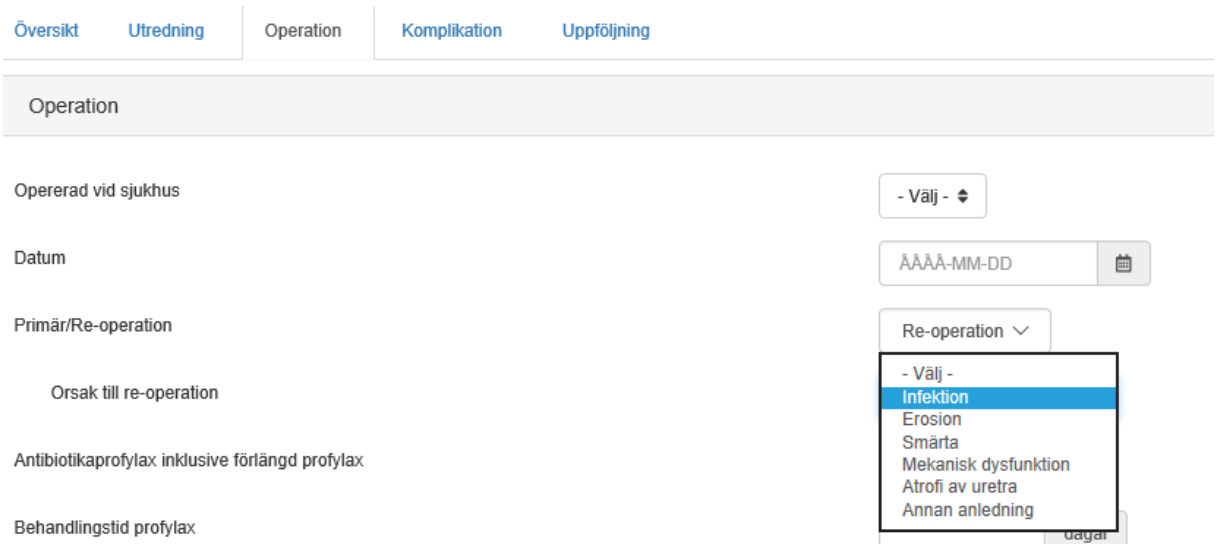
För att registrera uppgifter för en operation går inrapportören till fliken Operation och väljer Registrera Operationsuppgifter.



Vid patientens initiala operation väljs parametern Operation – Primär.



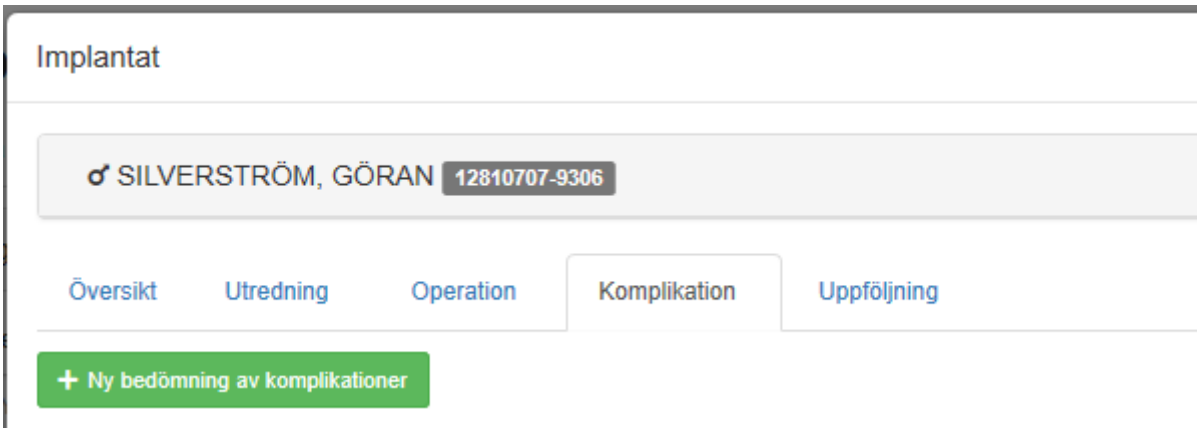
Om det rör sig om en re-operation så väljs istället parametern Operation – Re-Operation automatiskt samt följdfrågan för re-operation registreras.

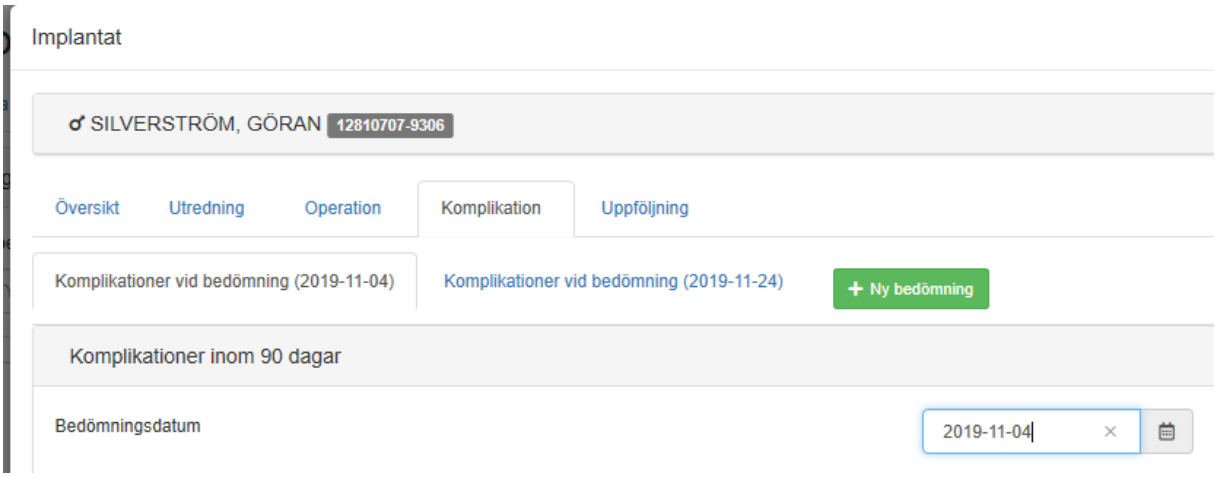


Komplikationer inom 90 dagar

Inrapporteringar under fliken ***Komplikationer inom 90 dagar*** kan göras vid flera tillfällen under de första 90 dagarna efter operationen. Vanligt förfarande är att komplikationer inrapporteras i samband med operationen och att ev. senare komplikationer tillkommer som då också rapporteras in under samma flik.

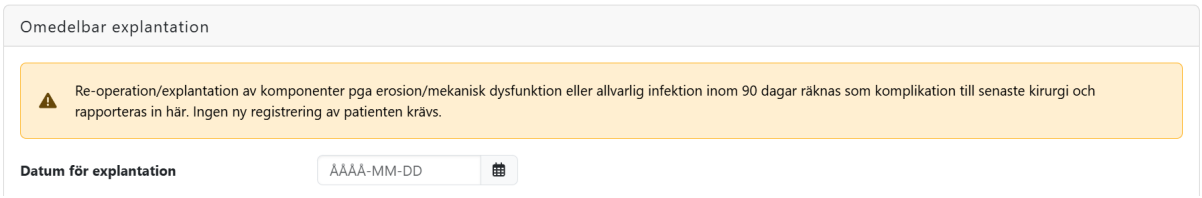
Vid varje nytt bedömningsdatum för en komplikation registreras en ny bedömning genom att inrapportören klickar på den gröna symbolen för *+ Ny bedömning av komplikationer.*





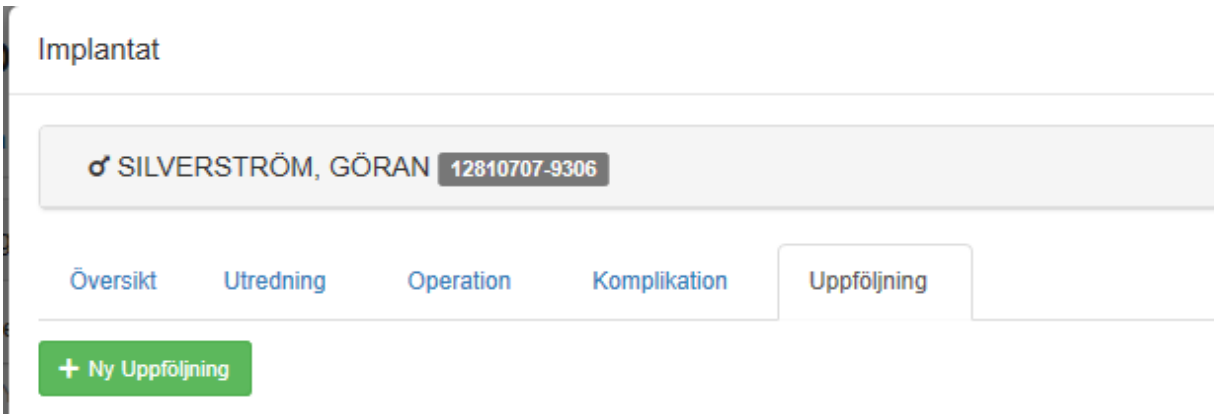
En komplikation kan vara av sådan art att en omedelbar explantation krävs. En re-operation/explantation av komponenter pga erosion/mekanisk dysfunktion eller allvarlig infektion inom 90 dagar räknas som komplikation till senaste kirurgi och rapporteras in under komplikation. Ingen ny registrering av patienten görs således, till skillnad från det vanliga re-operationsflödet.

Om komplikationen är sådan att en omedelbar explantation krävs skall ingen uppföljning registreras utan då är registreringen i registret avslutad iom att omedelbar explantation väljs.

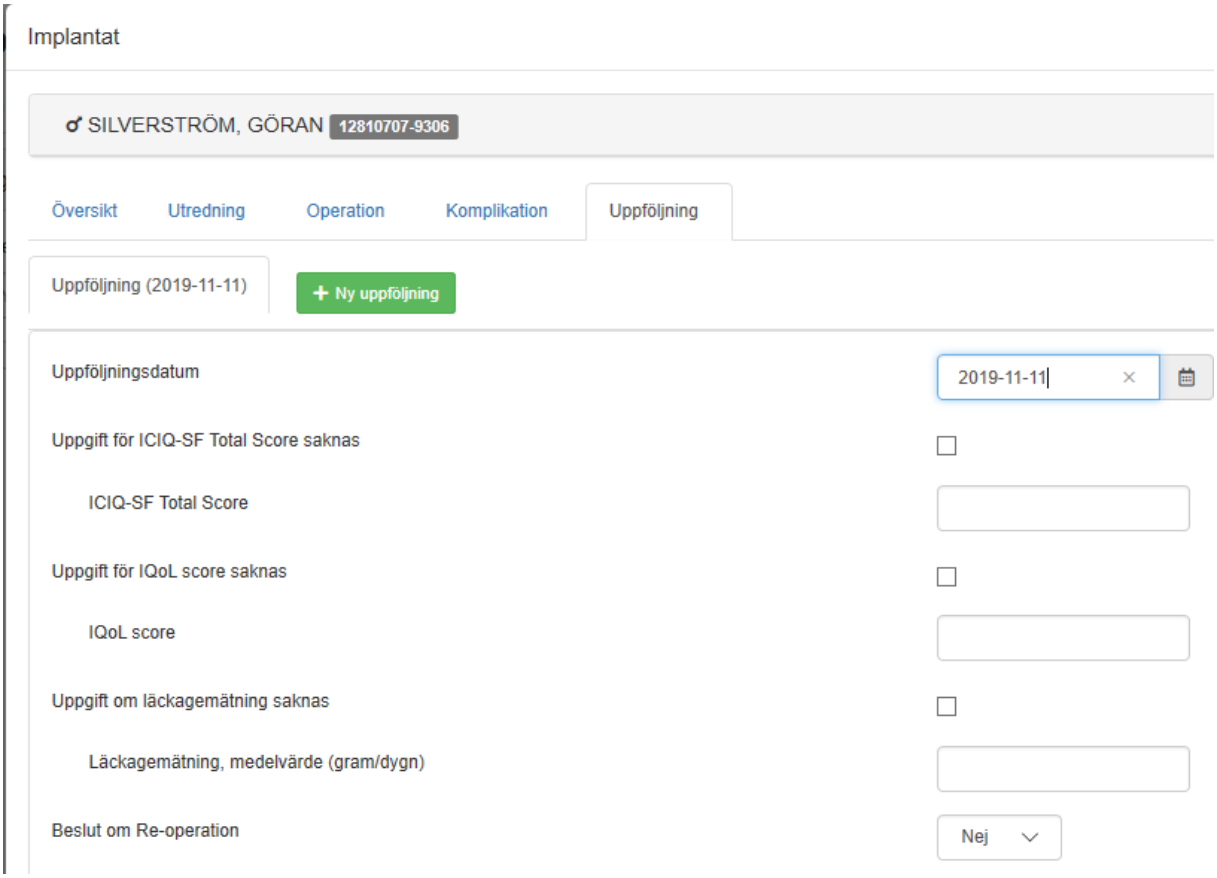


Uppföljning

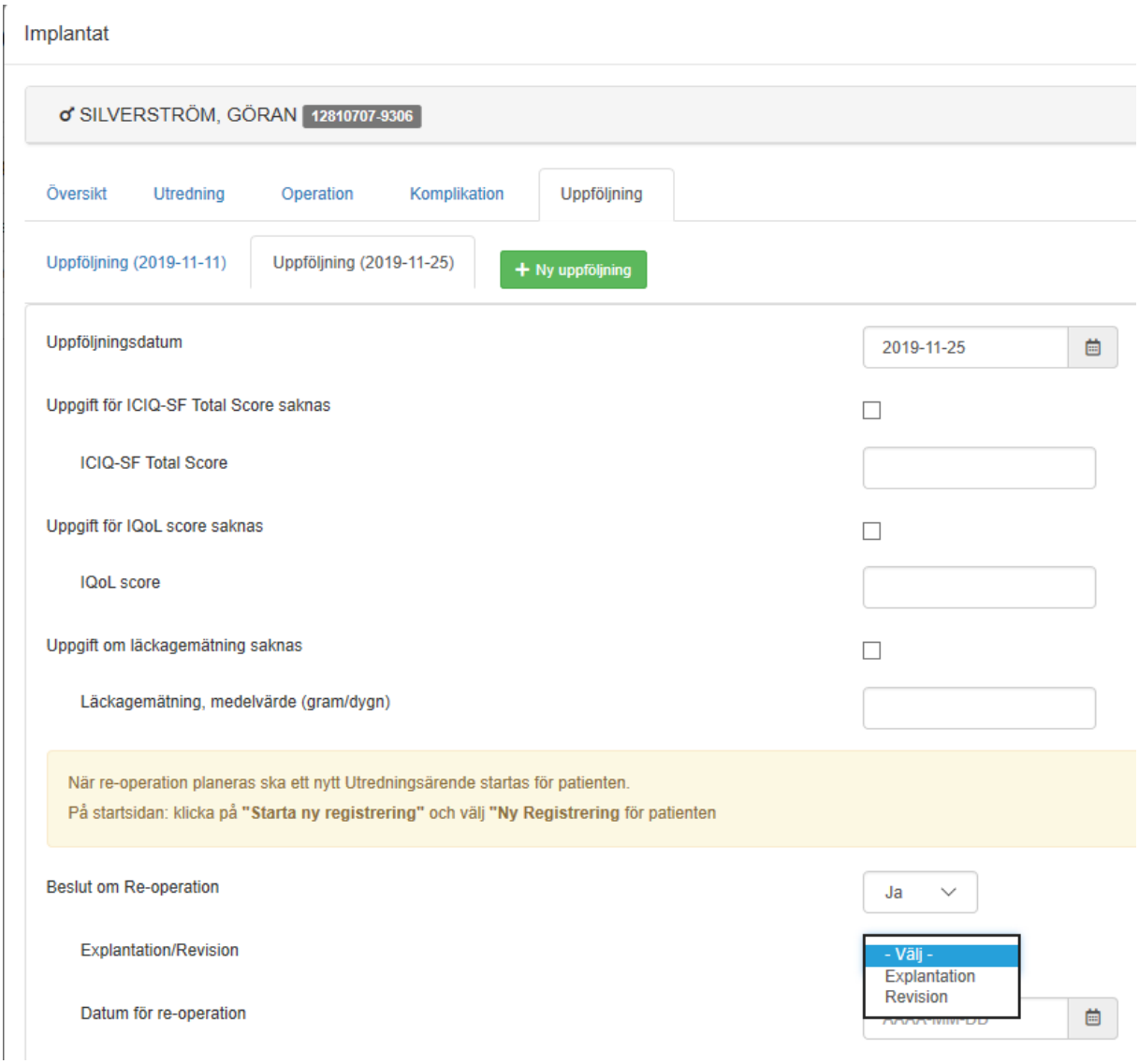
Uppföljning kan också registreras mer än en gång, beroende på vilka tillfällen som patienten kontrolleras. Första inrapporteringen beräknas vara ca 3 månader efter operationen och sedan kan uppföljning ske under flera år.



Om uppföljningen visar att ingen re-operation behövs väljs alternativet *Nej.*



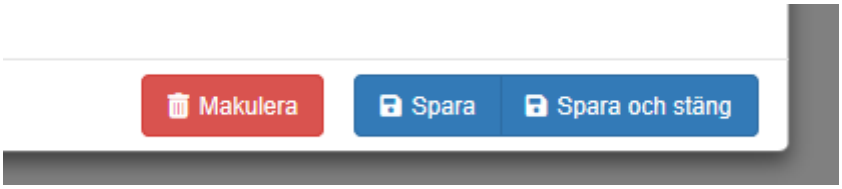
Om det senare visar sig att patienten behöver göra en re-operation registreras en ny uppföljning och alternativet Beslut om Re-operation *Ja.*


Implantat
♂ SILVERSTRÖM, GÖRAN 12810707-9306
Översikt
Utredning
Operation
Komplikation
Uppföljning
Uppföljning (2019-11-11)
Uppföljning (2019-11-25)
+ Ny uppföljning
Uppföljningsdatum
2019-11-25
Uppgift för ICIQ-SF Total Score saknas
ICIQ-SF Total Score
Uppgift för IQoL score saknas
IQoL score
Uppgift om läckagemätning saknas
Läckagemätning, medelvärde (gram/dygn)
När re-operation planeras ska ett nytt Utredningsärende startas för patienten.
På startsidan: klicka på "Starta ny registrering" och välj "Ny Registrering för patienten
Beslut om Re-operation
Ja
Explantation/Revision
- Välj -
Explantation
Revision
Datum för re-operation

Spara registerpost

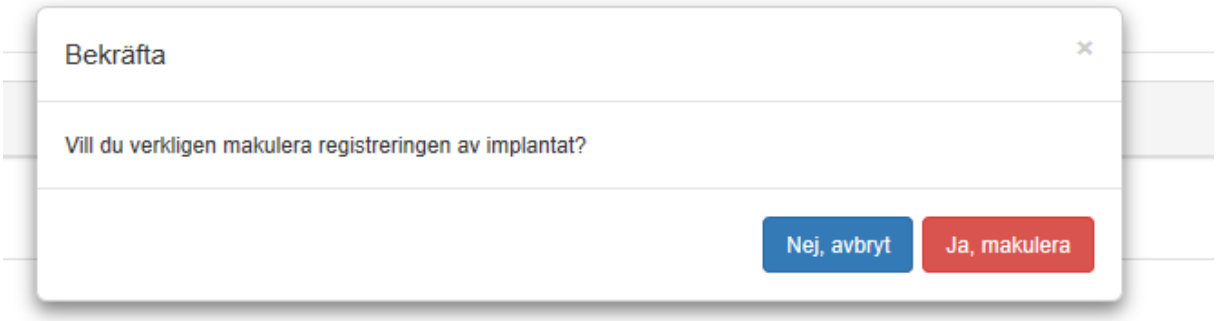
Inrapportören kan välja åtgärd *”Spara”* oavsett i vilken flik som användaren befinner sig i.

Inrapportören kan också komplettera eller ändra i en sparad registerpost genom att gå in på aktuell flik och återigen välja *”Spara registerpost”*.



Skillnaden mellan *”Spara”* och *”Spara och stäng”* är att *”Spara och stäng”* stänger ner den aktuella registerposten och dirigerar användaren tillbaka till klinikens översiktssida.

Alternativet Makulera tar bort hela registerposten.



Behörighet Inrapportör Implantatregister

Behörighet
Behörigheten tilldelas av RCC i den region användaren tillhör. Ansökan om behörighet sker på blankett ”Användaruppgifter för INCA-konto” som finns på hemsidan.
http://www.cancercentrum.se/samverkan/varauppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/om-inca/

Inloggning sker med följande uppgifter:

- Organisation: OC
- Roll: Inrapportör (kvalitetsregister) med behörighet till både inrapportering och datauttag
- Register: Inkontinensimplantat

Om man aktivt arbetar på flera kliniker och skall registrera för dessa, så ska man ha behörighet till de olika kliniker man arbetar på.

Behörighet för ’Enkäthandläggare’ av ePROM

Beräknas komma i drift under första halvan av 2020.

Användare som söker behörighet som Enkäthandläggare ska hanteras enligt följande:

1. Konto läggs upp av person på RCC som har rollen ’Regional registeradministratör’. Om användaren redan har ett konto fortsätt med punkt två.
2. Roll som ska tilldelas är Enkäthandläggare med placering på aktuellt sjukhus. OBS välj alltid urologklinik (alternativt kirurgklinik om sjukhuset i fråga ej har urologklinik). Dvs även om användaren som hör hemma på onkologen ska placeringen under rollen Enkäthandläggare vara urolog/kirurg-klinik på det aktuella sjukhuset.
3. Tilldela registret PROM PREM Utskick samt registret PROM/PREM, Utskicksprojekt och ge behörighet till både inrapportering samt datauttag.

INCA Support

Vid frågor gällande INCA och inloggningsfrågor, kontakta:

inca-support@rccmellan.se

Nationellt stödteam

Ansvarigt RCC: Region Mellansverige

Registerproduktägare: Anna Hedström Anna.hedstrom@rccmellan.se
Tfn: 018 – 617 71 39

Nationell koordinator: Petrus Stenson petrus.stenson@rccmellan.se
Tfn: 018 - 617 71 19

Nationell statistiker: Fredrik Sandin fredrik.sandin@rccmellan.se
Tfn: 018 - 617 71 32

Teknisk support

Vid teknisk support och frågor gällande inrapportering till kvalitetsregistret, kontakta:

Registerproduktägare: Anna Hedström Anna.hedstrom@rccmellan.se