

NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

# STATUS 2024



## **VÅR VISJON PASIENTENS BESTE**



# Forord

Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten. De inneholder strukturert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter og gir kunnskap som kan bidra til bedre kvalitet og pasientsikkerhet. Økt bruk av resultater fra helseregistre er en viktig del av den helsepolitiske satsingen for å styrke kvaliteten i helsetjenesten. Arbeidet med medisinske kvalitetsregistre er i stor utvikling.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre fikk i 2024 vedtatt en ny strategisk handlingsplan. Handlingsplanen gjelder for perioden 2024 – 2026 og kommer til å være sentral i arbeidet med å sikre at nasjonale medisinske kvalitetsregistre forblir et viktig virkemiddel for å nå helsepolitiske mål, blant annet gjennom å bidra til at alle skal få bedre og mer likeverdige helsetjenester.

I 2024 fikk to nye registre status som nasjonale kvalitetsregistre: Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft og Norsk Frakturregister.

Arbeidet med automatisert datafangst har vært et fokusområde i 2024. Formidling er avgjørende for å sikre at resultater fra medisinske kvalitetsregistre brukes til kvalitetsforbedring. SKDE har utviklet to nye nettsteder for publisering av indikatorer fra kvalitetsregistrene. Vi håper at disse blir et viktig verktøy for sykehuse i arbeidet med å følge opp kvaliteten i eget sykehus.

En stor takk til alle som har jobbet med medisinske kvalitetsregistre i 2024. Denne rapporten gir en status for arbeidet.

PHILIP A. SKAU  
NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I SKDE



## **VÅRT MÅL BEDRE OG MER LIKEVERDIGE HELSETJENESTER**



## 1 OM OSS

|                                                             |    |
|-------------------------------------------------------------|----|
| OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE                             | 7  |
| OM NASJONALT SERVICEMILJØ                                   | 7  |
| — DETALJRIKDOMMEN I KVALITETSREGISTRENE MÅ<br>BLI MER KJENT | 8  |
| NY STRATEGISK HANDLINGSPLAN: 2024 —2026                     | 9  |
| NØKKELTALL                                                  | 10 |

## 2 KVALITETSFORBEDRING

|                                                                      |    |
|----------------------------------------------------------------------|----|
| KVALITETSFORBEDRING                                                  | 13 |
| KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKTER FLERE ÅR ETTER                        | 16 |
| KVALITETSREGISTRE ER EN SKATTKISTE FOR<br>KVALITETSFORBEDRINGSARBEID | 22 |

## 3 FORSKNING OG NYHETER

|                                                                       |    |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| NYE ANALYSEMETODER PÅ BEHANDLINGSKVALITET                             | 25 |
| UNIKE DATA PÅ ANALINKONTINENS                                         | 26 |
| KVALITETSREGISTERDATA – ET UTROLIG GODT<br>UTGANGSPUNKT FOR FORSKNING | 28 |
| FLERE HOFTE- OG KNEPROTESEOPERASJONER ENN<br>NOEN GANG                | 30 |
| HOFTEBRUDDPASIENTER OPPLEVER LANGVARIG<br>REDUSERT LIVSKVALITET       | 22 |
| FEIRET 10-ÅRSJUBILEUM: –EN GASELLE I<br>REGISTERSAMMENHENG            | 34 |
| NORDISK REGISTERSAMARBEID                                             | 36 |
| KORTNYTT                                                              | 37 |

## 4 VIRKSOMHET

|                                       |    |
|---------------------------------------|----|
| STADIG FLERE REGISTRE NÅR TOPPSTADIUM | 39 |
| SYKEHUSPROFIL                         | 40 |
| METADATA OG INNSYNSTJENESTER          | 41 |
| DATAKVALITET                          | 42 |
| RAPPORTEKET                           | 44 |
| FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA | 45 |
| REGISTEROVERSIKT                      | 52 |





# Del 1

## OM OSS

## HVA ER ET MEDISINSK KVALITETSREGISTER?

Et medisinsk kvalitetsregister samler inn informasjon om behandlingsforløpet til pasienter innen definerte sykdomsgrupper. Hovedformålet med datainnsamlingen er å bidra til at du, uavhengig av hvem du er eller hvor du bor, skal få samme gode behandling som alle andre.

Registrene samler inn informasjon om utredning, behandling, oppfølging og behandlingsresultat. Informasjonen gir oss viktig kunnskap om kvaliteten på helsetilbudet, for eksempel om det er variasjon i forbruk av helsetjenester som ikke skyldes tilfeldighet, forskjeller i befolkningens sykkelighet eller pasientenes preferanser (også kalt uberettiget variasjon). Det er Helsedirektoratet som gir nasjonal status, og det første kvalitetsregisteret fikk denne godkjenningen i 2009. Per desember 2024 er det 61 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge.

## HVORDAN MÅLE KVALITET I HELSETJENESTEN?

Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet er bedre behandlingskvalitet og pasientsikkerhet viktige styringsmål for helsetjenesten. Med kvalitet mener vi i hvilken grad aktiviteter og tiltak i helsetjenestens regi øker sannsynligheten for at individ og grupper i befolkningen får en ønsket helsegevinst, gitt dagens kunnskap og ressursrammer. Med helsegevinst mener vi det å forbli frisk, å bli frisk fra sykdom, å mestre livet med sykdom og å mestre slutten av livet.

I de nasjonale medisinske kvalitetsregistre er vi også opptatt av å utvikle gode kvalitetsindikatorer. En kvalitetsindikator er et indirekte mål som sier noe om kvaliteten på det området vi måler. Slike indikatorer kan for eksempel si noe om pasientforløpet, om hvilke resultater pasientene får i helsetjenestene og hvilke ressurser helsetjenesten har tilgjengelig.

## HVA ER NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE?

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (Servicemiljøet) får sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Servicemiljøet består av SKDE og regionale servicemiljø i Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord.

De ansatte i de regionale servicemiljøene har ansvar for kvalitetsregistre som er tilknyttet egne regionale helseforetak. Nasjonalt servicemiljø har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, IKT, kvalitetsforbedring, statistikk, analyse og formidling.

## — DETALJRIKDOMMEN I KVALITETSREGISTRENE MÅ BLI MER KJENT

Det mener SKDE-direktør Eva Stensland. Hun har som mål at flere skal ta i bruk resultatene fra de medisinske kvalitetsregistrene i Norge.

Mot slutten av 2023 tok Eva Stensland over som direktør i SKDE. Fram til da hadde hun vært fag- og forskningssjef samme sted i to år. Men før det var hun leder for Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i 10 år.

Hun har med andre ord stor kunnskap og kjennskap til registerfeltet. Det kommer godt med ettersom SKDE-direktøren har det øverste ansvaret for Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Ett av målene hun har satt, er å gjøre resultatene fra de medisinske kvalitetsregistrene mer kjent, synlig – og ikke minst brukt. Derfor har SKDE i 2024 jobbet med å forbedre nettsiden kvalitetsregistre.no. Både tjenestene Sykehusprofil og Behandlingskvalitet har fått en visuell oppgradering og blitt mer brukervennlige.

— Det er for få som kjenner til detaljrikdommen som vi faktisk har på nettsidene våre. På Sykehusprofil kan du for eksempel få kunnskap om kvaliteten for ulike fagområder på eget sykehus, du kan sammenligne med andre sykehus, og du kan se resultatene dine over tid. Her er det mange muligheter til å få informasjon og til å finne ut status for kvaliteten for ditt fagområde eller ditt sykehus som helhet, forteller Eva Stensland.

Hun mener at flere må få øynene opp for at kvalitetsregistrene kan bidra med viktig kunnskap til forbedring av helsetjenesten.

— Registerresultatene brukes ennå for lite. På kvalitetsregisterfeltet har vi mange kvalitetsindikatorer, det vil si indikatorer som fagfolk selv har plukket ut med sentral informasjon om kvaliteten for den enkelte pasientgruppen. Jeg mener det er viktig at flere tar i bruk denne informasjonen til pasientenes beste.



Eva Stensland er klar til å bringe SKDE inn i en ny og spennende fase med flere nasjonale oppdrag.  
Foto: Ørjan Marakatt Bertelsen

## NY STRATEGISK HANDLINGSPLAN 2024—2026

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har fått ny strategisk handlingsplan for perioden 2024-2026.

Servicemiljøet arbeider aktivt for at nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal være et viktig virkemiddel til å nå helsepolitiske mål. Handlingsplanen er retningsgivende for dette arbeidet og gir en oversikt over områder der Servicemiljøet har et særlig behov for å løfte ambisjonsnivået.

I perioden 2024—2026 er følgende fem strategiske områder valgt ut:

1. bruk av kvalitetsregisterdata til kvalitetsforbedring av helsetjenester og forskning
2. datakvalitet
3. automatisert datafangst
4. nasjonale fellestjenester
5. formidling

Av disse er datakvalitet, automatisert datafangst og formidling videreført fra handlingsplanen for perioden 2021—2023.

I strategisk handlingsplan er det også spesifisert detaljerte effektmål og delmål for hvert strategiske område. Her følger et utvalg av disse målene:

- Alle nasjonale kvalitetsregistre skal etter fem år ha en dekningsgrad på minst 80 prosent.
- Alle kvalitetsindikatorer er innen utgangen av 2026 basert på nasjonale eller internasjonale faglige retningslinjer eller faglig konsensus i aktuelle fagmiljø.
- Alle nasjonale kvalitetsregistre skal ha etablert metadata og innsynstjeneste innen utgangen av 2026.
- Alle nasjonale kvalitetsregistre har muligheten til å bruke Rapporteket for tilgjengeliggjøring av resultater på enhetsnivå innen utgangen av 2025.
- Minst 20 prosent av de nasjonale kvalitetsregistrene skal motta hele eller deler av helseopplysningene uten manuell registrering.
- Kvalitetsregistre.no skal kunne vise sykehusprofiler basert på kvalitetsregisterdata innen utgangen av 2024.

Oppfølging av den strategiske handlingsplanen organiseres av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. De regionale servicemiljøene skal bidra til at tiltakene gjennomføres i alle helseregioner. Interregional arbeidsgruppe vedtar årlige aktivitetsplaner i henhold til strategisk handlingsplan.



Leder av Nasjonalt Servicemiljø, Philip A. Skau, forteller at den neste strategiperioden er viktig.

— Det jeg er kanskje aller mest spent på er automatisert datafangst. Her tror jeg mye av fremtiden ligger for medisinske kvalitetsregistre og derfor er jeg veldig klar på at dette må være et av de viktigste satsingsområdene for servicemiljøet fremover. Dette var også et av satsingsområdene i forrige strategiperiode. Vi jobber aktivt videre med dette. Om vi klarer å få på plass automatisert datafangst for flere registre vil det frigjøre tid for helsepersonell.

# Nøkkeltall

De nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er i stadig utvikling. Viktige satsingsområder er blant annet kvalitetsforbedring, forskning, datakvalitet og pasientrapporterte data.

Nøkkeltallene er hentet fra kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2023. For hvert av nøkkeltallene er tallene for 2022 også inkludert for sammenligning.

## Datakvalitet

Et registers dekningsgrad angir hvor stor del av pasientene som skal registreres som faktisk er registrert. Høy dekningsgrad betyr at datagrunnlaget er representativt for pasientgruppen og at man kan ha tiltro til resultatene fra kvalitetsregisteret.

Det nasjonale målet er at alle kvalitetsregistre skal ha en dekningsgrad på minst 80 prosent etter fem års drift. Totalt 52 av de 61 registrene med nasjonal status har vært i drift i minst fem år. Av disse oppga 40 at de hadde dekningsgrad over 80 prosent.

| Dekningsgrad        | 2023 | 2022 |
|---------------------|------|------|
| 80–100 %            | 40   | 35   |
| 60–79 %             | 7    | 10   |
| 40–59 %             | 1    | 2    |
| 10–39 %             | 4    | 2    |
| Nyoppstartet/ukjent | 9    | 9    |
| Sum                 | 61   | 58   |

## Kvalitetsforbedringsarbeid

47 av 61 registre kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedringsarbeid som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år.

34 av 58 kunne gjøre det samme i 2022.

53 av 61

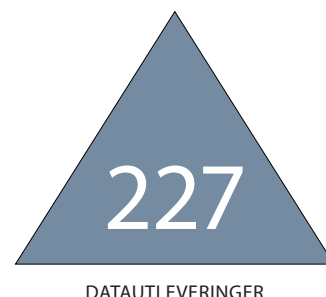
KVALITETSREGISTRE HAR IDENTIFISERT NYE OMRÅDER MED BEHOV FOR KVALITETSFORBEDRINGSTILTAK

I 2022 VAR DET 44 AV 58.

## Datautlevering

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekten av behandlingskvalitet i helsetjenesten. I 2023 ble det rapportert om totalt 227 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak.

I 2022 ble det rapportert om 343 datautleveringer.



## Stadieinndeling

Det stilles krav til faglig utvikling i kvalitetsregistre med nasjonal status. Kravene i stadium 1 er en forutsetning for å få nasjonal status, mens stadium 4 beskriver det som forventes av et velfungerende kvalitetsregister.

I tillegg til at registrene vurderes til stadium 1-4, vurderes de nå også på tre nivåer (A-C) som beskriver i hvilken grad registrenes resultater anvendes til pasientrettet kvalitetsforbedring. Den høyeste vurderingen et register kan få er 4A, og er uttrykk for et velfungerende register.

I 2023 nådde 24 registre høyeste stadium og nivå. Totalt 23 registre avanserte i stadium og/eller nivå, og 7 registre gikk ned til lavere stadium og/eller nivå.

STADIUM VURDERT I 2024, BASERT PÅ ÅRSRAPPORTER FRA 2023 FRA 61 KVALITETSREGISTRENE MED NASJONAL STATUS.

| Stadium | Antall 2023 | Antall 2022 |
|---------|-------------|-------------|
| 4A      | 24          | 14          |
| 4B      | 2           | 3           |
| 4C      | 0           | 0           |
| 3A      | 12          | 18          |
| 3B      | 3           | 3           |
| 3C      | 1           | 1           |
| 2A      | 1           | 2           |
| 2B      | 2           | 5           |
| 2C      | 7           | 4           |
| 1A      | 1           | 0           |
| 1B      | 1           | 0           |
| 1C      | 7           | 8           |
| Totalt  | 61          | 58          |

## Vitenskapelige artikler

I 2023 oppga registrene at det totalt ble publisert 457 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre.

I 2022 ble det oppgitt 319 vitenskapelige artikler.

# 457

VITENSKAPELIGE ARTIKLER

## Pasientrapporterte data

Pasientenes og brukernes vurdering av resultat og erfaring med helsetjenesten er en verdifull kilde til kunnskap om helsetjenesten. Det har i de senere årene vært et økende fokus på at pasienter og brukere skal trekkes aktivt inn i beslutninger knyttet til egen behandling, og brukernes erfaringer skal vektlegges i utformingen av tjenestetilbudet.

I 2023 publiserte **46** kvalitetsregistre resultater for pasientrapporterte data. Det er 10 mer enn i 2022.

Flere registre har nylig startet innsamling av pasientrapporterte data, men har ennå ikke publisert resultater. Andre har pågående arbeid for innføring av pasientrapporterte data.



## Del 2

### KVALITETSFORBEDRING

## KVALITETSFORBEDRING

Registrenes resultater er en unik kilde til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid da de kan

- være utgangspunkt for pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid ved å avdekke områder med lav måloppnåelse og uønsket variasjon
- gi fortløpende resultatoppnåelse for igangsatte forbedringstiltak
- overvåke resultatoppnåelse, og at behandling holder god kvalitet over tid

Med utgangspunkt i resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre utarbeides og gjennomføres en rekke små og store forbedringsprosjekter. Prosjektene er ofte initiert av fagpersoner i kvalitetsregistrene, i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene. I noen tilfeller er prosjektene initiert av lokale fagmiljø, og gjennomføres i samarbeid med fagpersoner i det aktuelle kvalitetsregisteret.

Nasjonalt servicemiljø's rolle er å veilede ved planlegging, gjennomføring og evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekter. For å stimulere til kvalitetsforbedringsarbeid og utvikling av kompetanse på området er det gjennom nasjonale infrastrukturmidler til arbeidet med medisinske kvalitetsregistre øremerket egne midler som skal gå til konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter.

Nasjonalt servicemiljø har siden 2015 årlig lyst ut nasjonale midler til gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter med bruk av resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Totalt har 32 prosjekter fått tildelt midler.

### FIRE PROSJEKTER BLE TILDELT MIDLER I 2024

- Medfødt Cytomegalovirus (cCMV) – Forbedring av rutiner for selektiv testing av nyfødte  
Søker: Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Hørselsregisteret for barn
- Standardisert medikamentell behandling for å forebygge postoperative tonsilleblødninger  
Søker: Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret
- Bruk hodet – MR-ressurser i oppfølging av personer med MS  
Søker: Norsk MS-register og biobank
- Tidlig oppstart sykdomsmodifiserende behandling ved leddgikt  
Søker: Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)



## KVALITETSFORBEDRING

### PROSJEKTER SOM HAR FÅTT MIDLER, OG SOM BLE AVSLUTTET I 2024

#### Oppfølging innen 1 år med blodgasskontroll

Kvalitetsforbedringsprosjekt fra Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon  
Prosjektperiode: 01.02.2021– 31.03.2024

Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus til pasienter med pustesvikt. Behandlingen gis via respirator/ventilator, et mekanisk hjelpemiddel som helt eller delvis kompenserer for sviktende pusteevne, og bidrar til at pusteevnen opprettholdes på et tilfredsstillende nivå med normalisering av blodgassene. Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV-registeret) er et av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene og er basert på manuelt innsamlede opplysninger fra helsepersonell ved sykehus i alle landets helseforetak (HF), som tilpasser LTMV til barn og voksne.

Blodgass er viktig i utredning av underventilering og oppfølging av behandlingsresultat ved LTMV. Blodgass uten oksygen før oppstart brukes som indikator på at utredning og behandling er grundig og velfundert. Målet er at over 80 % av pasientene som starter LTMV har registrert blodgass før behandlingsstart. Denne er viktig som utgangsverdi for å evaluere endringer i blodgass som følge av LTMV. Oppfølging av LTMV-pasienter med blodgasskontroll er viktig med tanke på endring av behandling og vurdering av behandlingsresultat. Det er derfor god grunn for å følge opp pasienter med hjemmerespirator med jevnlig kontroll da disse kan avdekke behov for å justere behandlingen. Målet er at over 80 prosent av pasientene skal ha oppfølging første år med blodgass (uten oksygen) ved bruk av BiPAP/respirator.

Bakgrunnen for prosjektet var at kun 37 % av pasientene i LTMV-registeret var registrert med blodgasskontroll ved 1 års oppfølging, selv om 89 % av pasientene hadde registrert blodgass før oppstart. Det overordnede målet med forbedringsprosjektet var å bidra til at alle behandlingssenheter for voksne LTMV-pasienter innhenter og dokumenterer blodgass ved start og oppfølgingskontroll.

I 2023 hadde 93 % av de voksne pasientene ( $\geq 18$  år) tatt blodgass før oppstart. For de siste fem år var andelen 92 %. Totalt 16 av 17 helseforetak var over 80 % i 2023, 15 over 90 % og 9 over 95 %.

56 % av voksne med start av LTMV i 2021 hadde hatt oppfølging med blodgass innen to år etter oppstart (økt fra 36 %). For dem som fortsatt var i aktiv behandling i 2023 var andelen 74 % (økt fra 54 %). Totalt 9 av helseforetakene var over 80 %.

83 % av pasienter som kom til ettårsoppfølging i 2023 hadde både vært til oppfølging og målt blodgass innen 2 år (økt fra 76 %). De siste fem år var andelen 78 %. Totalt 10 av helseforetakene hadde prosentandel over 80 % i 2023.

## Postoperativ smertebehandling etter tonsilleoperasjoner

Prosjektet ble gjennomført i regi av Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret.

Bakgrunnen for kvalitetsforbedringsprosjektet «Postoperativ smertebehandling etter tonsilleoperasjoner for voksne  $\geq 16$  år» var tall fra Tonsilleregisteret (2018-2020) som viste lav nasjonal måloppnåelse (over 25 %) på kvalitetsindikatoren «Kontakt med helsevesenet på grunn av smerter». Prosjektets formål var å bedre den postoperative smertebehandlingen slik at færre pasienter tok kontakt med helsevesenet pga. smerter. Prosjektmålene var å oppnå høy måloppnåelse på indikatoren (under 15 %) hos deltakerenhetene, forbedre nasjonal måloppnåelse til  $\leq 18$  % og at ingen enheter i landet har lav måloppnåelse (over 25 %). Prosjektperioden var fra 01.01.2022 tom. 30.06.2024. Enheter med lav måloppnåelse på indikatoren ble invitert til deltakelse i prosjektet og 5 av 11 inviterte deltok. I en workshop ble en modell for standardisert smertebehandling og pasientinformasjon utarbeidet bl.a. på bakgrunn av en forutgående kartlegging av smertebehandlingsrutiner ved landets ØNH-enheter. Modellen standard-resept og standard-pasientinformasjon ble iverksatt på deltakerenhetene i juni 2022 og etterfulgt av jevnlig rapportering og oppfølgingsmøter i årene 2022-2024.

På møtet i 2023 ble det enighet om å forlenge prosjektperioden for å skaffe flere målepunkter som ville styrke konklusjonen i prosjektet. Sluttseminar ble holdt i juni 2024. Deltakerenhetenes gjennomsnittlige måloppnåelse er forbedret fra 26 % i 1. kvartal. 2022 til 15 % i 2. kvartal 2024. Nasjonal måloppnåelse er forbedret fra 26 % til 19 %. Antall enheter med lav måloppnåelse over 25 % er redusert fra 20 til 8 enheter. Resultatene er presentert i fagmiljøet i prosjektperioden, noe som har ført til at mange andre ØNH-enheter har innført samme standardiserte smertebehandling etter tonsilleoperasjoner.

### Konklusjon:

Prosjektet har ført til en forbedring i postoperativ smertebehandling etter tonsilleoperasjoner.

## KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT FLERE ÅR ETTER

SKDE deler årlig ut 1.5 millioner til kvalitetsforbedringsprosjekt. Vi i Servicemiljøet ønsker å formidle erfaringer som medisinske kvalitetsregistre har gjort seg med kvalitetsforbedringsprosjekt – både suksessfaktorer og fallgruver. Blant alle gode kvalitetsforbedringsprosjekter som har fått midler fra SKDE har vi snakket med tre registre som gjennomførte store prosjekter for flere år siden.

### DIABETESREGISTERET FOR VOKSNE

Andelen med diabetes type 1 i Norge med langtidsblodsukker over 75 mmol/mol er halvert i etterkant av diabetesregisterets kvalitetsforbedringsprosjekt. Prosjektleder Tone Vonheim Madsen i registeret peker i hovedsak på to suksessfaktorer: forankring i fagmiljøet og innføring av prosjektets mål som nasjonal kvalitetsindikator.

#### Kvalitetsindikator:

Andel pasienter med diabetes type 1 med farlig høyt blodsukker (definert som langtidsblodsukker/HbA1c  $\geq 75$  mmol/mol)

Ønsket målnivå:  $\leq 12$  %

Ved igangsettelse (2016): 19 %

Dagens målnivå (2024): 10 %

— Det var helt avgjørende at vi hadde fagfolkene med oss. Vår erfaring er at forankring i fagmiljøet er første bud for å lykkes med et kvalitetsforbedringsprosjekt, sier Madsen.

Totalt tretten sykehus deltok i prosjektet. Midlene fra SKDE gikk til opplæring, kursing og fire fysiske møter der alle sykehusene var invitert til å delta. Disse møtene ble en viktig arena for erfaringsutveksling mellom de ulike sykehusene, samt faglig påfyll og opplæring i forbedringsmetodikk. Madsen forteller at leger og sykepleiere som deltok løftet frem erfaringsutvekslingen som svært nyttig.

#### Gjør det til en kvalitetsindikator

Kvalitetsindikatoren i prosjektet var ikke en nasjonal kvalitetsindikator da prosjektet startet, men den ble innført ved prosjektstart.

— Nasjonale kvalitetsindikatorer bidrar til at målet for behandlingen forankres hos sykehusledelsen og får oppmerksomhet også etter at prosjektet er avsluttet, sier Madsen.

Hun forteller at en del av sykehusene som ikke hadde vært med på prosjektet kom dårligere ut på denne kva-

litetsindikatoren enn sykehusene som hadde deltatt, og dermed begynte også disse sykehusene å jobbe strukturert med denne indikatoren.

— Denne antatte «spill-over»-effekten har vært morsom å følge med på. Det er helt tydelig at dersom man sprer budskapet om gode forbedringstiltak kan det gi en slags domino-effekt som kommer pasientene til gode i neste runde, sier Madsen.

#### For ambisiøst

I ettertid er Madsen utrolig fornøyd med prosjektet. Samtidig er hun usikker på om et prosjekt av lignende omfang vil rulles ut fra registeret i fremtiden.

— Det var veldig gøy, men veldig krevende. Det var rett og slett litt for mye jobb. Denne jobben kommer jo på toppen av vanlig registerdrift og det er ikke så lett å finne noen som kan steppe rett inn i et register i denne typen engasjementstilling, forteller Madsen.

Norsk diabetesregister vil sette i gang nye kvalitetsforbedringsprosjekt i fremtiden, men disse prosjektene vil følge modeller som minsker arbeidsbelastningen i registeret. I 2023 avsluttet de et kvalitetsforbedringsprosjekt på LDL-kolesterol, det som på folkemunne ofte

omtales som «det dårlige kolesterolet».

— I LDL-prosjektet har vi gitt mer ansvar til avdelingene selv og vi har gitt opp å ha mange fysiske møter. Istedenfor har vi hatt tre webinarer og ett fysisk møte. Vi opplever likevel at vi har hatt stor støtte i fagmiljøet.

Registeret utarbeider nå et tredje kvalitetsforbedringsprosjekt, men er også bevisste på prosjekttretthet i avdelingene.

— Det bør være mellomrom mellom prosjektene, påpeker Madsen.

### Etterlyser kompetanse

I oppstartsfasen brukte registeret mye tid og ressurser på å lære opp de kliniske fagmiljøene i kvalitetsforbedringsprosesser.

— Vi tenker at dette må jobbes med nasjonalt i fremtiden. Avdelingene selv må være ansvarlig for slik utdanning og det må finnes et system for metodeopplæring. Det blir litt feil at vi som selv ikke kunne mye om dette skulle lære helsepersonell om metode.

Registeret savnet tilgjengelig kompetanse på kvalitetsforbedringsmetoder.

— Selv om vi fikk veldig god hjelp av Pasientsikkerhetsprogrammet syntes vi det var litt rart at det ikke var lett tilgjengelig formell kompetanse på slike prosesser, sier Madsen før hun legger til:

— Dette var jo et av de første kvalitetsforbedringsprosjektene, så det er muligens lettere tilgang på kvalitetsforbedringskompetanse nå.

### Utfordrende å bevise effekt

Madsen understreker at flere faktorer sannsynligvis har bidratt positivt til nedgangen i andel pasienter med langtidsblodsukker over 75 mmol/mol, men er overbevist om at prosjektet har spilt en viktig rolle. Siden kvalitetsforbedringsprosjekt har et annet design enn standardiserte, medisinske forskningsstudier kan effekt være vanskelig å bevise. Registeret har erfart at det kan være utfordrende med tanke på metode å skrive gode artikler på prosjektet.

— Jeg håper det jobbes med dette nasjonalt og at denne kompetansen kan finnes hos Servicemiljøet og være tilgjengelig for registrene. Jeg tror det ville vært en stor fordel om vi i Norge fikk publisert flere artikler på forbedringsprosjektene slik at registrene kan lære av hverandre, avslutter Madsen.



Sykehusene i prosjektet fikk møtes ved flere anledninger. Disse møtene var viktige arenaer for å diskutere tiltak og utfordringer knyttet til å få ned langtidsblodsukker hos pasienter med diabetes type 1. Fra venstre: John Cooper, daværende seksjonsoverlege ved Stavanger Universitetssykehus og Ragnar Joakimsen, seksjonsoverlege ved UNN Tromsø. Foto: Erik M. Sundt.



Prosjektledelsen var veldig fornøyd med kvalitetsforbedringsprosjektet, selv om det var mye jobb. Fra venstre: Registerleder Karianne Fjeld Løvaas, assisterende registerleder/prosjektleder Tone Vonheim Madsen, daværende medisinsk faglig leder/endokrinolog John Cooper og innleid endokrinolog Siri Carlsen. Foto: Erik M. Sundt.



## KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT

### TONSILLEREGISTERET

Faglig leder Vegard Bugten og daglig leder Siri Wennberg forteller at erfaringene fra det første kvalitetsforbedringsprosjektet i Tonsilleregisteret har oppmuntret dem til å gjøre flere kvalitetsforbedringsprosjekter.

Kvalitetsindikator:  
Andel reinnleggelser etter tonsillekirurgi

Ønsket målnivå:  $\leq 4\%$   
Ved igangsettelse (2019): prosjektskykehus 10 %  
Ved prosjektslutt (2020): prosjektskykehus 6 %  
Nåværende (2024): prosjektskykehus 7 %

– Det er veldig fint å se at et slikt prosjekt fører til forbedring i hele landet, sier Bugten.

– Vi så også at holdningene til registeret endret seg etter gjennomføring av det første kvalitetsforbedringsprosjektet. Plutselig så alle verdien i registeret og det gikk fra å være noe som ble sett på som overvåkning til å bli sett på som et hjelpemiddel, sier Wennberg.

– Omtrent halvparten av avdelingene som fikk spørsmål om å delta ville være med på prosjektet. Vi ser i ettertid at de avdelingene som ikke var med også har fått bedre måloppnåelse, men at dette skjedde etter prosjektperioden, forteller faglig leder Bugten.

### Tett oppfølging

I prosjektet benyttet de filmer av tonsillekirurgi utført av avdelinger med høy måloppnåelse, gruppediskusjoner, utvikling av planer på hvert sykehus, og tett oppfølging fra registeret.

– Vi sendte regelmessig rapporter til hvert sykehus med oppdaterte tall så de kunne se hvordan de lå an. I tillegg la jeg til litt ekstra informasjon til hver avdeling, sier Wennberg.

Prosjektet inkluderte også en midtveisevaluering der alle prosjektskykehusene ble samlet. Her kunne de utveksle erfaringer med prosjektet.

– Jeg tror midtveisevalueringen var veldig viktig for prosjektet. Da fikk avdelinga igjen fokus på prosjektet og

ble konfrontert med om de hadde gjort tiltak eller ikke, sier Bugten.

– Etter midtveisevalueringa kunne vi ha oppfølgingsmøter med sykehusene som ikke hadde kommet ordentlig i gang med prosjektet og da skjedde det virkelig noe, sier Wennberg.

Både Wennberg og Bugten er klare på at varig endring krever innsats utover selve prosjektperioden. Registeret har fortsatt med oppfølging av sykehusene også etter prosjektet.

– Vi kan se av tallene om det har skjedd noe. Vi tar da kontakt og spør: “Er det noe vi kan bidra med?”. Vi har også fortsatt å sende rapporter, men mye sjeldnere enn under selve prosjektperioden, forteller Wennberg.

Alle filmene som ble brukt i prosjektet er nå tilgjengelig for alle interesserte via registerets hjemmeside.

### Hele avdelingen må med

Ledelsen i Tonsilleregisteret trekker også frem at det er viktig at kvalitetsforbedringsprosjektet når ut til alle faggrupper som jobber med pasientene.

– Da vi besøkte sykehusene som ved midtveisevalueringa ikke hadde kommet i gang med forbedringsprosessene oppdaget vi ofte at andre faggrupper ikke visste om prosjektet. Vi jobbet da med å involvere alle i prosjektet, sier Wennberg.



Operasjoner utført av kirurger ved sykehusene med best måloppnåelse ble filmet til kvalitetsforbedringsprosjektet.  
Foto: Siri Wennberg.

– Det er jo ikke bare kirurgene som er inne på operasjonsstua. Slike prosjekt må forankres hos alle faggruppene, supplerer Bugten.

De forteller videre at de så at ved sykehusene som tidlig fikk til endring var det en tydelig ledelse som også var med på prosjektet. Registeret hadde også gjort fagdirektørene ved prosjektsykehusene oppmerksomme på at sykehuset kom til å bli invitert til å delta i prosjektet.

– Det kan dermed hende det også var press ovenfra på avdelingsledelsen, sier Wennberg.

## Ressurskrevende

Hun påpeker at det er ressurskrevende å gjennomføre slike kvalitetsforbedringsprosjekt.

– Vi var veldig glade for midlene vi fikk fra SKDE for å gjennomføre prosjektet.

De brukte midlene blant annet på lønnsmidler.

– Vi trengte hjelp for å kunne opprettholde daglig registerdrift. Vi fikk inn en ekstra medarbeider som hadde kunnskap på fagfeltet og som kunne hjelpe både med daglig registerdrift og med prosjektet, sier hun.

I tillegg ble midlene brukt til å arrangere fysiske møter for avdelingene.

– Det er noe helt annet å møtes fysisk. Du blir kjent på en annen måte og det blir lettere å ta kontakt i ettertid. Jeg synes minst ett av møtene bør være fysisk.



Kvalitetsforbedringsprosjektet vant Helse Midt-Norges forbedringspris i 2021. Fra venstre: operasjonssykepleier/prosjektmedarbeider Marit Furre Amundsen, statistiker i Servicemiljøet Helse Midt-Norge Martin Blindheimsvik, prosjektleder og daglig leder Siri Wennberg, prosjektansvarlig og faglig leder Vegard Bugten og avdelingssjef ØNH St. Olavs Hospital Ståle Nordgård. Foto: Ståle Nordgård.

## KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT

### BARNEDIABETESREGISTERET

Leder i Barnediabetesregisteret, Torild Skrivarhaug, trekker frem en rekke faktorer som er viktige for å lykkes med kvalitetsforbedringsprosjekt. Særlig fremhever hun søkelys på data og behandlingsmål.

#### Kvalitetsindikator:

Andel barn med diabetes type 1 med langtidsblodsukker < 53 mmol/mol

Ønsket målnivå:  $\geq 70\%$

Ved igangsettelse (2017): 20 %

Ved prosjektslutt (2019): 29 %

Nåværende (2024): 49 %

– Alle avdelinger, uansett fagfelt, kan bli bedre ved å få opplæring i aktiv bruk av Kvalitetsforbedringssirkelen, og i viktigheten av å sette seg mål for behandlingen og å ha dagsaktuelle tall, sier Skrivarhaug.

Oppdaterte resultater fra kvalitetsregisteret var særlig viktig i kvalitetsforbedringsprosjektet med navn «IQ-Norge». Utgangspunktet for prosjektet var resultater som viste at diabetesomsorgen i Norge stadig ble bedre, men at det fremdeles var langt igjen for å nå både nasjonale og internasjonale behandlingsmål. I Sverige hadde de stått overfor samme utfordring tidligere og klart å få til en forbedring ved bruk av Gjennombruddsmetoden. Skrivarhaug forteller at denne metoden går ut på å lære barnediabetesteamene å bruke kvalitetsregisterdata i systematisk kvalitetsforbedringsarbeid.

– For å lykkes er det viktig å ha kunnskap om at målene og tiltakene i kvalitetsforbedringsarbeidet MÅ være godt forankret i diabetesteamet eller avdelingen, understreker Skrivarhaug.

Det å bruke kvalitetsregisterdata systematisk må fortsette også etter endt prosjektperiode.

– For å opprettholde forbedringen må avdelingen regelmessig måle seg eller vurdere hvordan de ligger an i forhold til de målene de har satt seg, presiserer Skrivarhaug.

### Må være godt forankret i ledelsen

En viktig lærdom de gjorde seg i Sverige, var at for å lykkes med denne type prosjekt, måtte prosjektet være forankret i avdelingsledelsen. Det tok Barnediabetesregisteret på alvor og invitasjonen til å delta i prosjektet ble derfor sendt til alle landets ledere av barneavdelinger/barneklinner. De som ønsket å være med måtte bekrefte at påmeldingen var forankret i ledelsen og at de forpliktet seg til å gjennomføre en del obligatoriske punkter.

– Vi fikk inn 15 søknader fra hele landet. Vi var anbefalt fra Sverige om å ikke ha med flere enn ni avdelinger, og vi trakk lodd for å velge hvem som skulle delta. Etter loddtrekningen var hele landet representert. Deltakerne var Arendal, Bodø, Drammen, Elverum, Førde, Haugesund, OUS, St. Olavs Hospital og Ålesund, forteller Skrivarhaug.

### Langvarig og positiv effekt

Kvalitetsforbedringsprosjektet til Barnediabetesregisteret hadde stor positiv effekt på langtidsblodsukkeret til norske barn. Registeret fikk over én million kroner fra SKDE til prosjektet.

– IQ-Norge har bidradd til en langvarig positiv effekt, sier Skrivarhaug.

Prosjektet hadde en såkalt «spill-over effect». Det vil si at effekten kan sees i alle landets avdelinger, ikke bare i de avdelinger som deltok i prosjektet. De ikke-deltagende avdelingene får kunnskap om det som skjer i kvalitetsforbedringsprosjektet og iverksetter deler av dette i egen avdeling.

– Denne observasjonen er også gjort i andre land som har gjennomført kvalitetsforbedringsprosjekter. Artikkelen vår i Diabetes Care viser likevel at den positive effekten er størst hos de avdelingene som deltok, forklarer Skrivarhaug.

Hun håper at resultatene til Barnediabetesregisteret kan være en oppmuntring til andre som også jobber med kvalitetsforbedring eller skal i gang med det.



Torild Skrivarhaug, leder i Barnediabetesregisteret, fremhever viktigheten av systematisk bruk av data i kvalitetsforbedringsprosjekter. Foto: Universitetet i Oslo.



Illustrasjonsfoto: Shutterstock..

## KVALITETSREGISTRE ER EN SKATTKISTE FOR KVALITETSFORBEDRINGSARBEID

Kvalitetsindikatorene i de medisinske kvalitetsregistrene er ypperlige utgangspunkt for dem som ønsker å sette i gang et kvalitetsforbedringsprosjekt i sykehus. Men hvordan komme i gang med arbeidet?

Det var ett av temaene på Registerseminaret som ble arrangert på Gardermoen 5. mars i 2024. Til stede var over hundre registerledere, registermedarbeidere, helsepersonell, ledere og andre med interesse for kvalitetsregistre og kvalitetsforbedring.

I Norge er det i dag 61 nasjonale medisinske kvalitetsregistre og hovedformålet med opprettelsen av disse er nettopp kvalitetsforbedring.

For å identifisere områder med behov for kvalitetsforbedring, er det flere måter å gå frem på. Man kan finne et avvik mellom dagens praksis og en gitt standard, for eksempel at nasjonale retningslinjer ikke blir fulgt. Det kan også være uønsket variasjon i resultater for kvalitetsindikatorer mellom ulike behandlingssenheter eller lav måloppnåelse for en bestemt enhet.

### Tok utgangspunkt i “lav måloppnåelse”

En av dem som på Registerseminaret delte noen forslag til hvor man skal begynne for å komme i gang med kvalitetsforbedringsarbeid, var Marianne Lægran i Servicemiljøet Helse Midt-Norge. Hun mener kvalitetsregistrene er en skattkiste for den som vil komme i gang med et kvalitetsforbedringsprosjekt.

— En måte å komme i gang på er å ta utgangspunkt i kvalitetsindikatorer som har lav måloppnåelse. Et eksempel på noen som har gjort det, er Helse Nord som har satt i gang et prosjekt med utgangspunkt i kvalitetsindikatoren “Reperfusjonsbehandling innen anbefalt tid ved STEMI”. Det har de blant annet gjort ved hjelp av midler fra SKDE. Hvert år finansieres det kvalitetsforbedringsprosjekter fra de medisinske kvalitetsregistrene, og alle har mulighet til å søke på disse midlene. Andre indikatorer som egner seg som utgangspunkt for kvalitetsforbedringsarbeid er prosessindikatorer, altså det som gjøres, sa hun til en lydhør forsamling.

### Skal bedre behandlingskvaliteten

En annen måte å komme i gang med et kvalitetsforbedringsprosjekt er å se nærmere på behandlingsresultatet. Er det slik man ønsker, eller ser man tiltak som kan gjøres for å bedre kvaliteten på pasientbehandlingen?

— Et eksempel på dette er Tonsilleregisteret som hadde et kvalitetsforbedringsprosjekt hvor kirurgene endret på operasjonsteknikken i halsmandel-operasjoner. Resultatet av prosjektet var at antallet pasienter som måtte re-innlegges for store blødninger etter operasjonen gikk ned, fortalte Marianne Lægran.

En av erfaringene flere som har utført kvalitetsforbedringsprosjekt har gjort seg, er at datakvaliteten ofte blir bedre, og at det smitter over på andre indikatorer også.

### — Kvalitetsregistrene er ubenyttet gull!

På Registerseminaret viste fagdirektør på Haraldsplass Diakonale Sykehus, Petter Thornam, hvordan de bruker resultat fra nasjonale kvalitetsregistre for å følge og utvikle kvaliteten på hele sykehuset.

— Først skaffet vi oss oversikt over registrene på sykehuset og deretter skaffet vi oss oppdaterte tall. Deretter kunne vi diskutere med de ulike kvalitetsregistrene. De ulike registrene ble glade for at vi tok kontakt, så det opplevde vi som enkelt. Vi hadde også tett dialog med Fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest. Deretter brukte vi tallene til å forbedre oss. Etter min mening er tall fra kvalitetsregistrene ubenyttet gull! De grønne tallene kan man bruke til å bygge faglig stolthet, mens de gule og røde tallene er perfekt å bruke til gode forbedringsprosjekt, fortalte han.

## — Mye godt kvalitetsforbedringsarbeid

Seniorrådgiver i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre/SKDE, Marianne Nicolaisen, fortalte at det for tiden er seks pågående kvalitetsforbedringsprosjekter i registrene.

I løpet av årene 2015—2023 fikk servicemiljøet inn 59 søknader, og 28 av dem ble innvilget.

— I tillegg har 43 registre rapportert at deres resultater var utgangspunkt for kvalitetsforbedringsarbeid i 2023.

Det gjøres mye godt arbeid i sykehusene akkurat nå, sa hun.

Deltakerne på Registerseminaret fikk også en orientering om hva Faggruppe for kvalitetsforbedring jobber med. Blant annet lyser faggruppen ut midler og vurderer søknadene som kommer inn. I tillegg kan faggruppen bistå registrene med mye annet, som å identifisere områder med behov for kvalitetsforbedringstiltak, veilede ved planlegging og oppfølging av prosjekter, samt undervise i kvalitetsforbedringsmetodikk.



Over hundre registerledere, registermedarbeidere, helsepersonell, ledere og andre med interesse for kvalitetsregistre og kvalitetsforbedring deltok på årets Registerseminar 5. mars. Foto: Randi Solhaug.



Det er liten tvil om at de medisinske kvalitetsregistrene er gode utgangspunkt for arbeid med kvalitetsforbedring, mener Marianne Lægran i Norsk hjertesviktregister. Foto: Randi Solhaug.



## Del 3

### FORSKNING OG NYHETER

## STYRKER SKDE OG SERVICEMILJØET: NYE ANALYSEMETODER PÅ BEHANDLINGSKVALITET

Yohannes Tesfay er stipendiat i SKDE. Prosjektet hans handler om å finne nye måter å analysere kvalitetsregisterdata på.

– Jeg skal jobbe med kvalitet på behandling og hvordan man kan tilnærme seg dette spørsmålet fra et statistisk synspunkt. Som regel vises frekvensstatistikk for en og en variabel, men én variabel alene klarer ikke alltid å fange opp behandlingskvaliteten på en god måte, forteller Tesfay.

Prosjektet bygger på arbeid som tidligere er gjort i andre fagfelt der flere variabler ofte sammenstilles som klynger (“cluster”) for å gi et bedre bilde av påvirkning av ulike variabler.

– Metoden vi skal jobbe med er kjent fra andre fagfelt, men den er annerledes enn det vi er vant med å bruke på kvalitetsregisterdata.

### Sammenligning av grupper

Prosjektet vil også se på hvordan man kan sammenligne ulike grupper i kvalitetsregistre. Tesfay ønsker å finne frem til metoder som gjør det mulig å sammenligne behandlingsmetoder selv om det, i motsetning til i kontrollerte, randomiserte kliniske studier, er flere faktorer som skiller de ulike gruppene.

– Jeg skal prøve å sammenligne metoder for å gjøre grupper sammenlignbare i kvalitetsregisterdata. Hvis vi sammenligner behandlingskvalitet på stråling og cellegift kan det være mange ulikheter mellom pasientene som fikk stråling og pasientene som fikk cellegift. Dermed blir utfallet av behandlingene også påvirket av disse andre forskjellene mellom gruppene. Jeg skal prøve å finne de metodene som egner seg best til å justerer de ulike faktorene slik at gruppene blir sammenlignbare, sier han.

Ønsket om å gjøre grupper sammenlignbare handler om at det da er lettere å påvise årsak-virkningsforhold. Desto likere gruppene er, desto større er sjan-

sen for å kunne peke på hvilke behandlingsmetoder som gir bedre utfall.

– Analyser er mer nyttige om de er kausale og ikke kun assosiasjonsbaserte. De metodene jeg skal forske på kan gjøre det mulig å redusere bias, noe som kanskje kan skyve resultatene i en mer kausal retning, utdyper Tesfay.

### Styrker forskning på kvalitetsregisterdata

Det overordnede målet med prosjektet er å bidra til bedre kliniske analyser av kvalitetsregisterdata.

– Vi håper at prosjektet skal bidra med nye verktøy for å analysere data på behandlingskvalitet. Det er ikke gjort mye forskning tidligere på dette med behandlingskvalitet og slike statistiske metoder, så vi ser frem til å utvikle og tilby denne kompetansen til forskere som ønsker å bruke kvalitetsregisterdata.

SKDE og Servicemiljøet vil med dette være enda bedre rustet til å veilede og bistå forskere som bruker kvalitetsregisterdata i sin kliniske forskning.



Yohannes Tesfay håper forskningen hans kan bidra til enda bedre analyser av kvalitetsregisterdata i fremtiden.

Foto: Randi Solhaug.

## UNIKE DATA PÅ ANALINKONTINENS

Dataene i Norsk register for analinkontinens (NRA) vekker interesse i internasjonale forskningsmiljø. Kvaliteten er høy, og dataene er unike. Nå har et konferansebidrag med data fra NRA også vunnet pris for «beste sammendrag» på en stor internasjonal konferanse.

Konferansebidraget så på utfall av en av behandlingene som kan gis for analinkontinens. Det er i hovedsak to behandlinger for analinkontinens – sfinkterplastikk og sakral nervemodulering. Siden 2010 har sakral nervemodulering blitt førstevalg. Det gjøres likevel fremdeles sfinkterplastikk. Det var denne behandlingen gruppa så på.

– Dataene fra kvalitetsregisteret viste at når sfinkterplastikkoperasjonen ikke virket første gang var det ikke vits å operere på nytt. Det er første gang dette er vist for denne operasjonen, forteller daglig leder Tone Prøsch-Bilden.

### Unike data

Faglig leder Stig Norderval og Prøsch-Bilden i NRA opplever at det er stor forskningsinteresse for dataene fra kvalitetsregisteret.

– Dataene til NRA er unike i internasjonal sammenheng og det er derfor stor interesse for dataene fra forskningsmiljøet, forteller Norderval.

NRA har samlet data på pasienter med analinkontinens siden 2013 og har hatt nasjonal status siden 2014. Det er dermed en stor pasientgruppe som inngår i registeret.

– Det er veldig lukrativt å ha data for en så lang tidsperiode. For et forskningsprosjekt vil det ta veldig lang tid å få et likt datagrunnlag, forklarer Prøsch-Bilden som også er nyoppstartet stipendiat.

– Disse dataene er unike også fordi det ikke innebærer seleksjon av noe slag. Alle pasientene er inkludert. Dataene er “hverdagsdata” fra Norge og viser akkurat hvordan det står til med behandling av disse pasientene. Og det virker som at forskere fra andre land ønsker å se disse dataene fordi det er representativt for hvordan behandlingen er i deres land, sier Norderval.

Registeret har nå fått tilbakemelding fra Ekspertgruppen om at kvaliteten er så høy at registeret fra 2025 er klassifisert som 4A-register. Dette er den øverste klassifiseringen for de nasjonale kvalitetsregistrene.

### Vinner av «beste sammendrag»

Det gode arbeidet som gjøres rundt registeret bærer frukter i forskningssammenheng. Nylig vant et konferansebidrag som brukte data fra NRA en gjev internasjonal forskningspris. Bidraget vant pris for beste sammendrag i sin kategori «dysfunksjon av tarm/endetarm» på den årlige konferansen til International Continence Society. I år var det 1963 deltagere og 863 sammendrag som ble presentert på konferansen.

– Hva tror dere var årsaken til at dere vant?

– Rett og slett fordi vårt bidrag var best, sier Norderval med et glimt i øyet, før han legger til at de merket stor interesse for dataene fra kvalitetsregisteret på konferansen.

– Det var et meget aktivt publikum og mange

tok kontakt i etterkant. Det var kjempegøy at vi vant og virkelig en klapp på skuldra til registeret, legger Prøsch-Bilden til.

Tone Prøsch-Bilden, Hege Hølmo Johansen, Mona Rydningen, Karl Øyvind Mikalsen og Stig Norderval står bak sammendraget "Er det verdt å gjøre kirur-

gisk rekonstruksjon av endetarmens lukkemuskel ved analinkontinens to ganger? Resultater fra et nasjonalt kvalitetsregister". Kriteriene for å vinne var vitenskapelig kvalitet, nyskapning/aktualitet og klinisk relevans.

[Se vinnerbidraget i sin helhet her.](#)



Stig Norderval (til venstre) er faglig leder i NRA og professor ved Institutt for klinisk medisin på UiT Norges arktiske universitet og Tone Prøsch-Bilden er daglig leder i NRA og nyoppstartet stipendiat ved UiT. Her sammen med registersekretær Mai Lisbet Berglund (til høyre). Foto: Hege Iren Hanssen.

## KVALITETSREGISTERDATA — ET UTROLIG GODT UTGANGSPUNKT FOR FORSKNING

Bård Uleberg er stipendiat i SKDEs forskningsseksjon og sier kvalitetsregisterdata er et utrolig godt utgangspunkt for at forskere med ikke-medisinaglig bakgrunn kan forske på ulike aspekter av behandlingskvalitet.

Bård Uleberg er stipendiat i SKDEs forskningsseksjon og bruker data fra Norsk hjerteinfarktregister i sin forskning på variasjon i behandling. Han har sammen med kollegaer nylig utgitt en artikkel i *BMJ (British Medical Journal)* som utforsker variasjon i fjerning av blodpropp (reperfusjonsbehandling) for pasienter med hjerteinfarkt.

– Det vi ser er at behandlingen av hjerteinfarkt i Norge generelt er veldig god, men at vi må lete etter muligheter for å bli enda bedre. Jeg forsker på gjenåpning av tett kransåre innen anbefalt tid. Dette er et område der vi i Norge kan bli enda bedre, sier Uleberg.

Fjerning av blodpropp i kransåre kan gis ved utblokking (PCI) på et PCI-senter eller ved blodproppopløsende medikament (trombolyse) hvor som helst. Kvalitetsindikatoren spesifiserer ikke hvilken behandling som skal gis, men kun at den skal gis innen anbefalt tid – 120 minutter ved PCI og 30 minutter ved trombolyse. Uleberg og kollegaer skriver at i studiens tidsrom (2015-2018) fikk kun 56 % av pasientene reperfusjonsbehandling innen anbefalt tid, og at det var stor variasjon mellom geografiske områder – bare 13 % av pasientene fikk reperfusjonsbehandling innen anbefalt tid i Finnmark, mens 81 % fikk det i Oslo.

### Variasjon i behandling

Uleberg er først og fremst interessert i hvorfor det er variasjon i behandlingskvalitet.

– Vi visste på forhånd at det finnes veldig mye

gode data i hjerteinfarktregisteret. Vi kunne se av publiserte tall på kvalitetsregistre.no og i en rapport på kvalitetsindikatorer utarbeidet av SKDE at det var store geografiske forskjeller i reperfusjonsbehandling ved hjerteinfarkt. I prosjektet mitt prøver jeg å forstå hvorfor det er geografisk variasjon og hva det betyr for pasientene.

For å belyse hvilke variabler som har betydning for om pasientene får behandling til anbefalt tid har Uleberg koblet data fra Norsk hjerteinfarktregister med data fra andre registre.

– Vi har koblet kvalitetsregisterdata med data fra Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (KUHR), Norsk pasientregister (NPR), Dødsårsaksregisteret og Statistisk sentralbyrå (SSB). Det ga oss mulighet til å se på andre dimensjoner rundt selve behandlingen for hjerteinfarkt, for eksempel tjenestebruk utover det som ligger i Hjerteinfarktregisteret, inntekt og utdanning, forteller han.

Studien viser at de store geografiske forskjellene først og fremst handler om lengden på reisetid til behandlingssted. Uleberg og kollegaer finner ingen eller kun små effekter av sosioøkonomi (utdanningsnivå, lønn etter skatt) eller kjønn.

– Det jeg synes er mest oppsiktsvekkende er at 51 % av pasientene hadde lengre enn en times reisevei til PCI-senter, men at kun 16 % av pasientene i Norge fikk trombolyse. Studien vår viser at det er et potensial for å behandle flere pasienter innen anbefalt tid ved å bruke trombolyse mer, særlig i spredtbygde områder.

## Ser mange fordeler

Uleberg er utdannet sosiolog og er veldig fornøyd med å kunne bruke data fra et medisinsk kvalitetsregister i sin forskning.

– Som sosiolog får jeg et mye bedre utgangspunkt for å forske på behandlingskvalitet ved hjerteinfarkt. Kvalitetsindikatorene er faglig forankret i registeret. Det vil si at fagmiljøet selv har fastsatt hva som er god behandlingskvalitet og det gir meg og andre som ikke har medisinfaglig bakgrunn et godt utgangspunkt for å kunne forske på variasjon i behandlingskvalitet og konsekvenser av både god og dårlig behandling, sier Uleberg.

Han forteller videre om flere andre positive sider ved å bruke kvalitetsregisterdata i forskning.

– Jeg får veldig god medisinfaglig hjelp på mitt prosjekt. Registerledelsen er med og støtter opp om forskninga. I tillegg gir kvalitetsregisterdata en veldig sikker pasientinkludering – dataene er validerte, og det er høy dekningsgrad.

– Kvalitetsregisterdata har som hovedformål å bidra til kvalitetsforbedring. Har du opplevd noen ulemper ved bruk av kvalitetsregisterdata i forskning som følge av dette?

– Jeg klarer kun å se fordeler med å bruke kvalitetsregisterdata til forskning, men om jeg skulle ønske meg noe er det enda bedre oppslutning og kompletthet i kvalitetsregistrene, avslutter Uleberg.



Bård Uleberg er stipendiat i SKDEs forskningsseksjon.  
Foto: Ørjan Marakatt Bertelsen.

[Les den omtalte artikkelen her.](#)

## SER STARTEN PÅ ELDREBØLGEN: FLERE HOFTE- OG KNEPROTESEOPERASJONER ENN NOEN GANG

10 812 første gangs hofteproteser og 8653 kneproteser ble operert ved 58 norske sykehus i fjor. Dette er flere enn noen gang tidligere.

Leder i Nasjonalt Register for Leddproteser, Ove Furnes, mener økningen innen disse proteseoperasjonene kan ha flere årsaker. Blant annet er det et etterslep fra 2020—2021 da COVID-19-pandemien førte til en nedgang i operasjoner.

— Det er flere personer i aldersgruppen 50—95 år som får artrose. Gjennomsnittsalderen er 69 år. Vi ser også en økning i hofte- og kneproteser hos de litt yngre pasientene (50—59 år) og de eldre (over 80 år). For kneproteser har det vært en økning i alle aldersgrupper fra 50 år og eldre, men innen kneprotesekirurgi var nok tilbudet tidligere for lavt, forteller Furnes.

Av sykehusene er det Martina Hansens Hospital som opererte flest totalproteser i hofte (783) i 2023. Her ble det også operert flest kneproteser (581). Lovisenberg diakonale sykehus opererte nest flest, med 637 hofteproteser og 521 kneproteser.

— Vi ser spesielt en økning i Helse Vest og blant private tilbydere. I Helse Nord ble det gjort færre hofteproteser i 2023 enn året før, sier Ove Furnes.

### Ser starten på en eldrebølge

Økningen i operasjoner kan også være et tegn på at eldrebølgen nå inntar sykehusene.

— Vi har sett en jevn økning i protesekirurgien — spesielt for kneproteser i flere år nå. Det ble født flere i årene etter krigen og de er nå kommet i en alder der de har fått smertefull artrose i hofter og knær. De får dermed behov for protesekirurgi, påpeker Ove Furnes.

— Er norsk helsevesen klar til å takle enda flere operasjoner som følge av eldrebølgen?

— Det har blitt gjort en enorm jobb med effektivisering. Det blir operert flere pasienter per operasjonsstue per dag, og liggetiden i sykehus går stadig ned. Flere sykehus vurderer protesekirurgi som dagkirurgi. Andel reoperasjoner går ned fordi kirurgien og protesene har blitt bedre. Så ja, vi klarer det, men det er viktig at vi bygger nok operasjonsstuer, får utdannet nok ortopediske kirurger og operasjonssykepleiere i hele landet og ikke kutter for mange sengeplasser. Jeg er bekymret for kapasiteten i Helse Nord spesielt. Jeg mener sykehusene har måttet spare altfor mye penger de siste årene.

### — Ingen overbehandling

En gledelig utvikling innen feltet er at behandlingsskvaliteten blir stadig bedre. Nasjonalt Register for Leddproteser viser at andel reoperasjoner blir lavere for hvert år. I tillegg har holdbarheten på protesene blitt bedre.

— Risikoen for å bli reoperert er mer enn halvert de siste 30 årene. Pasientene har meget gode resultater av operasjonene. Ett år etter operasjonen oppgir 94 prosent av hofteprotesepasientene og 92 prosent av kneprotesepasientene at de opplever mindre smerte.

Han mener at det ikke er noe overbehandling av denne gruppen pasienter når vi sammenligner Norge med andre land.

— Mange pasienter må vente unødig lenge på behandling. Private kommersielle sykehus økte antall hofteproteser med 25 prosent og kneproteser med 18 prosent fra 2022, og de opererer nesten like mange hofter og like mange kneproteser som hele Helse Nord i 2023.

### Hofteproteser primære

| Helseforetak     | Antall 2022   | Antall 2023   |
|------------------|---------------|---------------|
| Helse Nord       | 885           | 769           |
| Helse Midt-Norge | 1 437         | 1 499         |
| Helse Sør-Øst    | 5 841         | 5 994         |
| Helse Vest       | 1 675         | 1 831         |
| Private          | 568           | 711           |
| <b>Totalt</b>    | <b>10 406</b> | <b>10 804</b> |

### Kneproteser primære

| Helseforetak     | Antall 2022  | Antall 2023  |
|------------------|--------------|--------------|
| Helse Nord       | 546          | 609          |
| Helse Midt-Norge | 1 040        | 1 155        |
| Helse Sør-Øst    | 4 228        | 4 720        |
| Helse Vest       | 1 390        | 1 561        |
| Private          | 514          | 607          |
| <b>Totalt</b>    | <b>7 718</b> | <b>8 652</b> |



Antallet hofte- og kneoperasjoner har økt. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

## HOFTEBRUDDPASIENTER OPPLEVER LANGVARIG REDUSERT LIVSKVALITET

De negative konsekvensene av et hoftebrudd kan være langvarige. Selv tre år etter hoftebruddet rapporterer pasienter at de har lavere helserelatert livskvalitet enn tidligere.

Det viser et forskningssamarbeid mellom Nordlandssykehuset, Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) og Nasjonalt Hoftebruddregister.

Studien ble gjennomført med registerdata fra det medisinske kvalitetsregistret Nasjonalt Hoftebruddregister, og koblet med data fra Norsk Pasientregister og Statistisk Sentralbyrå

Forskerne fant også at det var flere faktorer som påvirker hvilke hoftebruddpasienter som får tilgang til, og får sendt inn, PROM-spørreskjema (PROM = Patient Reported Outcome Measures). Det er et registerskjema som måler hvordan pasienter selv opplever egen helse, sykdom og effekten av behandlingen de har fått.

### Alder, kjønn og sykелighet

Gjennom å analysere PROM-dataene fant forskerne bak studien at pasientene rapporterte om lavere livskvalitet over en periode på 36 måneder. Høyere alder, mannlig kjønn, økt sykелighet, lavere sosioøkonomisk status og det å bo på en helseinstitusjon viste seg å være assosiert med lavere andel pasienter som mottok spørreskjema og returnerte skjema til analyse. Dessuten rapporterte pasienter med disse egenskapene lavere helserelatert livskvalitet.

— Man får dermed en tredobbel skjevhet, hvor de samme faktorene drar i samme retning tre ganger. Slike skjevheter medfører en risiko for overvurdering av målt helserelatert livskvalitet hos hoftebruddpasienter i observasjonsstudier basert på registerdata. Dette gjør at man ser behov for å bruke statistisk modellering for å justere for disse skjevhetene når man analy-

serer slike data, slik at resultatene bedre kan reflektere den faktiske helsestatusen til hele pasientgruppen, sier Cato Kjærvik.

Han er en av forskerne bak studien, og forsker I ved SKDE og overlege på kirurgisk-ortopedisk avdeling, Nordlandssykehuset, Vesterålen. Han mener at studien både gir innsikt i konsekvensene et hoftebrudd har for livskvalitet, men også om begrensningene og styrkene ved PROM som verktøy for å evaluere pasientutfall etter hoftebrudd.

— Disse funnene kan også overføres til andre liknende, eldre pasientgrupper. Man må kunne forvente å se tilsvarende mekanismer for skjevhet hos andre liknende pasientgrupper.



Cato Kjærvik, forsker I ved SKDE og overlege på kirurgisk-ortopedisk avdeling, Nordlandssykehuset, Vesterålen. Foto: privat

### Bør påvirke pasientoppfølgingen

Ulikhetene i livskvalitet etter hoftebrudd utfra alder, kjønn, sykелighet og sosioøkonomisk status — på tross av statistisk justering for de aktuelle faktorene — er funn man må ta hensyn

til i klinisk praksis, mener Cato Kjærvik.

— Hva kan så helsetjenesten bidra med for å utjevne forskjeller?

— Forskningsresultatene har potensial til å påvirke oppfølging av pasientene og tolkning av data fra hoftebruddpasienter både nasjonalt og internasjonalt, sier Kjærvik.

Forskningen ble publisert 1. april 2024 i det velrenomerte tidsskriftet *Bone & Joint Journal* under tittelen «Patient-reported outcome measures in hip fracture patients».

Forskningssamarbeidet mellom Nordlandssykehuset, forskningsmiljøet ved SKDE og Nasjonalt Hoftebruddregister har resultert i flere publiserte vitenskapelige artikler innen dette feltet.

Les flere forskningsresultater om hoftebruddpasienter:

[Dette forkorter livet til hoftebruddpasienter- Helse Nord RHF \(helse-nord.no\)](https://helse-nord.no/et-for-kort-liv-til-hoftebruddpasienter)

[Registrene innehar enormt mye kunnskap- Helse Nord RHF \(helse-nord.no\)](https://helse-nord.no/registre-innehar-enormt-mye-kunnskap)



Alder, kjønn og sykelighet er noen av egenskapene som har betydning for hoftebruddpasientenes livskvalitet. Resultatene kan påvirke pasientoppfølging og tolkning av data nasjonalt og internasjonalt. Illustrasjonsfoto: Colourbox.

## FEIRET 10-ÅRSJUBILEUM: — EN GASELLE I REGISTERSAMMENHENG

I 2014 ble Nasjonalt register for gastrokirurgi (NORGAST) startet av en dedikert gjeng med entusiaster. 10 år senere kan de se tilbake på en fremragende utvikling for registeret.

Med en tilslutning på 100 prosent av sykehusene, og nesten 90 prosent i dekningsgrad er NORGAST helt i toppen av registerfeltet etter 10 år. I tillegg skårer registeret høyt på komplettethet.

Det var oppsummeringen da NORGAST feiret sitt jubileum med et fagseminar i Tromsø 6. juni 2024. På programmet sto status og resultater, kvalitetsforbedring, prosjekter og utvikling for registeret. Leder av NORGAST sitt fagråd, Morten Tandberg Eriksen, var naturlig nok fornøyd med at pilene peker i rett retning.

— Vi kan ses på som en gasele i registersammenheng. Siden 2014 har vi beveget oss framover til å bli et landsdekkende og godt register. Vi gjør det bra – men vi skal ikke stoppe der, sa han til de om lag 50 deltakerne.

### En merkedag

Fagleder Kristoffer Lassen var minst like entusiastisk.

— Dette er en merkedag, slo han fast da han holdt ett av sine innlegg.

Selv har han vært med fra den spede starten, og kunne fortelle seminardeltakerne om hvordan registeret ble til. Helt fra den første ideen dukket opp for mer enn 20 år siden, og til arbeidet begynte for alvor i 2010. Tiden fram til 2014, da de første pasientregistreringene startet, krevde mye forarbeid. Både Lassen og Tandberg Eriksen var tydelige på at det å knytte til seg de rette folkene har vært avgjørende:

— Vi gjorde noen kloke valg i starten. For eksempel at vi knyttet til oss lokale entusiaster som bidro til å dra registeret framover. Vi har UNN som en god "hjemmehavn", og vi har dessuten med oss gode

krefter ved Helse Nord IKT og SKDE. Å være tett på her har vært et godt valg. I tillegg har vi kun valgt å registrere det som gir mening å registrere. Vi er et lite register og har ikke for mange indikatorer, fortalte Tandberg Eriksen.

### Mange milepæler

Registerleder i NORGAST, Kjerstin Havnes, fortalte om utviklingen som har vært de siste ti årene. I 2014 var det fem sykehus som rapporterte til registeret. I 2023 var det 37 sykehus, noe som vil si 100 prosent tilslutning.

I mai 2015 fikk de status som nasjonalt kvalitetsregister. Den første artikkelen fikk de publisert i 2018, og ambisjonen er at de får stadig flere. I 2021 gikk de over fra samtykkebasert til reservasjonsbasert registrering.

Alle medisinske kvalitetsregistre i Norge skal dokumentere resultater, og det settes en bokstavkarakter – øverst er A. I tillegg settes det et tall, 1–4, der 4 er høyest. Også her har NORGAST klatret oppover på skalaen og har nå karakteren 3A.

I 2024 bidro også NORGAST til opprettelse av et register i Etiopia: <https://www.helse-nord.no/nyheter/nyheter-skde/norgast-bidrar-til-opprettelse-av-register-i-etioopia/>

Havnes fortalte også at det er økende etterspørsel etter data fra NORGAST, noe de blant annet ser ut ifra at Rapporteket brukes stadig hyppigere.

— Framover vil utviklingen av registeret fortsette. Samarbeid med andre registre vil være berikende, vi skal implementere PROM, jobbe med kvalitetsforbedringsprosjekter – og drive mer forskning, sa Havnes.



Det var godt oppmøte da NORGAST hadde sitt jubileumsseminar. I front står Kristoffer Lassen.  
Foto: Randi Solhaug.



NORGAST er et lite og nokså ungt register, men har fått til mye på de 10 årene det har eksistert. Det betyr ikke at det skal hviles på laurbærene framover. Ambisjonene skal fortsatt holdes høye, forteller Morten Tandberg Eriksen. Foto: Randi Solhaug.



Registerleder Kjerstin Havnes fortalte blant annet om planer for utvikling av registeret framover.  
Foto: Randi Solhaug.

## NORDISK REGISTERSAMARBEID: SER PÅ MULIGHETER FOR SAMMENLIGNINGER MELLOM LANDENE

Norge, Sverige, Finland og Danmark har alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det gir gode muligheter til å lære av hverandre og til å sammenligne resultater på registerfeltet.

Organisasjonene som deltar i det nordiske samarbeidet, er ansvarlige for organisering og styring av kvalitetsregisterfeltet i hvert sitt land. Det vil si norske SKDE, danske Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), Sveriges Kommuner och Regioner, og finske National Institute for Health and Welfare.

Samarbeidet kom i gang på initiativ fra RKKP og det første møtet ble holdt i København i 2023. I 2024 har det også vært et møte i Oslo, og det neste møtet er planlagt i Helsinki.

### Formålet er å lære av hverandre

I løpet av møtene har det blitt klart at landene har mye å lære av hverandre på registerfeltet.

— Vi har litt ulik innretning og litt ulik historie. Når det kommer til antall registre så har Norge 61, Danmark har 80, Sverige 92 mens Finland har bare 8. Det er fordi dette et arbeid som har kommet veldig sent i gang i Finland, men de holder på å utvikle feltet nå. Selv om det er forskjeller, er det også en del likheter som gjør at det er mulig å lære av hva som gjøres i de andre landene, forteller leder for Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE, Philip A. Skau.

Blant annet ser de på hvordan de fire landene kommuniserer data ut, organiserer IKT, jobber med kvalitetsforbedring og hvordan de tilrettelegger for forskning. Og her er det mye å lære.

— Vår erfaring er at vi har kommet langt i Norge i arbeidet med kvalitetsregistre, sier Skau.

### Sammenligninger mellom landene

En annen mulighet som de fire nordiske landene har diskutert seg imellom, er muligheter for sammenligninger.

— Vi har blitt enige om et felles nordisk prosjekt nå, og det er å begynne å se på muligheten for å publisere sammenligninger av resultater fra nasjonale kvalitetsregistre mellom de nordiske landene. Vi ser at det er fem-seks registre som alle de fire landene har. For eksempel så har alle registre innen hjerteinfarkt, lungekreft, voksendiabetes og barne- og ungdomsdiabetes. Så det vi skal se på nå, er om vi kan begynne å publisere sammenligninger mellom landene.

Så dette er et arbeid som kommer til å fortsette og som jeg tror kan bli veldig spennende, avslutter Skau.



Her er den nordiske samarbeidsgruppen innen kvalitetsregistre samlet på møte i København.  
Foto: Nanna Vestergaard.

# KORTNYTT

## NY OG KUNNSKAPSBASERT RETNINGSLINJE PÅ Plass FOR CP

I 2024 kom for første gang en nasjonal retningslinje for cerebral parese (CP). Den skal bidra til at alle med CP får likeverdig og kunnskapsbasert oppfølging, uavhengig av hvor i landet de bor. Arbeidet med retningslinjen ble initiert av NorCP og CP-foreningen. Om lag 70 fagpersoner har bidratt i grupper som har utviklet anbefalingene basert på eksisterende kunnskap. Den nye retningslinjen vil være nyttig for fagpersoner i helsevesenet, for personer med CP og deres pårørende. Retningslinjen er publisert på [metodebok.no/cp](https://metodebok.no/cp).

## NORSKE HJERTESVIKTPOLIKLINIKKER FØLGER RASKT NYE BEHANDLINGSANBEFALINGER

Det viser data fra Norsk hjertesviktregister (NHSR) som ble publisert i fagtidsskriftet *Indremedisinen* nr. 1 i 2024. Etter at nye europeiske retningslinjer for behandling av hjertesvikt ble innført i 2021, vedtok Norsk Kardiologisk Selskap (NCS) å følge dem i januar 2022. Ifølge NHSR har hjertesviktpoliklinikkene rundt om i landet innført disse retningslinjene raskt. Dedikerte hjertesviktpoliklinikker kan nå raskt bidra til å korrigere underbehandling og sette i gang ny behandling for pasienter med hjertesvikt. Antallet personer med hjertesvikt i Norge anslås å være rundt 175 000, og forventes å øke på grunn av en aldrende befolkning og bedre behandling.

## HØRSELSREGISTERET FOR BARN ER BLITT SVÆRT GODT MOTTATT

Etableringen av Hørselsregisteret for barn (HFB) i januar 2023 har blitt svært godt mottatt, med 100 prosent tilslutning fra høresentralene i Norge. Registeret skal forbedre kvaliteten på utredning og behandling av barn med permanent hørselstap, og sikre et enhetlig tverrfaglig tilbud. HFB har siden etableringen fokusert på opplæring av personell, noe som har ført til at alle høresentraler nå registrerer barn inn i registeret. I løpet av det første året har registeret også etablert fire kvalitetsindikatorer for nyfødt hørselsscreening og tidlig intervensjon. HFB vil dessuten bidra til økt forskningsbasert kunnskap, noe som er viktig for barn med hørselstap og deres pårørende.

## KIRURGISK TEKNIKK KAN PÅVIRKE VEKTTAP

Ved hjelp av data fra blant annet Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi, har forskere i Norge, Sverige og Nederland funnet ut at måten fedmekirurgien sleeve-gastrektomi blir utført på, kan påvirke vekttap og bivirkninger hos pasientene. Sleeve-gastrektomi innebærer å fjerne en del av magen, noe som resulterer i mindre magesekk. Forskerne understreker viktigheten av å utføre operasjonen nøyaktig og balansert for å minimere komplikasjoner. Data fra nasjonale kvalitetsregistre i de tre landene var avgjørende for å gjennomføre studien.



## Del 4

### VIRKSOMHET

## STADIG FLERE REGISTRE NÅR TOPPSTADIUM

16 registre gikk opp i stadium og bare to gikk ned. Det er resultatet av Ekspertgruppens vurdering av årsrapporter for 2023 fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

Alle kvalitetsregistre med nasjonal status må oppfylle krav til faglig utvikling for å sikre at de fungerer etter sitt formål, og i tråd med krav til drift og rapportering. Registerne blir vurdert av en ekspertgruppe basert på informasjonen de har oppgitt i årsrapportene.

Ekspertgruppen vurderer registerne etter et system som deler inn i kvalitetsforbedringsarbeid (nivå A, B og C), og registerfunksjonalitet (stadium 1—4).

Antall 4A-registre har økt fra 14 til 24, hvis man sammenligner tallene fra 2022 med 2023. 4A er den beste merkelappen et register kan få.

- Hva er årsaken til at flere registre oppnår 4A-status?
- Registerne har stort fokus på å nå målene i stadielinndelingen, jeg tror også at en viktig årsak er at registerne får god hjelp av servicemiljøene i regionene, sier Philip Skau, leder i nasjonalt servicemiljø.

**Les mer om stadielinndelingssystemet her.**

**Ekspertgruppens vurderinger finner du her.**



Illustrasjonsfoto: Colourbox.



## METADATA OG INNSYNTJENESTE FOR NASJONALE KVALITETSREGISTRE

Det er ulike krav til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. I hvilken grad kvalitetsregistrene har oppnådd disse kravene reflekteres i stadielvurderingen. Det vil etter hvert komme krav om metadata og innsyntjeneste for stadium 4.

### HVA ER METADATA?

Metadata er informasjon om dataene i et kvalitetsregister. De nasjonale kvalitetsregistrene beskriver prosedyrer og resultat av behandling ved norske sykehus. Hvert register har sine egne variabler som de registrerer, og for å kunne bruke disse dataene må man vite hva de ulike variablene beskriver. Denne informasjonen kan man finne i metadataene til registeret som beskriver hva variablene betyr, hvordan de registreres og hvordan de kan brukes. Det er derfor viktig at metadata for kvalitetsregistrene er tilgjengelige slik at andre som i utgangspunktet ikke er kjent med dataene kan bruke dem. Kvalitetsregistrene beskriver sine metadata i innrapporteringsløsningen som brukes, og de er åpent tilgjengelige for alle på helsedata.no.

### HVA ER INNSYN?

Helsedata er sensitive personopplysninger, og bruken av disse er strengt regulert ved norsk lov. Lovverket slår fast at hver enkelt pasient har rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om seg selv. Dette inkluderer personopplysninger i medisinske kvalitetsregistre. De nasjonale kvalitetsregistrene skal derfor kunne tilby en oversikt på helsenorge.no der hver person kan se hva som er registrert om dem i alle kvalitetsregistre.

### STATUS FOR REGISTRENE

Per i dag publiserer 23 kvalitetsregistre metadata, mens 26 kvalitetsregistre jobber med å innføre dette. 29 registre har etablert en innsyntjeneste, og 6 kvalitetsregistre holder på med å etablere en.



Illustrasjonsfoto: Shutterstock.

# DATAKVALITET

God datakvalitet er en forutsetning for at kvalitetsregistre skal kunne gi pålitelig kunnskap om behandlingen som helsetjenesten tilbyr. Data bør være relevante, komplette, gyldige, oppdaterte og tilgjengelige.

- Alle nasjonale kvalitetsregistre skal etter fem års drift ha en dekningsgrad på minst 80 %.
- Alle nasjonale kvalitetsregistre skal ha tilstrekkelig aktuelle data for bruk til kvalitetsforbedring.
- Vi skal øke kompetanse på datakvalitet i registermiljøene og i servicemiljøet.

Faggruppen for datakvalitet arbeider for å øke datakvaliteten i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene og har hovedfokus på oppfølging av pågående datakvalitetsprosjekt og utlysning og tildeling av nasjonale datakvalitetsmidler. I tillegg har faggruppen en rådgivende funksjon for det nasjonale servicemiljøet.

Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene kan søke på midlene som utlyses. Kriteriene er blant annet at prosjektet må omfatte en eller flere av de seks datakvalitetsdimensjonene: relevans, kompletthet (herunder dekningsgrad), korrekthet, reliabilitet, sammenlignbarhet og aktualitet.

## Seks prosjekter ble tildelt midler i 2024

- NORSK REGISTER FOR ALS OG ANDRE MOTONEVRONSYKDOMMER OG NORSK KVALITETSREGISTER FOR ALVORLIGE PRIMÆRE HODEPINER  
skal samarbeide om gjennomføringen av inter-rater reliabilitetsstudier i begge registrene.
- GASTRONET  
skal gjennomføre en korrekthetsstudie i forbindelse med integrasjon mot strukturert koloskopijournal og sjekke om det er korrekte data som overføres.
- NORSK HJERTESTANSREGISTER  
skal gjennomføre en korrekthetsstudie for data om pasienter med hjertestans både utenfor og inne på sykehus.
- NORSK VASKULITTREGISTER (NORVAS)  
skal undersøke variabelkompletthet og dekningsgrad. Registeret opplever at antall inkluderte har falt betydelig, og at kvaliteten på innkommende data fra Helse Midt-Norge har blitt dårligere etter overgangen til Helseplattformen.
- NORSK PARKINSONREGISTER OG BIOBANK  
skal gjennomføre en korrekthetsstudie. Registeret får nå månedlige overføringer av data fra NPR og det er ønskelig å finne ut hvor stor andel av pasientene som fangstes via NPR som ikke faller inn under inklusjonskriteriene til registeret.
- NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR SMERTEBEHANDLING  
skal gjennomføre en korrekthetsstudie av sentrale variabler i registeret med en pilotstudie ved Haukeland.

Et av registrene som har gjennomført et datakvalitetsprosjekt i 2024 er Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner.

Hensikten med prosjektet var å beregne antatt forekomst i Norge av de aktuelle hodepinediagnosene ved å kombinere relevante diagnosekoder registrert i NPR i 2022 med relevant forskrivning av spesifikke resepter i Legemiddelregisteret og tilhørende bruk av refusjonskoder.

Denne studien presenterer for første gang årlig forekomst av klasehodepine, paroksysmal hemikrani, hemikrania continua og SUNCT/SUNA. Funn i studien vil ha betydning for fremtidige dekningsgradsanalyser for Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner. Studien er også den første som finner høyere forekomst av klasehodepine hos kvinner enn hos menn, og tendens til høyere forekomst av alle inkluderte hodepinetyper i Helse Nord sammenlignet med Helse Sør-Øst.

Det er utarbeidet en vitenskapelig artikkel som er publisert i *The Journal of Headache and Pain*.

På kvalitetsregistre.no ligger lenker til publiserte artikler fra gjennomførte prosjekt, samt annen nyttig informasjon om datakvalitet i registrene.

### KVALITETSKONTROLL – avklaring fra Helse- og omsorgsdepartementet om adgang til å gi dispensasjon fra taushetsplikt

Som ledd i dataansvarliges plikt til å kvalitetskontrollere opplysningene i registeret, kan registerdata kobles mot pasientjournalopplysninger. Kravet er da at det må gjøres hos den virksomheten som har meldt inn opplysningene, enten gjennom elektronisk tilgang eller på annen måte i tråd med reglene om taushetsplikt. I den forbindelse har det oppstått spørsmål om det kan gis dispensasjon fra taushetsplikten etter helsepersonelloven § 29 der annet unntak ikke strekker til.

Dette er nå avklart av Helse- og omsorgsdepartementet i brev av 21. november 2024 til Helsedirektoratet. Her har departementet slått fast at det etter helsepersonelloven § 29 kan fattes vedtak om å gi ansatte ved et helseregister tilgang til opplysninger i pasientjournaler for selv å søke frem bestemte variabler. Vedtaket vil bety at sykehuset har plikt til å tilgjengeliggjøre opplysningene i samsvar med vedtaket og eventuelle særlig fastsatte vilkår.

[Du kan lese mer om departementets vurdering her](#)

## RAPPORTEKET

### Se, utforsk og kommuniser data fra kvalitetsregistre

Rapporteket er en nettbasert resultattjeneste som gir tilgang til helt ferske tall fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Resultatene presenteres i figurer og tabeller. Rapporteket tilbyr unike rapporter for hvert register, og gjør det enkelt å få oversikt over resultater fra egen avdeling, samt å sammenligne egne resultater med resten av landet. Rapporteket gjør det lett å laste ned figurer og tabeller slik at de kan brukes i formidlingsarbeid. I tillegg gjør Rapporteket det mulig å få tilsendt samlerapporter automatisk. Brukere kan abonnere på rapportene og registerledelsen kan lage epostlister for utsending av rapportene.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE forvalter og utvikler Rapporteket. Ethvert nasjonalt medisinsk kvalitetsregister kan benytte seg av Rapporteket som en resultattjeneste. Så langt har 19 registre benyttet seg av Rapporteket.

#### DETTE GJØR RAPPORTEKET:

1. Rapporteket henter data fra registerets database. Datagrunnlaget er derfor alltid oppdatert.
2. Rapporteket produserer resultater som hvert register anser som viktige. Dette kan være:
  - a. fordeling av ulike variabler
  - b. utvikling over tid (per måned/år)
  - c. tabelloversikter
  - d. registreringsoversikter
3. Rapporteket lar hver enkelt bruker selv velge variabler, tidsperioder og oversikter med «pek-og-klikk» så man kan se data for det man er interessert i.
4. Rapporteket tilbyr nedlastingsfunksjoner:
  - a. Figurer og tabeller kan lastes ned.
  - b. Ferdige rapporter i form av dokument med figurer, tabeller, analyser og tekst (prosa) kan lastes ned. Det er registrene selv som definerer innholdet i disse rapportene.
5. Rapporteket tilbyr automatisk utsending av rapporter.

Rapporteket krever innlogging og per 2024 skjer innloggingen via helseregister.no. I løpet av 2025 vil all innlogging skje via Falk.

I strategisk handlingsplan for 2024—2026 er det oppgitt som et mål at alle registre skal ha mulighet til å benytte seg av Rapporteket innen utgangen av 2025. Servicemiljøet jobber nå målrettet med dette. Dette er et viktig mål for Servicemiljøet fordi Rapporteket gjør det enkelt å få oversikt over data og analyser av helt ferske tall fra registeret. Lett tilgang til data og analyser er avgjørende for kvalitetsforbedringsarbeid.

## FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA 2023

Fagsenter for pasientrapporterte data gir råd og veiledning knyttet til valg av spørreskjema, måletidspunkt og metode for datainnsamling.

Fagsenteret bistår også med utvikling, oversettelse og validering av skjema. Gjennom veiledning, kurs og foredrag og metodearbeid har Fagsenteret som mål å øke kompetansen på bruk av PROM i de medisinske kvalitetsregistre. Fagsenteret kan også bistå registrene i arbeidet med analyse av PROM-data og tolkning av resultat av PROM-data slik at resultatene kan publiseres og brukes i både kvalitetsforbedringsprosjekter og forskningsstudier i helsetjenesten. Fagsenteret bidrar i arbeidet med å legge til rette for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data overfor enkeltregistre, de siste årene også gjennom søkbare midler til etablering av ePROM.

Flere register ønsker å kombinere innsamling av PROM-data til registrene og klinisk praksis. Det er både juridiske og tekniske utfordringer knyttet til dette. For å sikre at pasienter, klinikere og samfunn kan få mer nytte av dagens samlede innsamling av PROM, og at innsamlingen kan skje på en trygg og effektiv måte, har Fagsenter for pasientrapporterte data fått i oppdrag å utrede muligheten for innsamling av PROM til registrene primært via klinikk.

Dette arbeidet vil organiseres som et prosjekt der Fagsenteret utreder mulighetene i samarbeid med HEMIT og en referansegruppe bestående av representanter fra Kreftregistrene, MS-registeret, Frakturregisteret, Diabetesregisteret for voksne og Kvalitetsregisteret for psykisk helsevern voksne. I tillegg vil det også trekkes veksler på andre fagmiljøer knyttet til de ulike områdene som utredes.

### FØLGENDE OMRÅDER VIL BELYSES I UTREDNINGEN:

1. hva er behovet for register og klinikk
2. universelle krav til innsamling og bruk av PROM
3. etikk og pasientsikkerhet
4. lovlighet
5. dataflyt og systemløsninger

Noen registre er allerede i gang med å prøve ut dette, og på de neste sidene presenteres noen erfaringer så langt.



## FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA 2023

### NORSK FRAKTURREGISTER

Norsk Frakturregister har røtter i det regionale Frakturregisteret i Helse Vest og det lokale Frakturregisteret i Stavanger, som har eksistert siden 2004 (1). Norsk Frakturregister fikk nasjonal status i juni 2024.

Parallelt med etableringen av Norsk Frakturregister i Stavanger, har det i Stavanger og i Helse Vest vært stort fokus på å utvikle og samordne felles digital pasientstyrt klinisk oppfølging for bruddpasienter. Dette er nødvendig med tanke på de store helseøkonomiske utfordringer nasjonalt og internasjonalt ift. oppfølging av store pasientgrupper fremover (2). Pasientstyrt poliklinikk ble startet i 2021 for opererte håndleddsbrudd, og er utvidet også til pasienter med andre brudd og skader. I stedet for tradisjonell oppmøte-poliklinikk, får pasientene tilsendt sms med innloggingslink, hvor pasientene logger seg på (Bank ID) i CheckWare og svarer på PROM samt ankerspørsmål om funksjon, smerter og livskvalitet. Basert på svarene kan vi automatisk vurdere om pasientene har så mye plager at de har behov for oppmøtekontroll. Alle pasientene som ønsker kan velge å få oppmøtekontroll, uavhengig av hva de har svart, i tråd med tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet (3). Resultatene viser at 60-70 % av pasientene som er operert for håndleddsbrudd slipper unødvendig kontroll på poliklinikken (4). Felles regionale/nasjonale oppsett vil også gi mindre uønsket variasjon i helsetjenesten.

Det er mange gevinster ved å samkjøre innhenting av pasientrapporterte data i klinisk praksis med kvalitetsregistre. Pasientenes resultater kommer direkte inn i journalsystem, og kan brukes for å bedre klinisk oppfølging og behandling, før data kan videresendes registre

(med pasientens aksept/om pasienten ikke reserverer seg dette). Videre reduseres unødvendige kontroller, pasienter som ønsker får fremdeles kontroll, klinikere blir bedre til å fange opp pasienter med dårlige forløp, oppsettene letter ortopedenes kliniske bruk av PROM, vi får bedre datagrunnlag, større pasientmedvirkning, bedre tilbakemelding til pasient, lettere logistikk, og mulighet for å automatisk overføre data til fagsystem og kvalitetsregistre jf. lovpålagte oppgaver for nasjonale kvalitetsregistre. På denne måten sikres gjenbruk av data med automatisert dataoverføring til registre. Det er et økende problem at pasienter får tilsendt spørreskjema fra både kliniske avdelinger og kvalitetsregistre, både ift. pasientbyrde, lav responsrate og manglende registreringer, men det kan også være en utfordring med pasientsikkerhet, dersom pasienter tror hen gir info til kliniske avdelinger, dersom de svarer på kun registerutsendelser, hvor data ikke kan brukes til klinisk oppfølging av enkeltpasienter.

Innsamlede data dekker både klinikernes behov (data for videre oppfølging), samt gir registrene nødvendige data, forutsatt godt samarbeid i utviklingsprosessen av oppsettet. Det arbeides aktuelt med infrastruktur for direkte overføring av data fra CheckWare til registre. Det er til nå laget oppsett for digital pasientstyrt klinisk oppfølging til både Nasjonalt Register for Leddproteser (5) og til Norsk Frakturregister.

I Helse Vest er digital pasientstyrt klinisk oppfølging en strategisk satsning, og prosjekt som knytter innsamling av pasientrapporterte data til register via klinikk, har nylig fått over 18 millioner i strategiske forskningsmidler (6).

1. Meling T, Harboe K, Arthursson AJ, Soreide K. Steppingstones to the implementation of an inhospital fracture and dislocation registry using the AO/OTA classification: compliance, completeness and commitment. *Scand J Trauma Resusc Emerg Med* 2010; 18: 54.
2. Bovim G. Tid for handling- Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste. In: omsorgsdepartementet H-o, ed., 2023.
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Meld. St. 9. Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024–2027. Vår felles helsetjeneste. 2023.
4. Paulsen A. Digital oppfølging av pasienter innen ortopedkirurgi ved bruk av PROM. PROM-KONFERANSEN 2024. Bergen, NORWAY: Fagsenter for pasientrapporterte data, 2024.
5. Aksel Paulsen AD, Jarle Ludvigsen, Ove Furnes. 519- Digital pasientstyrt klinisk proteseoppfølging med automatisert dataoverføring til Nasjonalt Register for Leddproteser. Norsk Ortopedkirurgisk Høstmøtet 2024. Oslo, Norway, 2024.
6. Paulsen A. Digital pasientstyrt oppfølging av ankel- og håndleddsbrudd – kliniske resultater, terskelverdier for pasientrapporterte resultatmål og helseøkonomiske gevinster. Helse Vest- Strategiske satsinger, 2024.



Illustrasjonsfoto: Shutterstock.

## FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA 2023

Implementering av digitalt pasientrapportert PROM i klinikk og overføring av PROM-data til **NORGAST**

### Sammendrag

Pasienter er eksperter på egen helse og viktige bidragsytere for å innhente informasjon i forbindelse med sin egen helsehjelp. Pasientrapporterte utfallsmål (PROM) er verktøy som måler hvordan pasientene selv opplever forhold knyttet til helse, sykdom og behandlingseffekter.

Helsepersonell bruker i dag mye ressurser på kartlegging og dokumentasjon av pasientens symptomer, der flere ansatte spør om det samme, og opplysningene blir dokumentert flere ganger. Vi ønsker å implementere digitalt PROM for å styrke den perioperative oppfølgingen av gastrokirurgiske pasienter. Skjemaet fylles ut av pasienten i Helsenorge og svarrapporten overføres automatisk til pasientens journal på behandlingsstedet. Dette vil kunne spare tid i klinikken og bidra til bedre ressursprioritering ved oppfølging av pasientene.

Det er et krav om å registrere PROM-data i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det nasjonale medisinske kvalitetsregisteret for gastrokirurgi, NORGAST, spiller en viktig rolle i å sikre kvaliteten på gastrokirurgisk behandling ved å identifisere områder med sviktende utfallsmål. Dette for å kunne drive målrettet kvalitetsforbedrende arbeid. Det er et strategisk ønske om å samle pasientopplysninger fra PROM til nytte for både sykehusene og NORGAST, med en løsning slik at svarene fra PROM også sendes automatisk til NORGAST.

PROM-skjemaet Quality of Recovery 15 (QoR-15) er det mest anvendte internasjonale måleinstrument for pasienter etter kirurgi, og den norske versjonen av QoR-15 (QoR-15NO) er validert, utprøvd og publisert i 2023 (1). I løpet av 2024 har skjemaet blitt digitalisert i Helsenorge, og i april 2024 ble det åpnet for klinisk testing, med Sykehuset Innlandet (SI) som første piloteringssted. Pasientene kommer direkte i skjema via QR-kode eller nettside, logger inn og fyller ut svar på 15 spørsmål (smerte, kvalme, respirasjon, søvn mv.). Svarrapporten blir umiddelbart tilgjengelig i pasientjournal. Pasientene fyller ut skjema før operasjon og daglig etter operasjon mens de er inneliggende, og før

de kommer til kontroll.

OUS Rikshospitalet tok løsningen i bruk i november 2024 og øvrige enheter i SI skal i gang i januar 2025.

Norsk helsenett (Helsenorge), Sykehuspartner HSØ, flere HF (SI, OUS, UNN, Haukeland og Bodø) og NORGAST er involvert så langt, og vil være med i prosjektet videre. Alle data foreligger i strukturert og kodet format i Helsenorge. Helsenorge og NORGAST sin server skal ila. 2025 settes opp slik at data sendes til NORGAST fra Helsenorge på de pasientene som sykehusene registrerer med kliniske data/forløp. Pasientene får både informasjon om og samtykker til at data går til behandlende sykehus og NORGAST i den digitale skjema-løsningen i Helsenorge.

**Hovedmålet** er å bedre oppfølging og behandling av gastrokirurgiske pasienter perioperativt og sørge for automatisk rapportering av PROM-data til NORGAST.

**Delmål 1:** Strukturert implementering av digital PROM som en del av klinisk praksis, pre- og postoperativt, inkludert god brukerinvolvering. Utforske muligheten for tidsbesparelse og strukturering av dokumentasjon fra helsepersonell sin side.

**Delmål 2:** Etablere og teste ny praksis for hvordan PROM kan sikre mer behovsstyrt behandling og bedre oppfølging av både innlagte og utskrevne pasienter.

**Delmål 3:** Utvikle løsning for PROM-rapportering direkte til NORGAST.

**Delmål 4:** En langsiktig ambisjon er å utforske hvordan PROM-data kan kodes, kombineres med andre data og analyseres, samt utvikle KI-verktøy som kan triagere pasienter og predikere komplikasjoner og videre behandlingsbehov.

Kinderegget i denne løsningen kan beskrives som pasientinvolvering, personellbesparing og PROM til nasjonalt register i en løsning! Innføring av nye digitale løsninger kan hindres av lav endringsvilje i en presset hverdag. Det er viktig med god og involverende prosess for pasienter og ansatte for smidig og nyttig implementering. Løsningen er ønsket fra et samlet nasjonalt fagmiljø.

## Forventet nytte

Pasientene får anledning til å medvirke ved å svare fortløpende i et strukturert og validert skjema. Dette gjør det mulig å evaluere pasientenes rekonvalesens på en standardisert måte, noe som kan bidra til en mer helhetlig vurdering av pasientens helsetilstand og behandlingsforløp, slik at helsepersonell bedre kan gi målrettede tiltak og oppfølging på de områdene hvor pasienten har mest behov.

For helsepersonell vil verktøyet gi bedre grunnlag for presise visitter og påfølgende konsultasjoner. Dette vil generere mindre ressurser til dokumentasjon, og frigjøre tid til pasientrettet arbeid.

Nytteverdien av endret tjenestemodell vil dokumenteres og evalueres gjennom kvalitative intervjuer i tillegg til spørreskjema, som tar i seg både pasient og helsepersonell sin opplevde erfaring med dette verktøyet. Med dette vil vi også forholde oss til brukererfaringer på en bredere måte enn enkle spørreundersøkelser. Både pasienter og ansatte vil bli involvert i prosessen med å utvikle og implementere ny praksis for bruk av PROM.

NORGAST vil benytte denne metoden for å få innrapportert PROM. Dette vil være en sterk driver da all større reseksjonskirurgi i Norge er obligatorisk å registrere. I 2023 hadde NORGAST en dekningsgrad på om lag 88 % og vel 6000 registrerte forløp. Etter innføring nasjonalt vil det ila. relativt kort tid kunne analyseres store mengder data også på PROM. Hvert sykehus vil da kunne se og sammenligne seg med nasjonalt gjennomsnitt og få et nytt kunnskapsgrunnlag mht. forbedring av perioperative forløp.

**Delmål 4** som gjelder utvikling av KI-verktøy som kan analysere kombinerte PROM og kliniske data er teknologisk utfordrende. De samlede data fra NORGAST vil være kunnskapsgrunnlaget i en slik potensiell modell. Det vil kunne gi store gevinster for beslutningstøtte ved utvelgelsen av pasienter til kirurgi og ikke minst for å predikere komplikasjoner og videre behandlingsbehov.

## Pilotering og implementering

Piloteringen av det tekniske oppsettet for QoR-15 ble gjennomført ved Lillehammer sykehus våren 2024.

Høsten 2024 ble det gjennomført en involverende prosess med en arbeidsgruppe bestående av sykepleiere, ledere og leger for å kartlegge hvordan QoR-15 kan møte utfordringer med dagens måte å jobbe på. Prosessen inkluderte også en vurdering av nytte og risiko ved bruk av QoR-15, samt valg av implementeringstiltak for å sikre en vellykket gjennomføring og oppnå den potensielle nytten som arbeidsgruppen hadde identifisert.

Det ble utarbeidet informasjonsmateriell for både pasienter og helsepersonell, samt en arbeidsflyt for skjemaet. Alle helsepersonell som var involvert, fikk opplæring før implementeringen.

## Oppsummering

Implementering av arbeidsflyt for PROM i klinisk hverdag har vist seg å være vellykket, og nytten anses som verdt innsatsen. Vi har kommet frem til en god modell for arbeidsflyten, som enkelt kan overføres til og implementeres i andre sykehus.

Dokumentasjon tar mye tid og er ressurskrevende, men pasientenes egenrapportering kan være en tidsbesparende løsning. Når pasientene dokumenterer egne symptomer i et journaldokument, kan dette erstatte mye av den tradisjonelle fritekstdokumentasjonen.

Pasientene forventer tilbakemelding på egenrapporteringen, som bør sammenholdes med klinisk vurdering. Individuelle variasjoner i pasientenes skåringer kan skape utfordringer i tolkningen av resultatene. Likevel kan digitalisert egenrapportering til elektronisk pasientjournal forbedre dialogen mellom pasient og helsepersonell via strukturert og direkte tilbakemelding fra pasienten i skjemaet QoR-15NO i Helsenorge, som umiddelbart er synlig i pasientens EPJ på behandlingsstedet.

## Referanse:

1 Bergestuen L, Moger T, Oterhals K, Pfeffer F, Nestvold T, Norderval S, Nymo LS, Havnes K, Lassen K, Breivik K. Translation and validation of the Norwegian version of the postoperative quality of recovery score QoR-15. *Acta Anaesthesiol Scand.* 2024 Jan;68(1):43-50.

## STATUS I ARBEIDET MED PROM

Det har i de senere år vært et økende fokus på at pasienter og brukere skal trekkes aktivt inn i beslutninger knyttet til egen behandling. Deres vurdering av resultater av behandling og vurdering av helsetjenesten er en verdifull kilde til kunnskap om helsetjenesten, og brukernes erfaring skal vektlegges i utforming av tjenestetilbudet.

De aller fleste nasjonale registre (også de som har fått nasjonal godkjenning de siste 2 årene) har valgt PROM-skjema. Unntaket er Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister, der PROM for pasientene ikke er gjennomførbart. De vurderer innsamling av PREM (foreldre), samt oppfølging med PROM for de som trenger langvarig behandling.

### Veiledning av kvalitetsregistre 2023

- Norsk MS-register og biobank
- Norsk Brannskaderegister
- Norsk hjertekirurgiregister
- Norsk register for arvelige nevromuskulære diagnoser

### Registre som planlegger nasjonal status

- Register for kjønnsinkongruens
- Register for rekonstruksjon av bryst etter kreftbehandling
- Nasjonalt register for pasienter med langvarig utmattelse/ME

### Oversettelse og validering av spørreskjema

Barnehofta (svensk skjema: Barnhöft) er oversatt til norsk i samarbeid med Barnehofteregisteret i 2020. Kognitive intervju er gjennomført og innsamling av data for validering av skjemaet pågår. Norsk Brannskaderegister har oversatt 4 spørreskjema fra engelsk til bokmål og nynorsk; CArE Burn Scales (voksen-, ungdoms-, barne- og foreldreskalaer). Det er gjennomført kognitive intervju for innholdsvalidering. Datainnsamling for videre validering pågår.

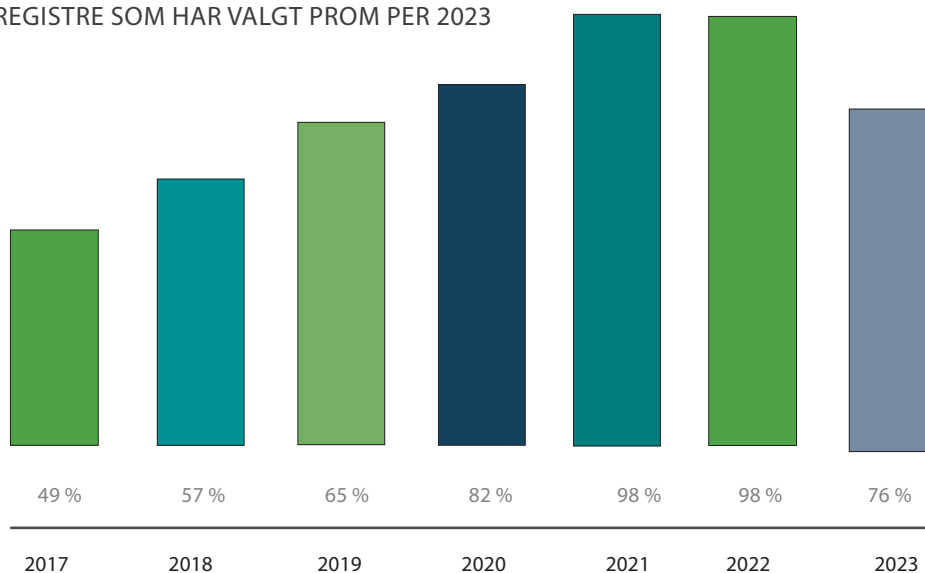
### Metodearbeid

Sammenligning av generisk (EQ-5D) og sykdomsspesifikt instrument (MIDAS) hos pasienter som har gjennomgått utblokking av kransarteriene. En artikkel om dette er under review.

I samarbeid med Kreftregisteret er det sammenlignet et generisk skjema EEQ-5D), et generisk kreftskjema (QLQ-C30) og et sykdomsspesifikt skjema for prostatakreft (EPIC-26). En artikkel om dette er snart klar for innsending til tidsskrift.

Målet var at 85 % av kvalitetsregistrene skulle presentere PROM-data i sine årsmeldinger innen 2020. I årsrapportene for 2023 er det 45 (76 %) av de 59 registrene som presenterer slike data. Dette er kun ett register mer enn i 2022. Nedgangen i prosentandel skyldes vesentlig at det tar tid før nyetablerte registre kommer i gang med innsamling av PROM.

REGISTRE SOM HAR VALGT PROM PER 2023



### Seminar og konferanser arrangert i 2024

- Nasjonal PROM-konferanse 22. mai i Bergen
- Workshop analyse og framstilling av PROM-data 23. mai i Bergen

# 61 NASJONALE KVALITETSREGISTRE

| Fagområde          | Register                                                                                   | Stadium   | DG i % | Metadata etablert | Innsyns-tjeneste etablert |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|--------|-------------------|---------------------------|
| Hjerte-kar         | Norsk hjerneslagregister                                                                   | 4A        | 89     | x                 | x                         |
|                    | Norsk hjerteinfarktregister                                                                | 4A        | 89     | x                 | x                         |
|                    | Norsk karkirurgisk register                                                                | 4A        | 94     | x                 | x                         |
|                    | Norsk hjertekirurgiregister                                                                | 4B        | 97     | □                 | x                         |
|                    | Norsk hjertesviktregister                                                                  | 3A        | 92     | x                 | x                         |
|                    | Norsk register for invasiv kardiologi                                                      | 4A        | 99     | □                 |                           |
|                    | Norsk hjertestansregister                                                                  | 3A        | 84     | x                 | □                         |
|                    | Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge                     | 3A        | 93     |                   | □                         |
| Kreft              | Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft                                    | 4A        | 80     | x                 |                           |
|                    | Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft                                              | 4A        | 91     | x                 |                           |
|                    | Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft                                                 | 3C        | 94     | x                 |                           |
|                    | Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft                                                 | 4A        | >80    | x                 |                           |
|                    | Nasjonalt kvalitetsregister for melanom                                                    | 4A        | 82     | x                 |                           |
|                    | Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft                                         | 4A        | 100    | x                 |                           |
|                    | Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft                                                 | 4B        | 94     | x                 |                           |
|                    | Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter                                      | 3A        | 99     | x                 |                           |
|                    | Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft                                      | 1C (nytt) | NA     | □                 | □                         |
| Luftveier          | Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon                                       | 3B        | 84     |                   |                           |
| Diabetes           | Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes                        | 4A        | 100    | □                 |                           |
|                    | Norsk diabetesregister for voksne*                                                         | 4A        | 88     |                   |                           |
| Nerve-system       | Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese                                | 4A        | 97     | □                 |                           |
|                    | Norsk MS-register og biobank                                                               | 4A        | 87     | □                 | x                         |
|                    | Norsk register for arvelige nevromuskulære diagnoser                                       | 2C        | 61     | □                 |                           |
|                    | Norsk Parkinsonregister og biobank                                                         | 2C        | 96     |                   | x                         |
|                    | Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten | 3B        | 76     | x                 |                           |
|                    | Norsk register for ALS og andre motonevralsykdommer                                        | 2C        | NA     | □                 | x                         |
|                    | Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner                                    | 2B        | 16     | x                 | x                         |
| Muskel og skjelett | Nasjonalt register for leddproteser**                                                      | 4A        | 96     | x                 | x                         |
|                    | Nasjonalt hoftebruddregister***                                                            | 4A        | 89     | x                 | x                         |
|                    | Nasjonalt korsbåndregister                                                                 | 4A        | 87     |                   | x                         |
|                    | Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi                                                | 4A        | 82     | x                 | □                         |
|                    | Nasjonalt barnehofteregister****                                                           | 1B        | 80     | x                 | x                         |
|                    | Norsk Frakturregister                                                                      | 1C (nytt) | NA     |                   |                           |

| Fagområde         | Register                                                                                   | Stadium | DG i % | Metadata etablert | Innsynstjeneste etablert |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|---------|--------|-------------------|--------------------------|
| Mage-tarm         | Gastronet                                                                                  | 2A      | 61     | ☒                 | x                        |
|                   | Norsk register for analinkontinens                                                         | 4A      | 80     | ☒                 | ☒                        |
|                   | Norsk register for gastrokirurgi                                                           | 3A      | 89     | ☒                 |                          |
|                   | Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi                                                   | 3A      | 89     |                   |                          |
| Gynekologi        | Norsk gynekologisk endoskopiregister                                                       | 3A      | 82     | ☒                 |                          |
|                   | Norsk kvinnelig inkontinensregister                                                        | 4A      | 100    | x                 |                          |
| Nyre              | Norsk Nyreregister*****                                                                    | 3A      | 99     | ☒                 | x                        |
| Skade og intensiv | Norsk intensiv- og pandemiregister*****                                                    | 4A      | 94     | x                 | x                        |
|                   | Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister                                                    | 1A      | >90    | ☒                 |                          |
|                   | Nasjonalt traumeregister                                                                   | 4A      | 92     | ☒                 | x                        |
|                   | Norsk Brannskaderegister                                                                   | 1C      | NA     | ☒                 | x                        |
| Rehabilitering    | Norsk ryggmargsskaderegister                                                               | 4A      | 84     | x                 | x                        |
|                   | Norsk nakke- og ryggregister                                                               | 3A      | 76     | ☒                 | x                        |
| Autoimmune        | Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer*****                           | 3A      | 73     |                   |                          |
| Revmatologi       | Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer                                               | 3B      | 64     | ☒                 | x                        |
|                   | Norsk vaskulittregister                                                                    | 2C      | 51     | ☒                 | x                        |
| Øre-nese-hals     | Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret                                 | 4A      | 80     | x                 | x                        |
|                   | Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Hørselsregisteret for barn                         | 1C      | NA     | ☒                 | x                        |
| Psykisk helsevern | Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser                               | 2C      | 15     | ☒                 |                          |
|                   | Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler | 2B      | NA     | ☒                 | x                        |
|                   | Kvalitetsregister i alderspsykiatri                                                        | 2C      | 11     | x                 | x                        |
|                   | Nasjonalt kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern voksne                      | 1C      | NA     |                   |                          |
|                   | Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi                                    | 1C      | NA     |                   | x                        |
|                   | Nasjonalt kvalitetsregister for psykisk helsevern barn og unge                             | 1C      | NA     | ☒                 |                          |
| Infeksjon         | Norsk kvalitetsregister for hiv                                                            | 2C      | 39     | ☒                 | ☒                        |
| Andre             | Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte                                         | 4A      | 90     |                   | x                        |
|                   | Norsk porfyriregister                                                                      | 3A      | 72     | ☒                 | x                        |
|                   | Nasjonalt Kvalitetsregister for Smertebehandling                                           | 3A      | 98     | ☒                 |                          |

NA= dekningsgrad ukjent

\*Dekningsgrad oppgis kun for diabetes type 1.

\*\* Dekningsgrad gjelder primæroperasjoner. For reoperasjon er dekningsgraden 89 %.

\*\*\* Dekningsgraden gjelder primæroperasjoner. For reoperasjon er dekningsgraden 76 %.

\*\*\*\*Dekningsgraden gjelder innlagte pasienter. For poliklinikk er dekningsgraden 54 %.

\*\*\*\*\*Dekningsgraden gjelder transplanterte og dialyse. For biopsi er dekningsgraden 77 %, og for CKD5 anslås den til å være mellom 60 og 85 %.

\*\*\*\*\*Dekningsgraden gjelder intensivdelen. For pandemidelen er dekningsgraden 92 %.

\*\*\*\*\*Dekningsgraden gjelder den dominerende diagnosegruppen (primær binyrebarksvikt).

x Metadata/innsynstjeneste etablert

☒ Under innføring

**EN STOR TAKK TIL ALLE SOM HAR JOBBET MED  
MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I 2024!**

Illustrasjonsfoto: Shutterstock





**VÅR VISJON PASIENTENS BESTE**

## VÅRT MÅL

# BEDRE OG MER LIKEVERDIGE HELSETJENESTER

