

## Validering av SweLiv (fd NLGR), 2014

En första validering av det nationella lever-och gallcancerregistret utfördes under våren 2014. Endagsbesök gjordes på levercentra i Umeå, Uppsala, Huddinge, Linköping, Göteborg och Lund. Syftet var att stimulera till förbättringsarbete. Valideringsgruppen utgjordes av en styrgruppsmedlem, en monitor från respektive RCC samt J.Svanvik. Redan före valideringsbesöket skickade vi ut frågor för att förbereda enheten. Vid besöken gjordes en journalgenomgång för jämförelse av källdata med registerdata. Utöver detta fördes ett samtal med verksamhetsföreträdare och medarbetare som arbetar med SweLiv.

Det framkom ofta att registerarbetet var tidskrävande och måste balanseras mot andra aktiviteter och önskemål var att registreringen skulle bli enklare och skötas av fasta registeradministratörer eller ett sjukhusövergripande kvalitetsenhet/kvalitetskansli. Den allmänna uppfattningen var dock att med ytterligare systematisering och rimligt resurstillskott kommer SweLiv att få stort värde för enheternas kvalitetsarbete och medföra förbättringar i process och resultat.

### Poängscore registerarbete

Innefattande: Datainspektionens krav, tid avsatt för registerarbete, rutiner och användning av registerdata i förändringsarbete, inrapportering och täckningsgrad i registret.

Levercentrum/Sjukhus	poäng
Lund	9
Göteborg	8
Linköping	12
Huddinge	7
Uppsala	8
Umeå	17

### Jämförelse mellan valideringsgruppens och klinikens registreringar

Ett antal av 24 registerposter, på 20 slumpmässigt utvalda patienter på respektive klinik, noterades av valideringsgruppen. Dessa data jämfördes med den registrering som respektive klinik hade gjort. Resultaten är presenterade i ett dokument där en jämförelse av valideringsdata och original-registerdata gjorts i hela materialet (A) samt en där jämförelse gjorts på enskilda sjukhus (B).

## **Validering av det nationella lever- och gallcancerregistret, SweLiv (fd NLGR), på Universitetssjukhuset i Lund 2014-04-07**

**Valideringsgrupp:** Magnus Rizell, Göteborg, Joar Svanvik och Pernilla Kockum (RCC)

Diskussion med verksamhetschef Folke Johnsson, sektionschef Gert Lindell samt berörda läkare och sjuksköterskor.

### **1. Datainspektionens krav**

Patienter som registreras i SweLiv får som regel muntlig information men detta sker inte helt konsekvent. Patienterna kan själva komma in i "Mina Vårdkontakter" och informera sig. Ett problem är att delge de patienter som inte kan få aktiv behandling att de är registrerade. Det sker ingen rutinmässig kontroll av att patienterna har uppfattat informationen. Man har förslag på att infoga information i patientinformationsblanketten, samt att sätta upp en skylt i väntrummet på mottagningen, som förklarar att man som patient blir registrerad i SweLiv och andra register.

### **2. Rutiner för att säkerställa att registerformulär fylls i.**

Det finns skriftliga rutiner för arbetet med Swelivs formulär. Det finns också rutiner för att säkerställa att canceranmälan görs. Detta sker *via* SweLiv ofta efter påminnelse från RCC. Det finns i Lund ej längre dubbla system för registrering av cancerpatienter. Patienter som skall anmälas till MTD registreras av kontaktsjuksköterska. Det finns ett system för att återföra resultat av kontroller av registret.

### **3. Tid avsatt för registerarbete för läkare, sjuksköterskor och teamassistenter.**

Det finns tid avsatt för administration och registerarbete men denna är enligt läkarna otillräcklig. Bara remisshantering upptar 1,20 läkartjänst. Det finns en namngiven läkare som är ansvarig för respektive register och som har till uppgift att skynda på registreringen. Det finns ett detaljerat schema för denna uppgift. Bekymret är tidsbrist. Man tycker att täckningskontrollen bör förbättras och att handläggningen av inkorgen fungerar dåligt idag.

Tiden för sjuksköterskor och temaassistenter att vara delaktiga i registerarbetet är bristfällig. Det finns avsatt 2,4 kontaktsjuksköterskor för patienter med lever-och gallvägscancer. Patienterna registreras vid MTD på ett Excel-ark och PAD registreras. Det finns tid för detta bara när andra arbetsuppgifter tillåter och registreringen blir ibland fördröjd. Ett förslag är att sekreterare skötte registreringen men det är f.n. brist på tillgängliga sekreterare för detta.

#### **4. Person och rutin för registrering av komplikationer.**

Det finns ingen särskild person som har till uppgift att registrera komplikationer men dessa rapporteras av varje sjuksköterska. Det finns ingen konsekvent registrering enligt Clavien. Patienter som hemskrivs kontrolleras enligt ERAS med telefonkontakt dag 1,2,3. En namngiven sjuksköterska tar kontakt med patienten vid behov. Dessa rutiner fungerar bra på vardagar men uppföljande telefonsamtal har missats på helger.

#### **5. Användande av registerdata i förändringsarbete/klinikarbete.**

Man har till viss del använt registret i förändringsarbete/klinikarbete. Registerdata används dock inte idag för rapportering till sjukhusledning och beskrivning av måluppfyllelse utan denna information inhämtas på annat sätt. Systematisering och resurstillskott för att hinna ifatt med registreringen är av stor vikt för att SweLiv skall bli användbart.

#### **6. Delgivande av data från INCA.**

Medarbetare delges data från SweLiv minst en gång per år. Det är regelbundna teammöten där det är en återkoppling av diskussioner från styrgruppen och varje år går man igenom SweLivs årsberättelse.

#### **7. Inrapportering i adekvat tid.**

Det finns i nuläget inte resurser för att få data inrapporterade i adekvat tid. Det finns rutin för att enhetens inkorg hanteras men det finns för dåligt med avsatt tid.

#### **8. Täckningsgrad formulär 1,2 och 3**

Föredragande vid MTD fyller i formulär 1. Det finns inga rutiner för bevakning av saknade formulär 1. Formulär 2 fylls i av operatör men det finns inte någon bevakning av saknade ifyllda formulär på kliniken. RCC skickar dock påminnelser. Formulär 3 ifylls inte alltid och RCC och monitor får ofta påminna.

#### **9. Kliniken gentemot RCC och registret.**

Det är lätt att få kontakt med RCC och monitor. Snabbare inrapportering och mer aktuella registerdata är önskvärda. Detta får enligt klinikledningen balanseras mot resurstillgång.

## 10. Sammanfattande kommentarer

Verksamheten för att behandla lever-och gallvägstumörer i Södra Regionen sker inom Leversektionen på Kirurgkliniken i Lund. Man har skriftliga rutiner för registrering i SweLiv men det finns, enligt teamdeltagare, inte tillräckligt med tid för inrapportering i adekvat tid. Verksamhetschefen framhöll att registerarbetet måste balanseras mot andra aktiviteter inom tillgängliga resurser. Registerdata används inte idag för rapportering till sjukhusledning och beskrivning av måluppfyllelse utan denna information inhämtas på annat sätt. Man framhöll att systematisering och resurstillskott för att hinna ifatt med registreringen är av stor vikt för att SweLiv skall bli användbart.

### Poängscore registerarbete vid enhet (SweLiv)

	Fråga eller variabel/ Poäng	2	1	0
1	Uppfylls krav som datainspektionen ställer avseende information om registrering i kvalitetsregister? (Registret har tagit fram ett förslag till information som vb kan användas för detta ändamål.)	Pat får personlig info skriftligt eller muntligt	Klinik har medveten strategi, och ger information	Saknas skriftlig dokumentation avseende information om registrering i kvalitetsregister
2	Finns tid avsatt för registerarbete på enheten för läkare?	Ja	Ja, men otydligt/resursbrist	Nej
3	Finns tid avsatt för sjuksköterskor/teamassistenter, etc ?	Ja	Ja, men bristfälligt	Nej
4	Finns rutiner på enheten som säkerställer att formulär fylls i?	Ja	Ja, men bristfälliga	Nej
5	Finns särskild person avsatt för att registrera komplikationer?	Ja, dokumenterar i INCA	Ja	Nej
6	Används registerdata i förändringsarbete?	Ja, följs upp systematiskt	Ja	Nej
7	Delges medarbetare data från INCA minst en gång/år?	Ja, beskriven rutin finns	Ja, men ej specrutin	Nej
8	Inrapportering i adekvat tid: Tid från remiss till inrapportering i registret. 80% inrapporterade	<31 dagar	31-90 dagar	>90 Median 190 dgr

## Validering SweLiv, 2014

---

	inom...			
9	Täckningsgrad vs cancerregistret för föregående år (2013)	>90	80-90	<80 74,7
1 0	Täckningsgrad, för formulär 2, 2013	>90 91,2	80-90	<80
1 1	Täckningsgrad för formulär 3, 2013	>90	80-90	<80 60,8
	Summa tot poäng	<b>9 poäng</b>		

## **Validering av det nationella lever- och gallcancerregistret, SweLiv (fd NLGR), på SU Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg 2014-04-10**

**Valideringsgrupp:** Gert Lindell, Lund, Joar Svanvik, Susanne Amsler Nordin (RCC)

Diskussion med verksamhetschef Per Lindnér, sektionschef Magnus Rizell samt berörda läkare och sjuksköterskor.

### **1. Datainspektionens krav**

Det finns inga formella rutiner för information till patienterna om registrering i SweLiv. Detta tas dock upp av läkare vid mottagningsbesök. Det finns inte heller någon rutin för att försäkra sig om att patienten är medveten om registreringen. Man avser att ha en informationstavla i väntrummet. Svårigheten är att informera de patienter som tas upp på MTD konferensen men som inte kommer på mottagningsbesök.

### **2. Rutiner för att säkerställa att registerformulär fylls i.**

Det finns inga skriftliga rutiner för tidpunkt och ansvarsfördelning för ifyllande av formulär för registret men en bedömning sker i samband med remissgranskning. Vad gäller canceranmälan sker detta av RCC eller enligt standard vid anmälan av PAD. Det finns ingen rutin för återkoppling av resultaten.

### **3. Tid avsatt för registerarbete för läkare, sjuksköterskor och teamassistenter.**

Det finns ingen avsatt läkartid speciellt för registerverksamheten. Magnus Rizell som är engagerad i SweLiv har dock tagit på sig en stor del av detta. Rutinen är att föredragande vid MDT har ansvar för att fylla i blankett. Operatör fyller i blankett 2 vid operationstillfället och blankett 3 vid återbesök. Det störst problemet är brist på läkartid för registerarbete. Det finns kontaktsjuksköterskor men även här är det brist på tid för registerarbete.

### **4. Person och rutin för registrering av komplikationer.**

Komplikationer registreras från journalhandlingar och vid återbesök. Det är inte någon kontinuerlig registrering enligt Clavien och man uppger att det är risk för underrapportering av komplikationer. Rutinmässiga postoperativa besök på en sköterskemottagning vore önskvärt och man skulle så få en noggrannare registrering av komplikationer.

### **5. Användande av registerdata i förändringsarbete/klinikarbete.**

Registret har skapat en ökad medvetenhet kring diagnoser och komplikationer. Det används sporadiskt för rapportering från enheten men ännu används inte SweLiv för rapportering av måluppfyllelse eller till Sjukhusledning. Om man kunde få ut data varje kvartal med eftersläpning på mindre än en månad skulle registret vara mer praktiskt användbart. Förhoppningen är att få tillgång till kvartalsvisa sammanställningar med kort fördröjning. Detta skulle öka användbarheten och motivationen för en registrering utan dröjsmål.

### **6. Delgivande av data från INCA.**

Det finns inga rutiner för delgivande av data från SweLiv men enheten har årsvisa möten där resultaten redovisas för läkare och inblandade sköterskor. Inom sektionen diskuteras data från SweLiv mer informellt. En återkoppling med aktuella utdata från registret när detta har bättre täckningsgrad är mycket önskvärt. Bättre och tidigare registrering är viktigt. För detta krävs troligen mer resurser.

### **7. Inrapportering i adekvat tid.**

Formella rutiner och kontroller för att tillse att data inrapporteras i rätt tid finns inte och här finns utrymme för förbättring. I praktiken sköts detta idag i grupp inom sektionen.

### **8. Täckningsgrad formulär 1,2 och 3**

Föredragande vid MDT ansvarar för blankett 1. Vilka patienter som skall registreras och deras diagnoser rapporteras till sköterska och sekreterare efter MDT konferensen. Täckningsgraden kan dock bli bättre än idag. Det finns ingen formell rutin för att formulär 1 fylls i adekvat och det finns ej heller någon formell ansvarsfördelning för att uteblivna eller ofullständiga formulär fylls i.

### **9. Kliniken gentemot RCC och registret.**

Anmälan av cancerfall fungerar bra från RCC sida och detta hjälper som påminnelse för registrering i SweLiv. Det är vidare lätt att komma i kontakt med RCC i Västra Regionen. Kontakter med SweLiv centralt sker *via* Magnus Rizell. Ett allmänt önskemål från kliniken är att eliminera tekniska svårigheter såsom dubbla inloggnings och upprepad datainsamling. Registreringen borde kunna bli enklare.

## 10. Sammanfattande kommentar

Verksamheten för att behandla lever-och gallvägstumörer i Västra Regionen sker inom Transplantationscentrum. Registrering i SweLiv fortgår men medlemmar i leverteamet uppger att det är svårt att få tillräckligt med tid för att inrapportera i adekvat tid. Ett allmänt önskemål från kliniken är att eliminera tekniska svårigheter såsom dubbla inloggningar och upprepad datainsamling. Registreringen borde kunna bli enklare.

### Poängscore registerarbete vid enhet (SweLiv)

	Fråga eller variabel/ Poäng	2	1	0
1	Uppfylls krav som datainspektionen ställer avseende information om registrering i kvalitetsregister? (Registret har tagit fram ett förslag till information som vb kan användas för detta ändamål.)	Pat får personlig info skriftligt eller muntligt	Klinik har medveten strategi, och ger information	Saknas skriftlig dokumentation avseende information om registrering i kvalitetsregister
2	Finns tid avsatt för registerarbete på enheten för läkare?	Ja	Ja, men otydligt/resursbrist	Nej
3	Finns tid avsatt för sjuksköterskor/teamassistenter, etc ?	Ja	Ja, men bristfälligt	Nej
4	Finns rutiner på enheten som säkerställer att formulär fylls i?	Ja	Ja, men bristfälliga	Nej
5	Finns särskild person avsatt för att registrera komplikationer?	Ja, dokumenterar i INCA	Ja	Nej
6	Används registerdata i förändringsarbete?	Ja, följs upp systematiskt	Ja	Nej
7	Delges medarbetare data från INCA minst en gång/år?	Ja, beskriven rutin finns	Ja, men ej spec rutin	Nej
8	Inrapportering i adekvat tid: Tid från remiss till inrapportering i registret. 80% inrapporterade inom...	<31 dagar	31-90 dagar	>90 Median 185 dagar
9	Täckningsgrad vs cancerregistret för föregående år (2013)	>90 96,5	80-90	<80
10	Täckningsgrad, för formulär 2, 2013	>90 90,4	80-90	<80
11	Täckningsgrad för formulär 3, 2013	>90	80-90	<80 72,9
	Summa tot poäng		<b>8 poäng</b>	



## **Validering av det nationella lever- och gallcancerregistret, SweLiv (fd NLGR), på Universitetssjukhuset i Linköping 2014-05-21**

**Valideringsgrupp:** Agneta Norén, Uppsala, Joar Svanvik, Susanne Vahlin (RCC)

Diskussion med verksamhetschef Conny Wallon, sektionschef Per Sandström samt berörda läkare och sjuksköterskor

### **1. Datainspektionens krav**

I samband med första mottagningsbesök inför behandling får patienten information om att data kommer att insamlas till nationella register och att man har rätt att avstå från att detta görs. Patienten kan med ett kryss markera om de inte önskar eller önskar vara med. Man kontrollerar att patienten har uppfattat att de har fått informationen i samband med återbesök.

Svårigheten är dels de patienter som tas upp på MTD konferens men som inte kommer på mottagningsbesök samt dels de patienter som kommer på remiss men som inte kommer upp på MTD konferens. Man kan tänka sig att ha en kryssruta i remissen för att säkerställa att remittenten tar upp frågan med patienten.

### **2. Rutiner för att säkerställa att registerformulär fylls i.**

Det finns ej skrivna rutiner men i praktiken sker följande: Blankett 1 dikteras av koordinerande doktor som också fyller i en pappersblankett som går till sekreterare i samband med MTD. Diktatet skrivs ut av en sekreterare med specifik kunskap om SweLiv. Blanketten kontrolleras av antingen en leverinriktad forskningssjuksköterska alternativt ansvarig kirurg. Är blankett 1 inskickad så kommer blankett 2 att automatiskt läggas i inkorgen av Susanne Vahlin på RCC. Blankett 3 skickas också ut av Susanne Vahlin om den inte kommit in till RCC vid avsedd tid.

Canceranmälan säkerställs av RCC och detta fungerar väl. Det har tidigare varit ett glapp mellan sekreterare och forskningssköterska. Kontroll av systemet sker i samband med sektionsmöten. Man avser att fortsätta utveckla dessa rutiner.

### **3. Tid avsatt för registerarbete för läkare, sjuksköterskor och teamassistenter.**

Blankett 1 dikteras av koordinator som har en heltidstjänst för att koordinera ifyllande av register. Blankett 2 ifylls direkt efter operation och läkaren har tid för detta. Blankett 3 dikteras vid uppföljande mottagningsbesök eller telefonuppföljning och tid finns avsatt för detta.

Läkare har en halvdag administrativ tid men det fungerar inte helt. Den administrativa hjälpen med sekreterare/vårdadministratör är svår. Uppgiften flyttas mellan olika sekreterare vilket gör informationen osäker.

Fasta registeradministratörer vore en fördel. Man skulle identifiera en grupp av sekreterare som arbetar med registren. På detta sätt skulle man få samordningsvinster och göra systemet säkrare. Det är idag något oklart om hur mycket tid som är avsatt till arbete med register.

#### **4. Person och rutin för registrering av komplikationer.**

Det finns en lång tradition att sekreterare registrerar komplikationer. De patienter som kommer från regionen kontrolleras *via* kontaktsjuksköterskor om komplikationer har uppstått i det postoperativa förloppet. Systemet är dock ej validerat och kontroll och validering av systemet skulle vara önskvärt.

#### **5. Användande av registerdata i förändringsarbete/klinikarbete.**

Man har följt ledtider, tid från remiss till MDT och beslut till patientinformation och operation. Detta har varit av värde vid diskussion med Centrumledning t.ex. när det gäller salsutrymme på operationsavdelningen. Man använder sig också av interna register, ett internt system i COSMIC, för att ge information till sjukhusledning m.m. Detta beror på fördröjning av utdata från SweLiv. Genom det interna systemet har man alla resultatdata klara i slutet av januari 2014 för all produktion 2013. Om man kunde få utdata varje kvartal med en fördröjning på högst en månad så skulle SweLiv vara tillräckligt.

Man tycker att det är svårt att använda de mallar som finns för att ta ut data. Man får inte fram lika många patienter som i det interna registret trots att man uppfattat att man har registrerat alla i SweLiv.

#### **6. Delgivande av data från INCA.**

Inom sektionen tar man upp utvalda data som ”sticker ut” och diskuterar dessa inom kliniken två gånger per år. Resultaten tas vidare upp gentemot regionen vid ett informationsmöte en gång per år. Här finns mer att göra såsom att ha en halvdag för att gå igenom registrens resultat och planera åtgärder såsom man har gjort när det gäller ledtider.

Önskvärt är mer aktuella utdata samt bättre mallar. Man är starkt motiverad för en registrering som ligger i tid med händelse så att utdata kan användas i dagligt arbete

#### **7. Inrapportering i adekvat tid.**

Det finns rutiner för inrapportering i adekvat tid men dessa kan förbättras. Inrapporteringen sköts inom sektionen. När man ser att det blivit flera poster i inkorgen gör man en gemensam insats i gruppen. För närvarande fungerar detta bra.

### 8. Täckningsgrad formulär 1,2 och 3

Patienter identifieras i samband med MDT. För dessa patienter är det en god täckningsgrad för formulär 1. Ett mörkertal finns för patienter som inte tas upp på MDT för att de är allmänt svårt sjuka och inte tillgängliga för terapi. Ibland har man vidare hos dessa patienter ej bedömt röntgen med avseende på om grundsjukdomen är en primär malignitet i levern eller en annan tumör. När det gäller bevakning av saknat formulär/avsaknad av uppgifter i formulär så kontrolleras detta av ansvarig läkare, av sekreterare utbildad i SweLiv eller forskningssköterska samt genom kontroller på RCC

För att i statistiken få med patienter som inte behandlas på MDT kan man spåra dessa genom radiologiskt funna tumörer samt ibland PAD.

### 9. Kliniken gentemot RCC och registret.

Samarbetet med kliniken tycks fungera bra och meddelanden från RCC fungerar som påminnelser. Det är lätt att komma i kontakt med Susanne Vahlin på RCC och RCC tar ju också kontakt med kliniken. Samarbetet med SweLiv nationellt är inte lika lätt men det går *via* Susanne Vahlin.

Man poängterar att registerarbetet i olika register i INCA är ett dubbelarbete och mer resurser behövs till kliniken för detta

### 10. Sammanfattande kommentarer

Verksamheten för att behandla lever-och gallvägstumörer i Sydöstra Regionen sker inom Lever-pankreas sektionen på Kirurgkliniken. Man har inga fasta rutiner för registrering i SweLiv men det sker inom sektionen i grupp. Man poängterar att registerarbetet i olika register i INCA är ett dubbelarbete och mer resurser behövs till kliniken för detta. Man anser att fasta registeradministratörer vore en fördel. Man skulle identifiera en grupp av sekreterare som arbetar med registren. På detta sätt skulle man få samordningsvinster och göra systemet säkrare.

## Validering SweLiv, 2014

### Poängscore registerarbete vid enhet (SweLiv)

	Fråga eller variabel/ Poäng	2	1	0
1	Uppfylls krav som datainspektionen ställer avseende information om registrering i kvalitetsregister? (Registret har tagit fram ett förslag till information som vb kan användas för detta ändamål.)	Pat får <b>personlig info skriftligt eller muntligt</b>	Klinik har medveten strategi, och ger information	Saknas skriftlig dokumentation avseende information om registrering i kvalitetsregister
2	Finns tid avsatt för registerarbete på enheten för läkare?	Ja	Ja, men otydligt/resursbrist	<b>Nej</b>
3	Finns tid avsatt för sjuksköterskor/teamassistenter, etc ?	Ja	<b>Ja, men bristfälligt</b>	Nej
4	Finns rutiner på enheten som säkerställer att formulär fylls i?	<b>Ja</b>	Ja, men bristfälliga	Nej
5	Finns särskild person avsatt för att registrera komplikationer?	Ja, dokumenterar i INCA	Ja	<b>Nej</b>
6	Används registerdata i förändringsarbete?	Ja, följs upp systematiskt	<b>Ja</b>	Nej
7	Delges medarbetare data från INCA minst en gång/år?	<b>Ja, beskriven rutin finns</b>	Ja, men ej spec rutin	Nej
8	Inrapportering i adekvat tid: Tid från remiss till inrapportering i registret. 80% inrapporterade inom...	<31 dagar	31-90 dagar	<b>&gt;90</b> Median 160 dagar
9	Täckningsgrad vs cancerregistret för föregående år (2013)	<b>&gt;90</b> 94,3	80-90	<80
10	Täckningsgrad, för formulär 2, 2013	>90	<b>80-90</b> 89,7	<80
11	Täckningsgrad för formulär 3, 2013	>90	<b>80-90</b> 85,2	<80
	Summa tot poäng	<b>12 poäng</b>		

## **Validering av det nationella lever- och gallcancer registret, SweLiv (fd NLGR), på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, 2014-03-03**

**Valideringsgrupp:** Bjarne Ardnor, Umeå, Joar Svanvik, Jacob Järås (RCC)

Diskussion med verksamhetschef Annika Bergqvist, sektionschef Magnus Nilsson, teamchef Bengt Isaksson, klinkchef Transplantation Gunnar Söderdahl samt berörda läkare och sjuksköterskor.

### **1. Datainspektionens krav**

En informationsblankett har tagits fram som skall skickas till patienten tillsammans med kallelsen. Den skall godkännas av klinikens ledningsgrupp inom kort. Informationsbrevet skall implementeras i kallelsen och vid mottagningsbesök skall en kontrollfråga ställas för att se att patienten har inhämtat informationen.

### **2. Rutiner för att säkerställa att registerformulär fylls i.**

Det finns skriftliga rutiner för tidpunkt och ansvarsfördelning för ifyllande av formulär för registret. Ett dilemma är att patienterna kan handläggas av Gastroenterologi, ÖAK eller transplantation. Två enheter handlägger HCC: Både transplantations- och ÖAK enheten. Transplantationsenheten har ingen sekreterare som bevakar att formulär 2 och tre fylls i. Förslag till förbättring: Avsätt en funktion (ex sekreterare) att bevaka att transplantationsenheten fyller i sina formulär.

Ingen fyller i nuläget i formulär 2 för TACE-behandling eftersom det är gastroenterologen som beställer undersökningen och den görs i lokalbedövning. Förslag till förbättring: Vi hoppas att formulär 2b snart skall börja gälla och att man fyller i 2:a tills vidare där man anger TACE i operationskoden.

Ibland missas formulär 1 om inte diagnosen är klar. Förslag till förbättring: Registrera formulär 1 men som tumör okänd, för att inte missa patienter i registret.

### **3. Tid avsatt för registerarbete för läkare, sjuksköterskor och teamassistenter.**

Rutinen är att föredragande vid MDT har ansvar för att fylla i blankett 1 och operatör fyller i blankett 2 vid operationstillfället och blankett 3 vid återbesök. HCC patienternas blanketter fylls i av en specialutbildad sköterska, tid 4 timmar per vecka, med stöd av levertumöransvarig läkare. Det finns tid avsatt för registerarbete till viss del. Sekreterare på kolorektal kirurgi har avsatt 6 timmar per vecka och detta kan till del användas för registreringsarbete för kolorektala metastaser. Sekreterartid för alla andra registreringar är 6 timmar per vecka. Det finns ingen avsatt tid för läkare! Utomlänspatienter kan vara ett

bekymmer då inte hemortskliniken fyller i blanketter. En svårighet är att få rätt blankett ifyllt vid rätt tillfälle. Påminnelser skickas ut regelbundet men det tar ofta tid att få blanketterna ifyllda.

Förslag till förbättringar är att man övergår från pappersblanketter till att alla har inloggningsmöjlighet och fyller i direkt i registret

Man arbetar för en kvalitetsenhet/kvalitetskansli som ska sköta/samordna registrering och registerinmatning och man har rekryterat en chef som skall bygga upp enheten. Omvårdnadsakademin har en ny chef och registerarbete är en del i verksamheten..

#### **4. Person och rutin för registrering av komplikationer.**

De komplikationer som noteras i journal förs in i blankett 3. Sekreterare går igenom epikris och fångar upp koder för komplikationer. I dagsläget sker sannolikt en underrapportering av komplikationer. Ett direktsystem för registrering finns i TakeCare vilket borde användas systematiskt i det dagliga kliniska arbetet.

#### **5. Användande av registerdata i förändringsarbete/klinikarbete.**

Registret har skapat en ökad medvetenhet kring diagnoser och komplikationer men det har ännu inte utnyttjats för systematiskt förbättringsarbete. Data från registret användes dock i klinikens kvalitetsbokslut. En förhoppning är att på ett enkelt sätt kunna ta ut data kring operationer och komplikationer ur registret. Idag görs ett dubbelarbete för att hålla M&M redovisningarna. Man önskar också undervisning och manual från INCA för att lägga upp egna mallar skraddarsydda för att ta ut data för den egna kliniken.

#### **6. Delgivande av data från INCA.**

Det finns inga rutiner för delgivande av data från INCA. Det finns månatliga M&M möten där data sammanställs separat och detta är tidskrävande. Om blankett 3 fylldes i snabbare skulle data från registret kunna användas dels på månatliga möten dels på terminsmöten som underlag för mer djupgående diskussioner. Det finns en önskan om enklare rutiner för att ta ut data från registret. Den avgörande punkten är kortare rapporteringstid vilket skulle göra registret mer attraktivt att använda. En realtidsåterkoppling med utdata från registret varje månad vore av stort värde. För detta krävs troligen mer resurser.

#### **7. Inrapportering i adekvat tid.**

Rutiner för kontroller av att blanketter fylls i finns men det är i praktiken svårt att få svar på påminnelser. Det finns en ansvarig för enhetens inkorg. Ett övergripande förslag är att skapa en kvalitetsenhet/kvalitetskansli som ska sköta och samordna registrering och registerinmatning. Nyligen registrerades en chef som skall bygga upp enheten.

## 8. Täckningsgrad formulär 1,2 och 3

Föredragande vid MDT ansvarar för blankett 1. Vilka patienter som skall registreras och deras diagnoser rapporteras till sköterska och sekreterare efter MDT konferensen. HCC patienter handläggs av en specialutbildad sjuksköterska med stöd av en läkare. En registeransvarig sekreterare bevakar och skickar ut påminnelser. Man ser fram mot skapandet av ett registerkansli med resurser att rapportera data i nutid.

## 9. Kliniken gentemot RCC och registret.

En bättre kontakt med RCC efterlyses. Tidigare monitorer var mer aktiva i kontakten med kliniken. Förslag till förbättring: Inrapporterare K-Huddinge önskar mer kontakt med RCC, gärna ett ”registermöte” per år för att ta upp gemensamma frågor av intresse.

## 10. Sammanfattande kommentarer

Verksamheten för att behandla lever-och gallvägstumörer i Stockholmsegen sker inom Gastroenterologi, ÖAK eller transplantation. Man har skriftliga rutiner för registrering i SweLiv. Ett problem är att det saknas tid för läkare att fylla i registerformulären. Förslag till förbättringar är att man övergår från pappersblanketter till att alla har inloggningsmöjlighet och fyller i direkt i registret. Ett övergripande förslag är att skapa en kvalitetsenhet/kvalitetskansli som ska sköta och samordna registrering och registerinmatning. Nyligen registrerades en chef som skall bygga upp enheten Den avgörande punkten är kortare rapporteringstid vilket skulle göra registret mer attraktivt att använda. En realtidsåterkoppling med utdata från registret varje månad vore av stort värde. För detta krävs troligen mer resurser.

### Poängsore registerarbete vid enhet (SweLiv)

	Fråga eller variabel/ Poäng	2	1	0
1	Uppfylls krav som datainspektionen ställer avseende information om registrering i kvalitetsregister? (Registret har tagit fram ett förslag till information som vb kan användas för detta ändamål.)	Pat får personlig info skriftligt eller muntligt	Klinik har medveten strategi, och ger information	Saknas skriftlig dokumentation avseende information om registrering i kvalitetsregister
2	Finns tid avsatt för registerarbete på enheten för läkare?	Ja	Ja, men otydligt/resursbrist	Nej
3	Finns tid avsatt för sjuksköterskor/teamassistent	Ja	Ja, men bristfälligt	Nej

## Validering SweLiv, 2014

	er, etc ?			
4	Finns rutiner på enheten som säkerställer att formulär fylls i?	Ja	Ja, men bristfälliga	Nej
5	Finns särskild person avsatt för att registrera komplikationer?	Ja, dokumentera r i INCA	Ja	Nej
6	Används registerdata i förändringsarbete?	Ja, följs upp systematiskt	Ja	Nej
7	Delges medarbetare data från INCA minst en gång/år?	Ja, beskriven rutin finns	Ja, men ej spec rutin	Nej
8	Inrapportering i adekvat tid: Tid från remiss till inrapportering i registret. 80% inrapporterade inom...	<31 dagar	31-90 dagar	>90 Mediantid 125 dagar
9	Täckningsgrad vs cancerregistret för föregående år (2013)	>90	80-90	<80 72,7
10	Täckningsgrad, för formulär 2, 2013	>90	80-90 90	<80
11	Täckningsgrad för formulär 3, 2013	>90	80-90 86,4	<80
	Summa tot poäng		<b>7 poäng</b>	



### **Validering av det nationella lever- och gallcancerregistret, SweLiv (fd NLGR), på Akademiska Sjukhuset i Uppsala 2014-04-02**

**Valideringsgrupp:** Anders Jansson, Huddinge, Joar Svanvik och Annika Ledin-Lundqvist (RCC)

Diskussion med verksamhetschef Claes Juhlin, Sektionschef Agneta Norén samt berörda läkare och sjuksköterskor

#### **1. Datainspektionens krav**

Skriftlig information angående registrering i SweLiv, Pankreasregistret och Gallriks skickas till patienten i samband med kallelse till sjukhuset. Man kontrollerar dock ej att patienten har uppfattat informationen men man överväger att införa en rutin för detta.

#### **2. Rutiner för att säkerställa att registerformulär fylls i.**

Det finns muntliga men inga skriftliga rutiner för ifyllnad av registerformulär i SweLiv.. Canceranmälan görs av sekreterare på alla maligna diagnoser. Det finns dock ingen formell kontroll av att maligna diagnoser canceranmäls. Det vore önskvärt med bättre resurser så att tid kunde avdelas för registerarbete.

#### **3. Tid avsatt för registerarbete för läkare, sjuksköterskor och teamassistenter.**

Det finns ingen specifik läkartid för registerarbete och ej heller rutiner för läkarnas delaktighet i registerarbetet. En sköterska har 50 % arbetstid för att registrera genom att delta i MDT samt genom att gå in i tillgängliga journaler. Detta fungerar för närvarande bra men det vore bra med mer resurser för att kunna dubbelkontrollera att registreringen fungerar. Man angav vidare brist på kontaktsjuksköterskor och att det saknades budget för detta.

#### **4. Person och rutin för registrering av komplikationer.**

Det finns ingen särskild person avdelad för att registrera komplikationer. Dessa dokumenteras i journaler och i slutanteckningar och registreras av administratör som återkopplar till verksamhetschef och sektionschefer. Man uppfattar att dessa rutiner fungerar bra och att komplikationerna verkligen registreras.

#### **5. Användande av registerdata i förändringsarbete/klinikarbete.**

Registret används för presentationer vid sektionsmöten, klinikmöten samt regiondagar och det används också i undervisningen. Enklare och mer lättillgängliga diagram från SweLiv vore dock önskvärda.

### **6. Delgivande av data från INCA.**

Det finns inga rutiner för delgivande av data från INCA men de presenteras på sektionmöten, klinikmöten och regiondagar. Uppfattningen är att det inte finns tillräckligt med tid avsatt för att medarbetare skall kunna reflektera över registerdata.

### **7. Inrapportering i adekvat tid.**

Strikta rutiner för kontroller av att blanketter fylls i finns inte men en avdelad sköterska fyller i blanketter regelbundet. Denna sköterska kontrollerar också enhetens inkorg när inrapportörer är lediga eller har slutat. Det är dock önskvärt med mer tid att kontrollera inrapportering.

### **8. Täckningsgrad formulär 1,2 och 3**

Föredragande vid MDT ansvarar för blankett 1. Täckningsgrad för de patienter som registreras i Cancerregistret är bra men det är risk att patienter som ej opereras på Akademiska Sjukhuset inte blir registrerade i SweLiv och det finns idag ingen rutin för detta. När det är canceranmälningar i regionen och formulär 1 saknas skickar RCC regelbundet ut påminnelser. Vidare påminns läkare vid möten samt via mail.

När det gäller formulär 2 ifylls detta av registreringsköterska som också ansvarar för att det finns ett formulär 2 för alla ingrepp. Detta ansvar läggs på registreringsköterska. Det vore önskvärt med mer läkartid för att dubbelkontrollera registreringen.

Formulär 3 ifylles av registreringsköterska samt av läkare på regionens sjukhus efter påminnelse

### **9. Kliniken gentemot RCC och registret.**

Kontakter med RCC och monitor i regionen fungerar smidigt och samarbetet med nationella registret, SweLiv, fungerar bra. Det finns nu 19 register som skall fyllas i inom kirurgkliniken och detta är en viss belastning. Det vore önskvärt med dikteringsmallar i Cosmic som passar också till SweLiv. Det finns delade meningar om man skulle driva ett parallellt register på kliniken. Man planerar ju nu UCAN med 15 cancerdiagnoser för Uppsala och Umeå där också biobanksregistrering (tumörer och blodprov) skall ingå. Det finns ett bra samarbete med RCC-anknutna sjuksköterskor i regionens olika Landsting och lokala sjukhus.

### **10. Sammanfattande kommentarer**

Verksamheten för att behandla lever-och gallvägstumörer i Uppsalaregionen sker på Kirurgkliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Man uppskattar SweLiv men klinikledningen framhåller att det finns 19 register som skall fyllas i inom kirurgkliniken och detta är en belastning. Det behövs mer tid avsatt för läkare och sköterskor för att kunna kontrollera att registrering görs samt för att kunna reflektera över registerdata. Det vore önskvärt med dikteringsmallar i Cosmic som passar också till SweLiv för att göra registreringen lättare.

## Validering SweLiv, 2014

### Poängscore registerarbete vid enhet (SweLiv)

	Fråga eller variabel/ Poäng	2	1	0
1	Uppfylls krav som datainspektionen ställer avseende information om registrering i kvalitetsregister? (Registret har tagit fram ett förslag till information som vb kan användas för detta ändamål.)	Pat får personlig info skriftligt eller muntligt	Klinik har medveten strategi, och ger information	Saknas skriftlig dokumentation avseende information om registrering i kvalitetsregister
2	Finns tid avsatt för registerarbete på enheten för läkare?	Ja	Ja, men otydligt/resursbrist	Nej
3	Finns tid avsatt för sjuksköterskor/teamassistenter, etc ?	Ja	Ja, men bristfälligt	Nej
4	Finns rutiner på enheten som säkerställer att formulär fylls i?	Ja	Ja, men bristfälliga	Nej
5	Finns särskild person avsatt för att registrera komplikationer?	Ja, dokumenterar i INCA	Ja	Nej
6	Används registerdata i förändringsarbete?	Ja, följs upp systematiskt	Ja	Nej
7	Delges medarbetare data från INCA minst en gång/år?	Ja, beskriven rutin finns	Ja, men ej spec rutin	Nej
8	Inrapportering i adekvat tid: Tid från remiss till inrapportering i registret. 80% inrapporterade inom...	<31 dagar	31-90 dagar	>90 Median 145 dagar
9	Täckningsgrad vs cancerregistret för föregående år (2013)	>90	80-90 86,4	<80
10	Täckningsgrad, för formulär 2, 2013	>90 95,2	80-90	<80
11	Täckningsgrad för formulär 3, 2013	>90	80-90 88,2	<80
	Summa tot poäng		<b>8 poäng</b>	

### **Validering av det nationella lever- och gallcancerregistret, SweLiv (fd NLGR), på Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, 2014-03-05**

**Valideringsgrupp:** Per Sandström, Linköping, Joar Svanvik och Kerstin Rehn (RCC)

Diskussion med verksamhetschef Torbjörn Myrnäs, sektionschef Bjarne Ardnor samt berörda läkare och sjuksköterskor

#### **1. Datainspektionens krav**

Kliniken använder RCC:s patientinformation för att meddela patienterna om medverkan i kvalitetsregister. Denna patientinformation skickas med kallelse till mottagningsbesök. Vid mottagningsbesöket kontrolleras att patienten uppfattat informationen. Ett förslag är att sätta upp information om kvalitetsregister på anslagstavlan i väntrummet på kirurg/levermottagningen. De patienter som ej skall opereras men ingår i registret får inte alltid information om att de ingår i registret. Ett informationsblad om registret bör skickas även till dessa.

#### **2. Rutiner för att säkerställa att registerformulär fylls i.**

En lista från MDT-ronden en gång/vecka används som underlag för INCA registrering av läkare eller kontaktsjuksköterska. Uttag från operationsplaneringsprogram Orbit och datajournal BMS görs i efterhand och saknade formulär fylls då i. Ett förslag är att Blankett 1 ifylls på alla patienter på MDT-konferensen.

Uttag från RCC på primära maligniteter i Cancerregistret görs regelbundet och saknade formulär fylls i. RCC inhämtar samma information från primära maligniteter i hela regionen. Efter att blankett 1 är inskickad skickas 2 och 3 ut automatiskt från RCC. Om blankett 2 kommer in kontrolleras att blankett 1 finns, och om inte skickas en påminnelse ut från RCC. Blanketten gäller som canceranmälan som sker automatiskt från INCA. Canceranmälningar som gjorts från regionen på sådan blankett fångas upp av RCC och blankett 1 skickas ut till anmälaren för ifyllandet. Här kan det ibland vara svårt att få in information.

#### **3. Tid avsatt för registerarbete för läkare, sjuksköterskor och teamassistenter**

I kontaktssjuksköterskans arbetsbeskrivning ingår registerarbete. Information hämtas från BMS läkaranteckning, sjuksköterskeanteckning, labmodul och epikris. Kontaktsjuksköterska fyller i blankett 1 efter MDT rond. Operatör fyller i formulär 2. Saknas formuläret hjälper kontaktsjuksköterskan till att fylla i detta. Kontaktsjuksköterska fyller i formulär 3. Registrering görs i anslutning till MDT- konferens, operation samt i samband med återbesök. I de fall patienten inte kommer på återbesök fyller kontaktsjuksköterskan i informationen efter kontakt med hemortssjukhuset. Det kan dock vara svårt att få informationen från hemortssjukhusen.

En uppfattning är att registret är omfattande och tidsödande. Det borde vara bättre layout på pappersblanketten. Doktorer på utbildningsnivå som opererar emellanåt registrerar på pappersblanketter. Man tycker att dessa är svårare att arbeta med och är inte uppdaterade på samma sätt som det webbaserade. Något annat som man tog upp är tidsbrist och avvägning mellan lever- och det mer omfattande pankreasregistret.

Ett förslag till förbättring är att fylla i blankett 1 redan på MDT rond. Dvs att någon av de läkare som sitter med vid ronden registrerar så mycket som möjligt på en pappersblankett för att underlätta för kontaktsjuksköterska när hon sedan skall registrera. Tanken här är att uppdatera den tidigare koncentrerade pappersblanketten som fanns.

Då hela ansvaret ligger på kontaktsjuksköterskan i Umeå idag diskuterades om det var möjligt att få epikris och journalanteckningar från hemortssjukhuset när patienten skrivs ut för att avlasta.

#### **4. Person och rutin för registrering av komplikationer**

Kontaktsjuksköterska registrerar komplikationer i blankett 3 i registret .Avseende komplikationer efter utskrivning och innan återbesök hämtar kontaktsjuksköterskan uppgifter från epikris men också genom att kontakta hemortssjukhuset. Dessa rutiner fungerar enligt kliniken bra.

#### **5. Användande av registerdata i förändringsarbete/klinikarbete.**

Data från register har använts i olika LEAN-projekt för korta ledtider och förenkla handläggning av patienter. Uttag från registret har också används i budgetarbetet för att äska om större operationsresurser. Verksamhetschefen använder datauttag för att beskriva verksamheten, visa patientflöden och den växande operativa verksamheten.

#### **6. Delgivande av data från INCA**

Registerdata redovisas vid regionmöte med samtliga regionens sjukhus i mars månad varje år och vid internt klinikmöte i maj varje år. Därutöver används registerdata vid föreläsning och undervisning för bl a hepatologer, infektionsläkare, narkosläkare och läkare under utbildning flera gånger per år. P.g.a. förseningar från INCA har man ett par gånger inte hunnit få färsk data inför dessa möten vilket har gjort att man fått visa gamla data. Registerdata tas upp även vid sektionsmöten kl. 13-14 varje tisdag.

Önskvärt är enkla uttag med grafer för den egna enheten. Exempelvis grafer av samma typ som i SweLivs årsredovisning. De viktigaste åtgärderna och önskade förbättringarna är inrapportering i adekvat tid.

### **7. Inrapportering i adekvat tid**

De rutiner som finns för att se till att inrapportering sker i adekvat tid är att kontaktsjuksköterskan bevakar inkorgen och agerar för att få in informationen. Ett bekymmer är att få in information och ibland epikris från hemortssjukhusen.

### **8. Täckningsgrad formulär 1, 2, 3**

För att registrering skall ske av blankett 1 bevakar kontaktsjuksköterskan MDT-rond samt BMS och Orbit. Detta bygger på ett nära samarbete mellan kontaktsjuksköterskan och MDT-rondens läkare. Vid avsaknad av uppgifter i formulär påpekar kontaktsjuksköterskan detta. Dessutom kontrollerar monitor registret och påminner om uteblivna formulär.

Vad gäller blankett 3 så fylls detta i av kontaktsjuksköterskan vilket fungerar adekvat. Ett bekymmer är dock att många patienter återgår till hemortssjukhuset före hemskrivning. En del av dessa sjukhus, t.ex. Sunderbyns sjukhus, anser inte att de har tid att fylla i blankett 3, och ibland skickas ej någon epikris till Umeå när patienten hemskrives.

### **9. Kliniken gentemot RCC och registret.**

Kontakten med RCC och dess monitor fungerar bra. Ett bekymmer är dock att få ut data från SweLivs statistiker i Göteborg. En förhoppning är att detta skall bli enklare och att statistiken kan användas mer praktiskt på kliniken.

Genomgående tog man upp behovet av fungerande mallar och rapporter. Man var missräknad på att man vid flera tillfällen försökt få ut statistik från registret men inte fått gehör. Den specifika frågan som man sökt svar på är om det finns skillnader i antal metastaser hos de patienter som opereras för lobektomier i Uppsala jämfört med de som genomgår metastasektomi i Umeå. Trots upprepade påstötningar om detta har man inte kunnat få ut information. Frågan har ju varit uppe flera gånger i styrgruppen och är rimligen relevant att studera vidare.

Som allmän reflektion finner man att Umeå har lyckats bygga upp en välfungerande struktur får registrering i SweLiv mycket tack vare en hängiven kontaktsjuksköterska. Systemet synes dock vara något skört med en person som har ett mycket stort ensamansvar.

### **10. Sammanfattande kommentarer**

Verksamheten för att behandla lever-och gallvägstumörer i Norra Regionen sker på Kirurgkliniken på Norrlands Universitetssjukhus i Umeå. Umeå har lyckats bygga upp en välfungerande struktur får registrering i SweLiv. Det finns dock brister t.ex. när det gäller ifyllande av formulär 3 på regionens sjukhus. En del av dessa sjukhus, t.ex. Sunderbyns sjukhus, anser inte att de har tid att fylla i blankett 3, och ibland skickas ej någon epikris till Umeå när patienten hemskrives. Genomgående tog man upp behovet av fungerande mallar och rapporter. Data från register har använts i olika LEAN-projekt för att korta ledtider och förenkla handläggning av patienter. Man var missräknad på att man vid flera tillfällen försökt få ut statistik från SweLiv men inte fått gehör för detta.

## Validering SweLiv, 2014

### Poängsore registerarbete vid enhet (SweLiv)

	Fråga eller variabel/ Poäng	2	1	0
1	Uppfylls krav som datainspektionen ställer avseende information om registrering i kvalitetsregister? (Registret har tagit fram ett förslag till information som vb kan användas för detta ändamål.)	Pat får personlig info skriftligt eller muntligt	Klinik har medveten strategi, och ger information	Saknas skriftlig dokumentation avseende information om registrering i kvalitetsregister
2	Finns tid avsatt för registerarbete på enheten för läkare?	Ja	Ja, men otydligt/resursbrist	Nej
3	Finns tid avsatt för sjuksköterskor/teamassistenter, etc ?	Ja	Ja, men bristfälligt	Nej
4	Finns rutiner på enheten som säkerställer att formulär fylls i?	Ja	Ja, men bristfälliga	Nej
5	Finns särskild person avsatt för att registrera komplikationer?	Ja, dokumenterar i INCA	Ja	Nej
6	Används registerdata i förändringsarbete?	Ja, följs upp systematiskt	Ja	Nej
7	Delges medarbetare data från INCA minst en gång/år?	Ja, beskriven rutin finns	Ja, men ej spec rutin	Nej
8	Inrapportering i adekvat tid: Tid från remiss till inrapportering i registret. 80% inrapporterade inom...	<31 dagar	31-90 dagar	>90 Median 135 dagar
9	Täckningsgrad vs cancerregistret för föregående år (2013)	>90 95,2	80-90	<80
10	Täckningsgrad, för formulär 2, 2013	>90 95,8	80-90	<80
11	Täckningsgrad för formulär 3, 2013	>90 94,4	80-90	<80
	Summa tot poäng	<b>17 poäng</b>		