



Statusrapport 2025

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre



Innhold

Statusrapporten er utarbeidet av
SKDE - Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering
Helse Nord RHF
(+47) 77 75 58 00 post@skde.no

Forsidebilde: Shutterstock
Trykk: Lundblad Media AS

SKDE rapport nr 4/2025
ISBN 978-82-93141-65-5

Om oss	
Forord	5
Om medisinske kvalitetsregistre	6
Kvalitetsregistrene skal bidra til å belyse likeverdighet i helsetjenesten	8
Nøkkeltall	10
Kvalitetsforbedring	
Forbedringsmodellen som verktøy for kvalitetsarbeid i kvalitetsregistrene	13
Nasjonale medisinske kvalitetsregistre kan bidra med indikatorer for å evaluere pasientsikkerhet	15
Prosjektet «Trygg akuttmedisin i nord» fortsetter å vokse	17
Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER): Tett dialog for kontinuerlig forbedring	20
MS-registeret deler sine beste tips: involver alle, kommuniser godt og ha god takhøyde	22
Norsk nakke- og ryggregister: Klinikere varslet om ulik behandling – registeret tok grep	24
Brystkreftregisteret: Verdifullt lokalt initiativ	26
Råd for å lykkes med kvalitetsforbedring	28
Tildeling prosjektmidler 2025	30
Nyheter	
Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2025	34
Kjønn har lite å si for kvaliteten på pasientbehandling	38
Eldre menn med prostatakraft får ikke lik behandling	39
Studie avslører ulikheter i livskvalitet etter hjerteinfarkt	40
Tredobling av injeksjonsbehandlinger bekymrer fagmiljøet	41
Blant verdens beste i å behandle hjertesvikt	42
Innvandrere og hjerneslag	43
Bruk av registerdata i lys av vedtatte lovendringer	45
Satsningsområder	
Rapporteket er helt gull for oss	47
Fagsenter for pasientrapporterte data	48
Automatisert datafangst	52
Registeroversikt	54

● Om oss

Forord

Medisinske kvalitetsregistre – en nøkkel til bedre helsetjenester



↑
Philip A. Skau
Seksjonsleder SKDE
Foto: Ørjan M.
Bertelsen



↑
Eva Stensland
Direktør SKDE
Foto: Ørjan M.
Bertelsen

Medisinske kvalitetsregistre har som hovedformål å bidra til forbedring av helse-tjenesten. Kvalitetsregistrene inneholder strukturert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter og gir verdifull kunnskap som kan styrke kvalitet og pasientsikkerhet.

Økt bruk av resultater fra helseregistre er en sentral del av den helsepolitis-ke satsingen for å heve kvaliteten i helsetjenesten. Arbeidet med medisinske kvalitetsregistre er i sterk utvikling, og vi ser en stadig større bruk av resultater fra nasjonale kvalitetsregistre i kvalitetsforbedringsarbeid. Flere registre kan nå dokumentere konkrete effekter av forbedringsprosjekter ute på sykehus og 39 av 62 registre er på nivå A i stadielinndelings systemet.

I 2025 publiserte SKDE, i samarbeid med Nasjonalt senter for kvinnehelsefors-kning, rapporten *Betydning av kjønn for behandlingskvalitet i norske sykehus*. Rapporten viser at det generelt er små forskjeller mellom kvinner og menn når det gjelder behandlingskvalitet. SKDE vil også i 2026 ha et særskilt søkelys på om det er kjønnsforskjeller i behandlingskvalitet.

Fremover ønsker SKDE å rette et bredere søkelys mot hvordan resultater fra kva-litetsregistre kan belyse andre forhold knyttet til likeverdige helsetjenester, som innvandring, inntekt, utdanning, kjønn og funksjonsnivå.

I 2025 fikk ett nytt register status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Det er Nasjonalt smerteklinikkregister (NorPain), som omfatter pasienter med langvarige smerter.

I 2025 ble Rapporteket, som er en tjeneste for publisering av resultater fra kvalitetsregistre, flyttet til Norsk helsenett og er nå tilgjengelig for alle nasjonale kvalitetsregistre som ønsker å benytte tjenesten.

Automatisert datafangst har vært et viktig satsingsområde i 2025. SKDE har startet arbeidet med å etablere en nasjonal tjeneste for automatisert datafangst, som har som mål å redusere klinikerens tidsbruk på registrering i nasjonale kva-litetsregistre. Dette arbeidet vil ha høy prioritet også i 2026 og årene fremover.

– En stor takk til alle som har bidratt til arbeidet med medisinske kvalitetsregistre i 2025. Denne rapporten gir en status for utviklingen og veien videre.

Om oss

Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten.

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 62 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 kvalitetsregistrene 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 kvalitetsregistrene 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.

— Kvalitetsregistrene skal bidra til å belyse likeverdighet i helsetjenesten

De medisinske kvalitetsregistrene har et stort potensial i å avdekke om sosioøkonomi og andre forhold påvirker om pasientene får likeverdige helsetjenester. SKDE skal nå, sammen med registrene, se på mulighetene for å utforske dette ytterligere.

I spesialisthelsetjenesten samler de medisinske kvalitetsregistrene informasjon om hvordan pasienter med ulike sykdommer blir utredet, behandlet og fulgt opp. Målet er å bruke denne informasjonen til å forbedre kvaliteten på behandlingen.

Samtidig er det flere muligheter til å hente viktig kunnskap ut fra registrene, blant annet å finne ut om pasientene får likeverdige helsetjenester. Med likeverdige helsetjenester menes det at befolkningen skal sikres helse- og omsorgstjenester uavhengig av alder, kjønn, bosted, samt økonomisk, kulturell og språklig bakgrunn og sosiale forhold.

— Det er nyttig for ledere som administrerer helse-tilbud å kjenne til om måten de har organisert sine tjenester gir en skjevfordeling av tilbud mellom ulike pasient- eller befolkningsgrupper. Det er også nyttig for helsepersonell å ha en bevissthet om betydningen av slik skjevfordeling for ulike pasientgrupper. – sier direktør i SKDE, Eva Stenland.

Gir mer kunnskap

I SKDE er det et mål å bidra til bedre og mer likeverdige helsetjenester — uansett hvor pasienten

bor. I mange år har SKDE satt søkelys på likeverdige helsetjenester gjennom Helseatlas, men også forskning.

Ettersom Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre er organisert i SKDE, er det også en naturlig utvikling å se hvilket potensial kvalitetsregistrene har til å belyse ulike likeverdighetsdimensjoner.

— Det handler om at vi tror at kvalitetsregistrene kan bidra til å få fram mer kunnskap om likeverdighet i helsetjenestene. Dette feltet både kan, og bør, belyses enda mer, forteller seksjonsleder i SKDE og leder av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, Philip Skau. Han fortsetter:

— I SKDE ser vi nå på mulighetene for regelmessige analyser hvor likeverdighet er fellesnevner. For eksempel kan man se på om alder har betydning for helsetjenestetilbudet, eller om pasienter med psykiske helseutfordringer får andre helsetjenester for somatiske tilstander enn pasienter uten psykiske helseutfordringer.



↑ Seksjonsleder i SKDE, Philip Skau og direktør i SKDE, Eva Stensland. Foto: Dawid Bania/Lumir

— I oppdaterte helseatlas-analyser viser vi nå alders- og kjønnsfordeling for ulike behandlinger, og vi har en målsetning om å også inkludere separate analyser der vi ser på betydningen av ulike sosioøkonomiske forhold, sier direktør i SKDE, Eva Stensland.

Undersøker betydningen av kjønn

Betydning av kjønn for behandlingskvalitet er noe SKDE er opptatt av som en oppfølging av regjeringens kvinnehelsestrategi. I tillegg vil det være nyttig å knytte andre interessenter, for eksempel pasient- og brukerorganisasjoner, til arbeidet.

Arbeidet er allerede i gang. Høsten 2025 kom rapporten *“Betydningen av kjønn for behandlingsskvaliteten ved norske sykehus”*, hvor en med utgangspunkt 14 kvalitetsregistre undersøker om behandlingsskvaliteten i norske sykehus er lik for kvinner og menn. Med seg i arbeidet fikk SKDE og kvalitetsregistrene Nasjonalt senter for kvinnehelseforskning.

I 2026 fortsetter arbeidet med analyser fra enda flere kvalitetsregistre. Planen er å lage nye rapporter med kjønnsespesifikke analyser innen fagområdene hjerte-kar, kreft, nevrologi, muskel-skjelett og andre områder.

I mange år har SKDE satt søkelys på likeverdige helsetjenester gjennom Helseatlas, men også forskning.

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 2024. Tallene for 2023 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 61 av de 62 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	2024
80 – 100 %	40	42
60 – 79 %	7	6
40 – 59 %	1	2
10 – 39 %	4	3
Nyoppstartet/ukjent	9	9
Sum	61	62

Kvalitetsforbedringsarbeid

43 av 62 registre kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedringsarbeid som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år.

47 av 61 kunne gjøre det samme i 2023.

53 av 62

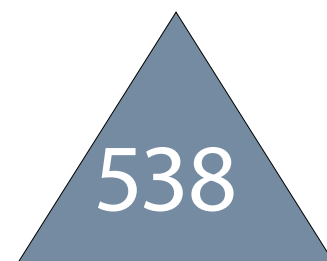
KVALITETSREGISTRE HAR IDENTIFISERT NYE OMRÅDER MED BEHOV FOR KVALITETSFORBEDRINGSTILTAK.

I 2023 VAR DET 53 AV 61.

Datautlevering

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekten av behandlingkvalitet i helsetjenesten. I 2024 ble det rapportert om totalt 538 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak.

I 2023 ble det rapportert om 227 datautleveringer.



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.

STADIUM VURDERT I 2025, BASERT PÅ ÅRSRAPPORTER FRA 2024 FRA 62 KVALITETSREGISTRENE MED NASJONAL STATUS.

Stadium	Antall 2023	Antall 2024
4A	24	22
4B	2	0
4C	0	0
3A	12	15
3B	3	8
3C	1	1
2A	1	2
2B	2	4
2C	7	6
1A	1	0
1B	1	0
1C	7	4
Totalt	61	62

Vitenskapelige artikler

I 2024 oppga registrene at det totalt ble publisert 220 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre.

I 2022 og 2023 ble det oppgitt til sammen 457 vitenskapelige artikler tilsammen.

220

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 2024 publiserte **49** kvalitetsregistre resultater for pasientrapporterte data. Det er tre mer enn i 2023.

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

● Kvalitetsforbedring

Forbedringsmodellen som verktøy for kvalitetsarbeid i kvalitetsregistrene

Forbedringsmodellen er et verktøy for å definere problemstilling i målsetting og nødvendige målinger. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre har mulighet til å bruke modellen som en strukturert tilnærming til kvalitetsforbedring.

I årsrapportene for 2024 meldte 53 av 62 registre at de hadde identifisert nye områder med behov for kvalitetsforbedringstiltak, og 43 registre kunne dokumentere resultat fra forbedringsarbeid igangsatt i løpet av de siste tre årene.

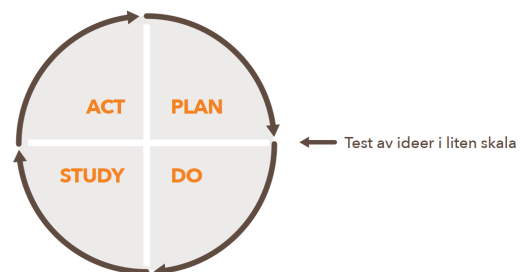
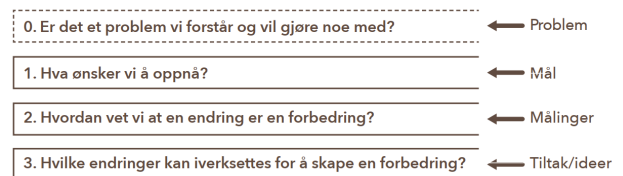
I forbedringsarbeid er det vanlig å bruke [«Forbedringsmodellen»](#). (se figur).

Her blir problemstillingen, målsetting og nødvendige målinger definert. Videre blir aktuelle forbedringstiltak beskrevet og gangen i utprøvinger skissert som planlegging, gjennomføring, vurdering av resultat og justering av tiltak.

Kvalitetsregistrene kan tilby viktig informasjon til bruk i forbedringsarbeid:

- Registrene peker på områder med behov for pasientrettet forbedring. Det tilsvarer det såkalte null-spørsmålet i figuren over (jfr. Årsrapportmålens punkt 5.1).
- Registrene peker på og beskriver indikatorer som **fagmiljøet** mener er sentrale for å beskrive og følge utvikling av sykdom og behandling innen eget fagfelt. Dette er stort sett indikatorer som er kjent og brukt i forskning. Indikatorer og målsettinger er gjort rede for i årsrapportenes punkt 2.1. Pasientrapporterte data beskrives i årsrapportens punkt 2.2. Registrene gjengir målsettinger som fagmiljøet rundt registrene har satt med utgangspunkt i erfaring og forskning, og som de mener er ambisiøse og realistiske.
- Registrene evaluerer status ved de enkelte norske avdelinger og karakteriserer resultatene lokalt og nasjonalt i henhold til grad av oppnåelse av målsetting. Her kan avdelingene hente status ved prosjektstart, og de kan følge utviklingen gjennom prosjektperioden og etter prosjektets avslutning. Måloppnåelse er fremstilt i årsrapportene og dessuten via nettsidene [«Behandlingskvalitet»](#) og [«Sykehusprofil»](#). Resultatene er analysert og gjort allment tilgjengelige en til to ganger årlig, mens avdelingene selv oftest kan hente egne innrapporterte resultat hyppigere via innloggingsløsninger som «Rapporteket», eller ved å kontakte registerledelsen.

FORBEDRINGSMODELLEN



Kvalitetsforbedring

- I årsrapportens punkt 5.2 gjør registrene rede for hvilke forbedringstiltak som har vært gjennomført ved landets ulike avdelinger. Disse tiltakene kan være satt i verk for å bøte på utfordringene som er definert i punkt 5.1, og kan også være initiert på grunn av andre utfordringer som har vært erkjent og arbeidet med. Årsrapport og resultatfanene på www.kvalitetsregistre.no viser utvikling ved avdelingene der tiltakene har vært satt inn. Tiltakene representerer forbedringsideer som andre avdelinger kan prøve ut i sine egne forbedringshjul. Det er gjort rede for hvor tiltakene er gjennomført slik at de aktuelle avdelingene kan kontaktes.

SKDE, gjennom seksjonen Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, samarbeider med regionalt servicemiljø og regionalt kvalitetsforbedringsmiljø om å samle eksisterende informasjon i kortfattede prosjektskisser. Vi ser for oss at disse kan gjøres tilgjengelig på registrenes egne nettsider og på www.kvalitetsregistre.no

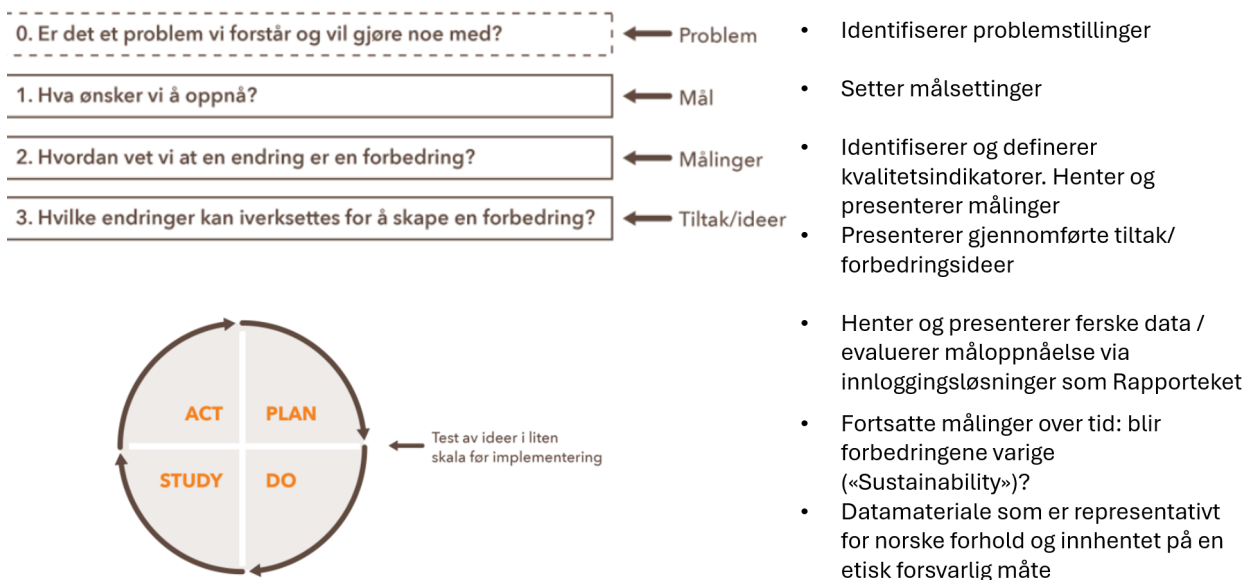
Prosjektskissene kan ta utgangspunkt i dokumentert suboptimal måloppnåelse og redegjøre for hvorfor dette representerer en fare for behandlingkvaliteten eller for pasientsikkerheten.

Redegjørelsen bør ha med referanser til retningslinjer, forskningsartikler og /eller kunnskapsoppsummeringer. Skissen bør ha tallfestet målsetting og angi indikatorer for måloppnåelse. Det vil da være naturlig å gjengi registrenes redegjørelse for valg av kvalitetsindikatorer og målsettinger. Der det er informasjon om det, bør det gå fram hvilke tiltak som har vært prøvd ut, hvor det er gjort samt hvilke resultat som er oppnådd.

Skissene kan primært fungere som utgangspunkt for lokalt forbedringsarbeid. Vi tenker at lokal ledelse og fagmiljø bør vurdere og prioritere eget behov for kvalitetsforbedring. Vi håper at det på denne måten kan bli enda lettere for klinikere og ledere å bruke den kunnskapen som ligger i kvalitetsregistrene i lokalt forbedringsarbeid.

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre kan bidra i alle deler av "Forbedringsmodellen".

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre kan bidra i alle deler av «Forbedringsmodellen».





↑ Illustrasjon: Shutterstock

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre kan bidra med indikatorer for å evaluere pasientsikkerhet

Stortingsmelding 9 – Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024 – 2027 «Vår felles helsetjeneste» presenterer «Rammeverk for pasientsikkerhet». Visjonen er at helse- og omsorgstjenesten skal unngå pasientskader som kan forebygges og tidlig fanger opp nye risikofaktorer.

Rammeverk for pasientsikkerhet etterlyser indikatorer for å måle om det er trygt å melde om uønskede hendelser, om det foregår systematisk læring og forbedring og om det blir færre pasientskader. Målingene skal kunne aggregeres til regionalt og nasjonalt nivå, men det er viktig premisse at indikatorene skal kunne brukes i lokalt forbedringsarbeid og at indikatorene/målingene ikke skal øke den totale rapporteringsbyrden i foretakene.

Stortingsmeldingen viser til «Veileder til forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring. Formål og virkeområde, Helsedirektoratet» når de definerer Pasient- og brukersikkerhet som «Vern mot unødig skade som følge av helse- og omsorgstjenestenes tjenester eller mangel på ytelse». Denne definisjonen ble lagt til grunn i starten av arbeidet i en interregional arbeidsgruppe som fikk i oppgave av Helse- og om-

sorgsdepartementet å foreslå pasientsikkerhetsindikatorer for spesialisthelsetjenesten. SKDE deltok i denne arbeidsgruppen med representanter fra Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Prioriterte områder var Psykisk helse og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)/Pasientoverganger /Riktig legemiddelbruk/Helsetjenesteassosierte infeksjoner.

Gruppen tok utgangspunkt i Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten sine seks dimensjoner for kvalitet; at tjenestene skal være:

- virkningsfulle
- trygge og sikre
- involverer brukerne og gir dem innflytelse
- er samordnet og preget av kontinuitet
- utnytter ressursene på en god måte
- er tilgjengelig og rettferdig fordelt

Helsedirektoratet har i [«Rammeverk for nasjonalt kvalitetsindikator-system»](#) skissert «måleområder» for hver av kvalitetsdimensjonene. Det er særlig aktuelt å se til dimensjonen «Trygge og sikre» når indikatorer for pasientsikkerhet skal defineres. En av rammeverkets fire måleområder for denne kvalitetsdimensjonen er «Retningslinjer og behandlingsforløp». Et av kravene til nasjonale kvalitetsregistre er at de skal måle etterlevelse av nasjonale retningslinjer der slike finnes for det aktuelle fagområdet / pasientgruppen.

Måleområder for kvalitetsdimensjonen **«Virkningsfulle»** omfatter Overlevelse, Morbiditet, Funksjon og mestring, Oppnåelse av ønsket utfall og Pasientrapportert resultat. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre registrerer og evaluerer avdelingsvise resultat for måloppnåelse. Noen registre registrerer komplikasjoner. Nær alle kvalitetsregistrene har med pasientrapporterte resultat. Gruppen la til grunn at god behandling er vern mot skade og at suboptimalt resultat kan sees på som uttrykk for dårlig pasientsikkerhet.

Arbeidsgruppen skulle foreslå et begrenset antall indikatorer for å måle omfanget av pasientskader i spesialisthelsetjenesten. Foruten indikatorer for pasientsikkerhet innen psykisk helse og tverrfaglig rusbehandling, var det i første omgang ikke rom for fagspesifikke indikatorer. I det videre arbeidet

med å bedre pasientsikkerheten i spesialisthelsetjenesten, anbefalte derfor arbeidsgruppen at de kliniske miljøene blir oppfordret til å peke på problemstillinger innen sine felt og indikatorer som vil være nyttige i lokalt klinisk forbedringsarbeid. Det vil da være nærliggende å ta utgangspunkt i de indikatorene som de nasjonale kvalitetsregistrene følger.

Arbeidsgruppen pekte på at det er krevende å finne gode overordnede indikatorer på systematisk læring og forbedring, men mulige indikatorer for systematisk læring og forbedring kunne være oppfølging av saker som er meldt i avvikssystemet eller antall pasientskadesaker. De nasjonale kvalitetsregistrene kan bidra til å evaluere om det foregår systematisk læring og forbedring; Alle nasjonale kvalitetsregistre lister i sin årsrapport opp områder innen sine felt der det er behov for pasientrettet forbedring samt hvilket forbedringsarbeid som er gjennomført ved de ulike avdelingene i Norge. Registrene har egne kvalitetsindikatorer og målsettinger som kan brukes til monitorering i forbedringsarbeidet. Slik informasjon er sentral ved systematisk arbeid for læring og forbedring.

Det blir arbeidet med å samle denne informasjonen i kvalitetsregistrene i kortfattede prosjektskisser, og håpet er at dette skal gjøre det lett for ledere og fagmiljø å bruke informasjonen i lokalt forbedringsarbeid.

Det blir arbeidet med å samle denne informasjonen i kvalitetsregistrene i kortfattede prosjektskisser, og håpet er at dette skal gjøre det lett for ledere og fagmiljø å bruke informasjonen i lokalt forbedringsarbeid.

Kvalitetsforbedring



↑ Prosjektleder Stein-Gunnar Widding og prosjektets medisinskfaglige rådgiver Mads Gilbert.

Foto: Tryggakuttmedisin.no

Prosjektet «Trygg akuttmedisin i nord» fortsetter å vokse

«Trygg akuttmedisin i nord» ble startet i 2015 for å sikre felles prosedyrer for akutte tilstander i UNNs opptaksområde.

Fra begynnelsen har satsingen vært et tett samarbeid mellom UNN og kommunene. I 2019 ble tverrfaglige dagskurs rullet ut i Troms og Ofoten, og i 2022 ble arbeidet løftet til regionalt nivå gjennom Helse Nords oppdragsdokument. Siden har samarbeidet utviklet seg videre og blitt presentert på flere regionale og nasjonale konferanser.

– Nå begynner vi å gjøre prosjektet kjent også utenfor regionen. Det er veldig spennende, sier Stein Widding, regional prosjektleder ansatt i Digitaliserings-, utviklings- og samhandlingssenteret ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN).

– Dette er «shareware». Det er ikke grensesprengende nytt, men det er samhandling og retningslinjer satt i system gjennom prosedyrer og sjekklister utarbeidet av alle aktørene i akuttlinja, fortsetter han.

Prosjektet ble startet etter et initiativ av daværende kommunelege i Lenvik, Aslak Hovda Lien.

Bakgrunnen var at samhandlingen var for dårlig i den akuttmedisinske kjeden og at kommunene var lite involverte når nye prosedyrer ble utviklet i UNN. Målet med prosjektet har vært å bedre samhandlingen gjennom å etablere felles prosedyrer for alle aktørene i den akuttmedisinske kjeden. De har fokusert på tre tilstander – akutte bryst smerter, hjerne-slag og blodforgiftning.

Samhandling i helsefelleskap

– Dette er et stort og ambisiøst prosjekt. Det er utrolig mange involverte i den akuttmedisinske kjeden og vi har jobbet for at alle skal samhandle bedre. Dette involverer egentlig alle aktørene i helsefelleskapet – helsearbeidere i de ulike kommunene, AMK, ambulansetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Vi er veldig delt i helsetjenesten og vi har ønsket å få til mer samarbeid på tvers av enhetene.

Tiltakene for bedre akuttmedisinsk behandling har først og fremst vært å etablere prosedyrer i fellesskap med alle aktørene og å øve på disse prosedyrene sammen. For å få til dette har de reist til ulike kommuner og gjennomført en rekke kurs desentralisert der folk bor og jobber.

– Det er litt hallelujastemning på kursene fordi folk møter folk de ellers bare ville møtt i en akuttsituasjon, og det er fantastisk å få mulighet til å trene sammen. Jeg tror helsearbeidere er sultne på å få møte andre, jobbe sammen med fag og ikke minst simulere sammen, forteller Widding.

Eierskap utenfor UNN

Etter at Helse Nord i 2022 ønsket Trygg Akuttmedisin som et regionalt prosjekt har de jobbet med å spre prosjektet til alle helsefellesskapene i nord. Trygg Akuttmedisin er ledet fra UNN med helsefellesskapet Troms og Ofoten, men det er etablert egne prosjektgrupper i hvert av de andre helsefellesskapene sammen med helseforetakene – Finnmark, Lofoten, Vesterålen og Salten, og Helgeland.

– Prosjektgruppene kjører nå kurs selv og styrer dette på egenhånd, sier Widding.

Selv om kurs er gjennomført gjenstår det fortsatt et arbeid med å få Trygg akuttmedisin inn som en naturlig del av arbeidshverdagen.

Å innføre like prosedyrer på tvers av helseforetak og innad i helsefellesskapet har vært utfordrende, men givende.

– Vi oppdager hele tiden nye ting. For eksempel var det ulikt utstyr i ambulansene i Finnmark og i Troms, noe som gjorde at prosedyren for blodforgiftning ikke kunne følges i ambulansen i Finnmark. Da prosjektgruppa i Finnmark fikk greie på dette endret de utstyrslisten i ambulansen med én gang, forteller Widding.

Han mener forankringen av prosjektet i alle de fire helseforetakene i nord har vært viktig for å lykkes med å spre eierskapet til prosjektet.

– Prosedyrene vi hadde utviklet i 2015 var utarbeidet i UNN, men i 2024 startet vi en omfattende, men nødvendig revisjon av prosedyrene fordi medisinen

går jo fremover. Da hadde vi representanter fra alle helsefellesskapene i nord fra hele den akuttmedisinske kjeden. Alle var med og fikk fortelle hva som var viktig for dem. Det mener jeg har vært avgjørende for eierskap til prosjektet, sier Widding.

Resten av landet

Det er kun én felles prosedyre for akuttmedisin i hele landet som vi alle kjenner til og øver på, nemlig hjerte-lunge-redning. I nord finnes det nå fire felles prosedyrer for akuttmedisin. Et av målene fremover er å se om «Trygg akuttmedisin» kan spres til resten av landet.

– Dette er et vellykket prosjekt, men vi spør oss nå «Hva skal til for at dette skal gjøres i hele landet?», sier Stein Widding.

En del av prosjektet har også vært å utarbeide grafiske fremstillinger av prosedyrene. Dette har blitt gjort i samarbeid med Laerdal Medical.

– Vi jobber nå med et bestillingssystem slik at kommuner utenfor Helse Nord også kan få tilgang til prosedyrene. Det er allerede flere kommuner som har tatt kontakt om dette.

En av grunnene til at prosjektet begynner å bli kjent i resten av landet, er at prosjektledelsen har blitt invitert en rekke steder for å snakke om prosjektet.

– I år har vi blitt invitert en rekke ulike steder, blant annet til legevaktkonferansen. Vi prøver å følge opp og være ute og møte folk så vi får gjort prosjektet kjent også utenfor regionen, forteller han.

Likevel er det ikke slik at arbeidet er fullført i prosjektets hjem-region.

– Det er kanskje enda ikke sånn at disse prosedyrene henger på veggen i enhver legestue i Troms. Vi har fortsatt mye jobb å gjøre og dette arbeidet tar tid. Den akuttmedisinske kjeden, det vil si alle som pasienten potensielt sett møter fra akutt sykdom oppstår og helt inn til definitiv behandling på sykehus, er en kompleks kjede. Her er det ulike lovverk, finansieringsordninger og strukturer og sjelden en «instans» som eier hele pasientforløpet. Dette gjør at koordinering og endring i helsevesenet er en greie som tar tid, forklarer Widding.



↑ Jobb kjapt, jobb trygt – spar celler, spar liv! Det er mottoet i prosjektet Trygg akuttmedisin. Bildet er fra tverrfaglig teamtrening på Finnsnes legevakt i 2019. Foro: Mads Gilbert

Fra prosjekt til vanlig drift

Prosjektet har de siste årene vært driftet på midler de mottok i 2022 fra SKDE og Helse-Nord fram til 2024. Helse-Nord ønsket å videreføre prosjektet Trygg Akuttmedisin hvor formålet var å spre prosjektet til de andre helseforetakene i Helse Nord. Nå er planen å omstrukturere «Trygg akuttmedisin» fra prosjekt til drift og innføre prosjektets tiltak som en del av driften i de fire helseforetakene.

– Overgangen fra et prosjekt til driftsfase er kanskje den mest kritiske fasen. Det krever tydelige ledere som vil dette, men vi håper organisasjonene nå er modne for det, påpeker Widding.

Målet til prosjektledelsen er at kursing i «Trygg akuttmedisin» skal være like naturlig som en brannverninstruks.

– Vi er veldig glade for at Helse Nord-ledelsen løftet dette prosjektet inn i den økonomiske langtidsplanen, slik at vi har hatt midler til å jobbe med dette i hele regionen, sier Stein Widding.

Han jobber til daglig tett med prosjektets medisinskfaglige rådgiver, Mads Gilbert.

– Mads har vært med i dette siden den spede oppstart i 2015. Hans erfaring og kunnskap til både akuttmedisinen og systemet har vært avgjørende for at vi er der vi er i dag, sier Widding.

— Dette er «shareware». Det er ikke grensesprengende nytt, men det er samhandling og retningslinjer satt i system gjennom prosedyrer og sjekklister utarbeidet av alle aktørene i akuttlinja, sier Widding.



↑ Fra venstre: Toril Råknes, daglig leder NGER. Siri Skrøppa, overlege og prosjektleder. Helene Aagesen Røed registermedarbeider NGER.

Norsk gynekologisk endoskopi-register (NGER): Tett dialog for kontinuerlig forbedring

NGER har sett at tett dialog med sykehusene er avgjørende for kontinuerlig forbedring. Derfor inviterer de til årlig kvalitetskontroll med alle sykehusene.



← Toril Råknes er daglig leder i Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER).
Foto: privat

For å sørge for kontinuerlig forbedring er registeret opptatt av tett dialog med alle sykehusene som rapporterer inn til registeret. Siden 2019 har registeret en gang i året invitert hvert sykehus til et møte der tallene for det enkelte sykehuset gjennomgås. Fagansvarlig kirurg ved hvert sykehus, samt seksjonsleder inviteres til kvalitetskontroll.

– De årlige kvalitetskontrollene er hyggelige møter der vi sammen ser på hvordan sykehuset gjør det i forhold til de andre sykehusene i landet, og avdekker områder som kan forbedres. Dersom vi får med klinikerne setter vi i gang kvalitetsforbedringsprosjekt der det trengs, sier daglig leder i NGER, Toril Råknes.

Suksessfaktorer

- Tett dialog mellom sykehus og registeret
- Aktiv bruk av registerets data
- Oppfølging etter endt prosjektperiode

Nedgang i alvorlige komplikasjoner

Et prosjekt som ble satt i gang på denne måten var ved Sykehuset i Vestfold. Registeret identifiserte en økning i moderat alvorlige komplikasjoner etter laparoskopisk hysterektomi ved sykehuset. Sju prosent av pasientene ble re-innlagt og behandlet for moderat alvorlig postoperativ komplikasjon, mens landsgjennomsnittet var på 4,8 prosent.

– Under kvalitetskontroll med overlege og fagansvarlig for kirurgi, Siri Skrøppa, ble vi enige om at det måtte gjennomføres et kvalitetsforbedringsprosjekt ettersom komplikasjonsraten var høyere enn resten av landet, sier Råknes.

Skrøppa ble leder for prosjektet og sammen avdekket de at de fleste komplikasjonene dreide seg om postoperative infeksjoner. Ett av hovedfunnene var at terskelen for reinnleggelse og behandling var lav ved Sykehuset i Vestfold. I prosjektet ble det utformet nye retningslinjer, og ansatte i klinikk fikk opplæring på hvordan mistanke om postoperativ infeksjon kan behandles poliklinisk slik at reinnleggelse kan unngås.

– Med en gang det ble registrert en moderat eller alvorlig komplikasjon var jeg i dialog med Skrøppa for å kvalitetskontrollere dataene. Deretter avgjorde prosjektmedlemmene om reinnleggelsen var nødvendig eller ikke.

Slik fikk prosjektet ned alvorlighetsgraden på komplikasjonene, og re-innleggelser ble betydelig redusert. Råknes følger fortsatt sykehuset tett selv om prosjektet er avsluttet.

– Et prosjekt avsluttes ofte før tallene er helt på plass. Det er flott med kvalitetsforbedringsprosjekt,

men de har en start og en slutt. Målet til registeret er at forbedring skal være kontinuerlig. Vi ser at en suksessfaktor for kontinuerlig kvalitetsforbedring er tett oppfølging også etter at prosjektet er avsluttet, sier Råknes.

Kvalitetsforbedring blir lettere med registerets hjelp

Registeret er opptatt av å være en ressurs for fagmiljøene ved kvalitetsforbedringsprosjekt.

– De aller fleste blir litt redde når de hører ordet «kvalitetsforbedringsprosjekt» fordi det høres ut som mye jobb, men vi prøver å vise dem at man får mye hjelp og støtte fra registeret, sier Råknes.

Særlig trekker Råknes frem at fagmiljøet ikke lenger trenger å føre statistikk selv og at registeret kan følge sykehuset tett opp med oppdaterte tall og strukturerte rapporter. I tillegg gir registeret sykehusene en unik mulighet til å sammenligne seg med hverandre.

– Vi opplever at de synes det er gøy å sammenligne seg med andre.

Sammenligning på tvers av sykehus kan også gjøre forankringen i ledelse lettere.

– Det er ganske lett å få et kvalitetsforbedringsprosjekt forankret i ledelsen når man kan vise hvordan tallene avviker fra sammenlignbare sykehus, sier Råknes med et glimt i øyet.

Før var det ildsjeler på hvert enkelt sykehus som holdt oversikt over lokale tall, og det var vanskelig å sammenligne seg med andre. Registeret gir en unik mulighet til å gjøre sammenligninger. Etter at dekningsgraden til registeret gikk opp har vi sett at flere ønsker å bruke tallene fra registeret, avslutter hun.

MS-registeret deler sine beste tips: involver alle, kommuniser godt og ha god takhøyde

MS-registeret har siden 2017 gjennomført en rekke kvalitetsforbedringsprosjekter. Dette har gitt de ansatte i registeret uvurderlige erfaringer som de gladelig deler med alle som vil høre.

– Vi har hatt minst ett pågående kvalitetsforbedringsprosjekt til enhver tid siden 2017. Sammen med vårt fagråd bruker vi registerets årsrapport til å identifisere forbedringsområder. Det er vi som finner problemet, men det er noen andre som må fikse det. Det er de som er de virkelige stjernene i dette arbeidet, sier faglig registeransvarlig, Stig Wergeland.

I tillegg til Wergeland, er det fire ansatte i registeret som jobber med kvalitetsforbedring: registeransvarlig statistiker Jan Harald Aarseth, forbedringscoach Anne Britt Rundhovde Skår, prosjektleder Tori Smedal rådgiver Håvard Nyhagen Henriksen.

– Vi har fått en helt annen kontakt med fagmiljøet etter at vi begynte med kvalitetsforbedring, forteller Aarseth som har jobbet i registeret siden 2000.

– Kvalitetsforbedringsprosjektene er direkte nettverksbyggende for alle involverte, sier Wergeland.

– Vi er veldig glade for at mange sykehus takker «ja» til å være med på prosjekt etter prosjekt, sier Smedal.

Involverer alle

Registeret trekker frem en rekke faktorer som kan gjøre kvalitetsforbedringsprosjekt vellykkede. De understreker blant annet hvor viktig det er å ha faglig bredde i prosjektgruppene.

– Prosjektgruppene må bestå av alle som er involverte i å få jobben gjort. I prosjektene «Tiden teller» har vi arbeidet med å få ned tiden det tar fra pasienten henvises til diagnosen settes, og til oppstart av behandling. Tidlig behandling er viktig for å hindre permanent funksjonsnedsettelse. Leger og sykepleiere kan være enige om at behandlingsstart må skje innen tre uker. Så lenge kontormedarbeiderne, som har ansvar for innkalling av pasientene, ikke får

beskjed om at det haster, kan imidlertid oppstart bli vesentlig forsinket i forhold til anbefalt tid. I «Tiden teller» var nøkkelen å få med alle involverte, inkludert helsesekretærene, forteller Wergeland.

I tillegg trekker de ansatte i registeret frem at det er viktig at alle som er involvert i å få jobben gjort, også er enige om at det som skal forbedres er et reelt problem for behandlingskvaliteten.

God kommunikasjon

Registeret trekker også frem god kommunikasjon som en suksessfaktor. De jobber aktivt med informasjon om prosjektene som gjennomføres. Smedal trekker frem at kommunikasjon med brukerne er viktig for å få til gode prosjekt. Særlig er dette viktig i prosjektet «Bruk hodet» som handler om å minske bruk av MR på MS-pasientene. Nye internasjonale anbefalinger sier at ved rutinekontroller skal MR i hovedsak begrenses til hodet. Dette gir pasientene kortere tid i MR-maskinen, noe som igjen gjør at MR-kapasiteten blir bedre for MS-pasienter som venter på ny MR. Altså blir MR-oppfølgingen bedre gjennom at man får nødvendig undersøkelser til rett tid.

– I «Bruk hodet» jobber vi mye med å få ut informasjon til pasientene om hvorfor rutinekontrollene med MR er endret. Vi publiserte blant annet en artikkel i MS-bladet der vi fikk informasjon ut til brukerne om denne endringen. For at en slik endring skal bli vellykket og ikke skape unødig utrygghet, er det viktig at brukerne er godt informerte, forteller Smedal.

Wergeland, som er nevrolog på Haukeland universitetssjukehus, har blant annet fått endret avdelingens bestillingsrutiner i DIPS slik at de er bedre tilpasset de nye anbefalingene. I tillegg samarbeider han med Regional radiologisk faggruppe om endringer av undersøkelsesprotokollene.

– Vi måtte få ut kunnskap om de nye internasjonale anbefalingene til både radiologene og nevrologene, sier Skår.



↑ Opptatt av kvalitetsforbedring. Fra venstre: Stig Wergeland, Jan Harald Aarseth, Håvard Nyhagen Henriksen, Tori Smedal og Anne Britt Rundhovde Skår. Foto: MS-registeret

Ha god takhøyde

Registeret er opptatt av det skal være lik behandling for MS-pasienter uavhengig av hvor pasientene bor.

– Selv om behandlingen for MS er gjennomgående god i Norge i dag, er det fortsatt variasjon i behandling mellom helseforetakene. Som regel inviterer vi alle sykehusene til å være med i kvalitetsforbedringsprosjektene våre, men hvis det er noen som gjør det dårlig på kvalitetsindikatoren vi jobber med, maser vi kanskje litt ekstra på at de skal være med, sier Wergeland.

De er samtidig veldig opptatte av å ikke henge ut sykehus som gjør det dårligere enn andre sykehus.

– Vi ønsker å hjelpe de som har utfordringer med å nå de satte målene. Det er vesentlig at vi har god takhøyde på møtene som arrangeres. Hverdagen i klinikken er tøff og hvis avdelingene som deltar får følelsen av at dette er enda et krav de ikke kan etterleve, vil det påvirke prosjektet negativt, sier Smedal.

– Skam er ikke en god motivasjonsfaktor, påpeker Henriksen.

– En fallgrube for kvalitetsforbedringsprosjekt er at

Fallgruver

- Manglende ledelsesforankring
- Avdelingene setter ikke av tid og ressurser til prosjektet

foretakene blir med av dårlig samvittighet. Da er det ikke sikkert at de egentlig har tid eller ressurser til å være med, supplerer Wergeland.

Bruk hodet – unik mottagelse

Registeret har også erfart at det er forskjeller på hvor enkelt det er å lykkes med de ulike prosjektene de har satt i gang. De har erfart at det er vanskeligere å endre klinisk praksis enn å gjøre endringer i administrative system. I tillegg trekker registeret frem at noen prosjekter har fått mer oppmerksomhet enn andre.

– Endringene som foreslås i «Bruk hodet» sparer penger i klinikken. Dette prosjektet fikk veldig mye oppmerksomhet oppover i linjene. Vi har blitt bedt om å presentere prosjektet i mange ulike kanaler, fortsetter Wergeland.

– «Tiden teller» handler om forebygging av varig funksjonsnedsettelse, og det har til sammenligning ikke fått like mye oppmerksomhet, supplerer Skår.

Suksessfaktorer

- Involver alle aktuelle profesjoner
- Kommuniser tett med brukergruppen og fagmiljøet
- Ha god takhøyde på møtene
- Erfaringsutveksling
- Finn konsensus om at det som jobbes med er et reelt problem
- Send ut oppdaterte tall hyppig



↑ Fornøyde deltagere på registerets fagdag i februar 2023. Fagdagen markerte starten på kvalitetsforbedringsprosjektet. I midten: faglig leder i registeret, Maja Wilhelmsen. Foto: Norsk nakke- og ryggregister.

Norsk nakke- og ryggregister: Klinikere varslet om ulik behandling – registeret tok grep

Norsk nakke- og ryggregister jobber for likeverdige helsetjenester. Et kvalitetsforbedringsprosjekt ble satt i gang da klinikere meldte om at pasienter med tolkebehov ikke fikk behandling på lik linje med norsktalende pasienter.



← Kjetil Magne Samuelson, daglig leder i Norsk nakke- og ryggregister. Foto: Privat

Norsk nakke- og ryggregister, et register for konservative behandlinger for nakke- og ryggplager, startet i 2023 et nasjonalt kvalitetsforbedringsprosjekt der målet var å øke andelen pasienter med tolkebehov som mottar tverrfaglig behandling.



← John Andreas Bjørneboe, overlege ved avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved OUS. Foto: Norges idrettshøgskole

– Dette startet som et initiativ fra Oslo Universitetssykehus (OUS), men vi ønsket å gjøre dette til et nasjonalt prosjekt i registeret. Et av målene med registeret er å bidra til likeverdige helsetjenester og dette prosjektet gjør nettopp det, sier daglig leder i Norsk nakke- og ryggregister, Kjetil Magne Samuelson.

Språkbarriere i gruppebehandling

Pasienter som har plager over en viss tid skal til

Suksessfaktorer

- Forankret i fagrådet
- Ideer til nye behandlingstilbud forankret i hver enhet
- Støtte til prosjektet fra SKDE

Kvalitetsindikator

- Andel pasienter med tolkebehov som mottar tverrfaglig behandling
- Prosjektstart cirka 8 prosent
- Prosjektslutt større enn 30 prosent

spesialisthelsetjenesten for å vurderes for tverrfaglig behandling.

– Tverrfaglig behandling gis primært som et gruppetilbud. Leger, psykologer, sosionomer og/eller ergoterapeuter gir undervisning og eventuelt et treningstilbud i grupper. Den tverrfaglige behandlingen ser ulik ut på de forskjellige behandlingseenhetene, sier John Andreas Bjørneboe, overlege ved avdeling for fysikalsk medisin og rehabilitering ved OUS og prosjektleder i prosjektet.

Fagmiljøet rundt registeret har satt som mål at 30 prosent av pasientene skal få tverrfaglig behandling.

– Vi lå på ønsket målnivå før prosjektperioden, men ikke for pasienter med tolkebehov, forteller Samuelsen.

Språkbarrieren er en viktig årsak til dette. Pasientene snakker ulike språk og dette kan bli et problem i gruppetilbud.

– Som klinikere opplevde vi at det tverrfaglige tilbudet ikke var tilpasset pasienter med tolkebehov. Da vi heller ikke hadde et annet behandlingstilbud vi kunne gi dem, endte vi med å ikke kunne tilby tverrfaglig behandling til disse pasientene, sier Bjørneboe.

Romslig prosjekt

De fire enhetene med flest pasienter med tolkebehov ble invitert til prosjektet. Dette var: OUS, St. Olav, Kysthospitalet Stavern og sørlandet Sykehus. I den første fasen av kvalitetsforbedringsprosjektet skulle de ulike enhetene komme med ideer til tverrfaglige behandlingstilbud som var bedre tilpasset pasienter med tolkebehov.

– Det var viktig at prosjektet var romslig nok til å favne alle de ulike enhetene. Hver enhet skulle selv finne nye måter å tilby tverrfaglig behandling til pasienter med tolkebehov og det var viktig at de nye

måtene passet behandlingsmetodene som allerede var etablert ved enheten, sier Samuelsen.

– Det som var felles på tvers av enhetene var bruk av individuell tverrfaglig behandling der tolk kan være med, samt økt bevisstgjøring hos behandlerne, sier Bjørneboe.

Suksess

– Prosjektet var en suksess, slår Samuelsen fast.

– Andelen pasienter med tolkebehov som fikk tverrfaglig behandling nasjonalt var cirka 8 prosent da prosjektet startet, etter prosjektet var andelen over 30 prosent, fortsetter han.

Av suksessfaktorer trekker Samuelsen frem at prosjektet var forankret i fagrådet i registeret, at ideene til nye måter å tilby tverrfaglig behandling på var forankret i hver enhet og at registeret hadde mottatt støtte fra SKDE til prosjektet.

– Prosjektleder ved OUS ble delvis frikjøpt for å kunne drive dette prosjektet. Alle enhetene ble fulgt opp gjennom hele prosjektperioden og vi sendte ut kvartalsrapporter slik at enhetene kunne følge progresjonen for prosjektet, sier Samuelsen.

– Uten midler fra SKDE kunne ikke dette prosjektet blitt gjennomført. Til fremtidige og lignende prosjekter vil vi anbefale at man også har frikjøp av noen ved hver enhet. Dette var et stort prosjekt og det ville kanskje vært enklere å gjennomføre lokalt om noen hadde mer tid til å følge det opp, sier Bjørneboe.

I dag har alle enhetene fremdeles fokus på å rekruttere pasienter med tolkebehov til individuell tverrfaglig behandling. I tillegg jobbes det videre med oversetting av informasjonsmateriell til ulike språk.

– Effekten av prosjektet er delvis opprettholdt også etter prosjektslutt, sier Samuelsen.

Brystkreftregisteret: Verdifullt lokalt initiativ

I 2020 ble nasjonale anbefalinger for behandling av enkelte typer brystkreft endret. Likevel var det stor variasjon i hvor godt sykehusene i Helse Sør-Øst fulgte dem. For å forbedre dette tok brystseksjonen ved Oslo universitetssykehus initiativ til et prosjekt i 2022.



←
Bjørn Naume,
leder for Norsk bryst cancer
gruppe, tidligere fagrådsleder
i brystkreftregisteret og
overlege/professor ved
avdeling for kreftbehandling
ved OUS. Foto: UiO



←
Kjersti Østby,
kvalitetsregisteransvarlig i
brystkreftregisteret.
Foto: privat

I 2020 ble behandlingsanbefalingen endret slik at også pasienter med klinisk stadium II HER2-positiv og trippel brystkreft bør få forbehandling, såkalt neoadjuvant behandling, før kirurgi. Dette gjelder pasienter med svulster mellom 2 og 5 cm og/eller spredning til lymfeknuter. Forbehandlingen innebærer at pasientene får cellegift sammen med immunterapi for trippel negativ brystkreft, og anti-stoffer mot HER2 for HER2-positiv brystkreft, – før kirurgisk behandling gjennomføres.

– Ved forbehandling kan man bedre tilpasse behandlingen etter et kirurgisk inngrep. Det gir bedre prognose for pasientene når behandlingen etter operasjon bestemmes ut fra effekten av forbehandlingen slik den fremstår ved undersøkelsen av operasjonspreparatet, forteller Bjørn Naume. Han er leder for Norsk bryst cancer gruppe, tidligere fagrådsleder i Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft og overlege/professor ved avdeling for kreftbehandling ved OUS.

Dersom pasienten har kreft igjen i brystet etter forbehandling, kan man etter det kirurgiske inngrepet vurdere å gi ytterligere cellegift (til trippel negative), olaparib (til BRCA muterte) eller antistoff-cellegift-konjugat hvor cellegift er koblet til et antistoff mot HER2 (til HER2 positive).

– Studier viser at forbehandling også er en fordel for lavere stadium brystkreft og derfor ble behandlingsanbefalingene endret i 2020.

Likt på tvers av sykehus i Helse Sør-Øst

– Siden forbehandling kan bedre prognosen ved brystkreft mente vi det var viktig at andelen pasienter som får dette tilbudet er likt på tvers av sykehusene, forteller Naume.

– Vi så i årsrapporten for brystkreftregisteret at enkelte sykehus i Helse Sør-Øst hadde en veldig lav andel pasienter som fikk dette tilbudet. I de andre regionene er behandlingen mer sentralisert og de lå en del høyere på kvalitetsindikatoren enn Helse Sør-Øst, sier Kjersti Østby, kvalitetsregisteransvarlig i brystkreftregisteret.

For å gjøre noe med dette, tok brystseksjonen ved OUS initiativ til et jevnlig tverrfaglig møte (MDT-møte) mellom alle sykehusene i Helse Sør-Øst.

– Tanken fra vår side var at de nye anbefalingene gjorde at vi trengte å diskutere riktig bruk av forbehandling på tvers av sykehusene. Dette var for at vi skulle få et likere behandlingstilbud i de ulike sykehusene, men også for å øke kunnskapen om og oppmerksomheten rundt forbehandling, sier Naume.

– Dette var et veldig positivt initiativ fra OUS, sier Østby.

Oppfølging fra registeret

Det ble sendt ut forespørsel fra OUS til alle sykehus i Helse Sør-Øst om et jevnlig møte over helsenettet. Dette ble møtt med positive svar og fra 2022 har et slikt møte blitt gjennomført hver 14. dag i Helse Sør-Øst. Kirurger, onkologer og radiologer fra hvert sykehus deltar.

– I forkant av møtet spiller sykehusene inn enkelttilfeller de ønsker å diskutere gjennom journal-systemet slik at vi kan se gjennom informasjon på forhånd, sier Naume.

Han forteller videre at møtet kun er forankret på seksjonsnivå og at dette er en veldig enkel vei å gå for å få gjennomført initiativer som dette. Og tallene viser at det har fungert godt.

– Før møtene lå andelen pasienter som fikk forbehandling på 60 prosent i Helse Sør-Øst, men i 2024 lå andelen på cirka 84 prosent, forteller Østby.

– Det å ha registeret som en mulighet for å følge opp arbeidet som gjøres, er fantastisk, sier Naume.

– Resultatene i årsrapporten ble brukt for å se på den positive endringen i andel preoperativ behandling, og vi har fortsatt å avholde disse møtene hver 14. dag siden de fungerer så godt, avslutter Naume.

Suksessfaktorer

- Forankret på seksjonsnivå – enkel vei til gjennomføring
- Oppfølging med tall fra registeret

Kvalitetsindikator

- Andel HER2-positiv og trippel negativ klinisk stadium II-III pasienter over 75 år som har fått neoadjuvant behandling
- Ved prosjektstart cirka 60 prosent i Helse Sør-Øst
- I 2024 cirka 84 prosent i Helse Sør-Øst

Kvalitetsforbedring

Råd for å lykkes med kvalitetsforbedring

Lars Tunby, leder for Faggruppen for kvalitetsforbedring, deler sine tanker om kvalitetsforbedringsprosjekter med bruk av data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre og gir deg noen tips for å lykkes med både prosjekt og søknad om midler.



←
Lars Erik Tunby
rådgiver, Nasjonalt servicemiljø

Tunby tok over som leder for faggruppen for kvalitetsforbedring i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i 2024 etter Marianne Nicolaisen. Faggruppen består av representanter fra de regionale servicemiljøene (Region Sør-Øst, Vest, Midt og Nord) med kompetanse i kvalitetsforbedring.

– Hovedformålet med medisinske kvalitetsregistre er å bidra til å forbedre helsetjenestene. Grunntanken for faggruppen for kvalitetsforbedring er derfor å hjelpe fagmiljøene med å bruke de medisinske kvalitetsregistrene til kvalitetsforbedring, sier Tunby.

– Kvalitetsregistrene holder høy faglig kvalitet. De består av spesialister i de ulike fagfeltene. Spesialistene har sammen med et nasjonalt fagråd kommet frem til kvalitetsindikatorer som måler kvaliteten på behandlingen som gis, og som kan brukes som mål av effekt i kvalitetsforbedringsprosjekter. I tillegg kan registrene bidra med hjelp til statistikk, mer innsikt i kvalitetsindikatorer og oppdaterte rapporter om relevant sykehus eller avdeling, sier han.

Metodisk tilnærming

Lars Tunby påpeker at kvalitetsforbedringsprosjekt ikke trenger å være store for å ha effekt for pasienten og helsearbeidernes arbeidshverdag.

– Små prosjekter kan ha vel så store effekter for pasienten og arbeidshverdagen. Først og fremst handler et kvalitetsforbedringsprosjekt om å identifisere og prøve å forstå problemene og deretter prøve ut ulike tiltak i småskala som skal motvirke årsakene til problemene.

– Alle klinikker, avdelinger og seksjoner har møter og diskuterer problemer som arbeidstakere opplever. Kanskje settes det i gang hastetiltak, men det er ikke sikkert tiltakene fungerer. Da har arbeidstakere brukt mye unødvendig tid på dette. Å sette dette i system med bruk av kvalitetsforbedringsmetodikk kan gi mye bedre forutsetning for å finne gode tiltak. Kvalitetsforbedringsmetodikken gir en mulighet til å identifisere hva problemet faktisk er og årsakene bak problemet. Kvalitetsregistrene gir en unik mulighet til å identifisere problemer og enkelt kunne måle effekten av tiltak som settes i gang. Helsedirektoratet har publisert gode forklaringer på hvordan disse verktøyene kan brukes i «I trygge hender 24/7».

Kvalitetsindikatorer og ledelsesforankring

SKDE lyser hvert år ut midler til kvalitetsforbedringsprosjekter.

– Vi ønsker både store og små prosjekter velkommen. Det er veldig gledelig at det er flere lokale fagmiljø som søker på midlene. Hvert år har vi brukt opp alle midlene vi har hatt tilgjengelig, sier Tunby.

Prosjektene som får midler må oppfylle en rekke krav. Det viktigste er at prosjektene bruker kvalitetsindikatorer utarbeidet av kvalitetsregistrene.

– Fordelen med å bruke kvalitetsindikatorerne er at man får et mål på effekten av tiltakene og lettere kan identifisere hvilke tiltak som fungerer. I tillegg blir det lettere å tidfeste målet – som regel handler det om å forbedre måloppnåelsen på kvalitetsindikatorerne innen ett eller to år.

– Vi ser at ledelsesforankring er veldig viktig for gjennomføring. En ting er at ledelsen nok er veldig interessert i at ansatte ønsker å forbedre måten de jobber på, og dermed kan ledelsen oppfylle sine krav rundt kvalitetsforbedring som beskrives i forskriften for ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten. Nettopp derfor er det så viktig å informere ledelsen tidlig om kvalitetsforbedringsprosjekt. Det at de vet om prosjektet gjør det mulig for dem å prioritere dette i klinikk slik at det settes av tid og ressurser, sier Tunby.

Nasjonalt Servicemiljø tilbyr i dag flere tjenester som kan brukes i ulike faser av kvalitetsforbedringsprosjektene – Rapporteket, «Behandlingskvalitet» og «Sykehusprofil». Det jobbes aktivt med å spre og videreutvikle disse tjenestene.

Hvordan kan man bruke Rapporteket til kvalitetsforbedring?

Det beste med Rapporteket er at det tilbyr oppdaterte tall. Innregistrert data overføres hver natt og det er derfor mulig å følge prosjektene i sanntid gjennom Rapporteket. I tillegg tilbyr Rapporteket automatisk utsending av rapporter, noe som gjør det enkelt å oppdatere alle deltagere i et prosjekt, samt ledelse ved deltagende sykehus, så ofte man ønsker. Vi jobber nå med at alle nasjonale medisinske skal få Rapporteket.

Hvordan kan man bruke «Behandlingskvalitet» og «Sykehusprofil» til kvalitetsforbedring?

«Behandlingskvalitet» og «Sykehusprofil» kan brukes til å identifisere problemområder nasjonalt eller på ulike enheter. Disse visningene gir en oversikt over kvalitetsindikatorerne og måloppnåelse over tid. I tillegg ønsker vi å videreutvikle nettsidene slik at kvalitetsindikatorer som brukes i kvalitetsforbedringsprosjekt kan ha sin egen visning slik at man kan følge fremgangen og se resultater også flere år etter prosjektperioden.

Tildeling av midler til kvalitetsforbedringsprosjekter 2025

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

Totalt har 39 prosjekter fått tildelt midler.

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

- avdekke områder med lav måloppnåelse og uønsket variasjon
- vise løpende resultater for tiltak som er satt i gang
- overvåke resultatoppnåelse og at behandlingen holder god kvalitet over tid

Resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre brukes til å utarbeide og gjennomføre en rekke små og store forbedringsprosjekter. Prosjektene initieres ofte av fagpersoner i kvalitetsregistrene, i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene. I noen tilfeller er prosjektene initiert av lokale fagmiljøer, og gjennomføres i samarbeid med fagpersoner i det aktuelle kvalitetsregisteret.

Nasjonalt servicemiljøets rolle er å veilede ved planlegging, gjennomføring og evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekter. For å stimulere til kvalitetsforbedringsarbeid og utvikling av kompetanse på området er det øremerket egne midler som skal gå til konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter. Disse midlene kommer fra den nasjonale infrastrukturbevilgningen til de medisinske kvalitetsregistrene.

I 2025 var det rekordmange søkere på midler til kvalitetsforbedring. Derfor har SKDE og Interregionalt fagdirektørmøte besluttet å bruke et større beløp for å sikre at flest mulig prosjekter får stimuleringsmidler til prosjektarbeid. 7 prosjekter fikk tildelt midler i slutten av 2025.



Syv prosjekter ble tildelt midler i 2025.

- De ubehandlede – rett behandling til flest mulig med multipel sklerose - Norsk MS-register og biobank
- Flere pasienter til første kontroll innen ett år etter primærrehabilitering - Avdeling for ryggmargsskader ved St. Olavs hospital
- Optimalisering av munnhygiene i forbindelse med operasjon av kjevespalten hos barn med leppe-kjeve-ganespalte - Avdeling for plastikk-hånd- og rekonstruktiv kirurgi ved Haukeland Universitetssjukehus
- Raskere åpning av tett kransåre ved hjerteinfarkt i Helse Midt-Norge - Klinikk for hjertemedisin, St. Olavs hospital
- Hvordan sikre tidlig vurdering av rehabiliteringsbehov hos pasienter med brannskade – et systematisk kvalitetsforbedringsprosjekt - Brannskadeavdeling ved Haukeland Universitetssjukehus
- Standardisering av minimal invasiv høyresidig hemikolektomi ved bruk av videoanalyse - Gastrokirurgisk seksjon ved Sykehuset Østfold
- Standardisert oppfølging av kvinner etter behandling av urinlekkasje - Norsk kvinnelig inkontinensregister

A photograph of two women embracing. On the left, a young woman with long brown hair, wearing a teal dress and a small square earring, smiles warmly. On the right, an older woman with short white hair, wearing a light-colored ribbed sweater, a pearl earring, and a watch, smiles back. Her hands are resting on the young woman's shoulders. The background is a blurred indoor setting with a glass ceiling.

Tildeling av midler til økt datakvalitet 2025

Nasjonalt servicemiljø har siden 2015 årlig lyst ut nasjonale midler til gjennomføring av prosjekter for å øke datakvalitet i registrene.

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 prosent.
- Alle nasjonale kvalitetsregistre skal ha tilstrekkelig aktuelle data for bruk til kvalitetsforbedring.
- Vi skal øke kompetanse på datakvalitet i registermiljøene og i servicemiljøet.

Syv prosjekter ble tildelt midler i 2025.

- Prosjekt reliabilitet, Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)
- Prosjekt reliabilitet, Nasjonalt traumeregister (NTR)
- Prosjekt reliabilitet, Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
- Prosjekt datakvalitet, Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
- Prosjekt validering korrekthet og reliabilitet, Nasjonalt register for leddproteser
- Prosjekt korrekthet, Norsk register for gastrokirurgi – NORGAST
- Prosjekt korrekthet ved bruk av automatisert datafangst, Norsk intensivregister

● Nyheter



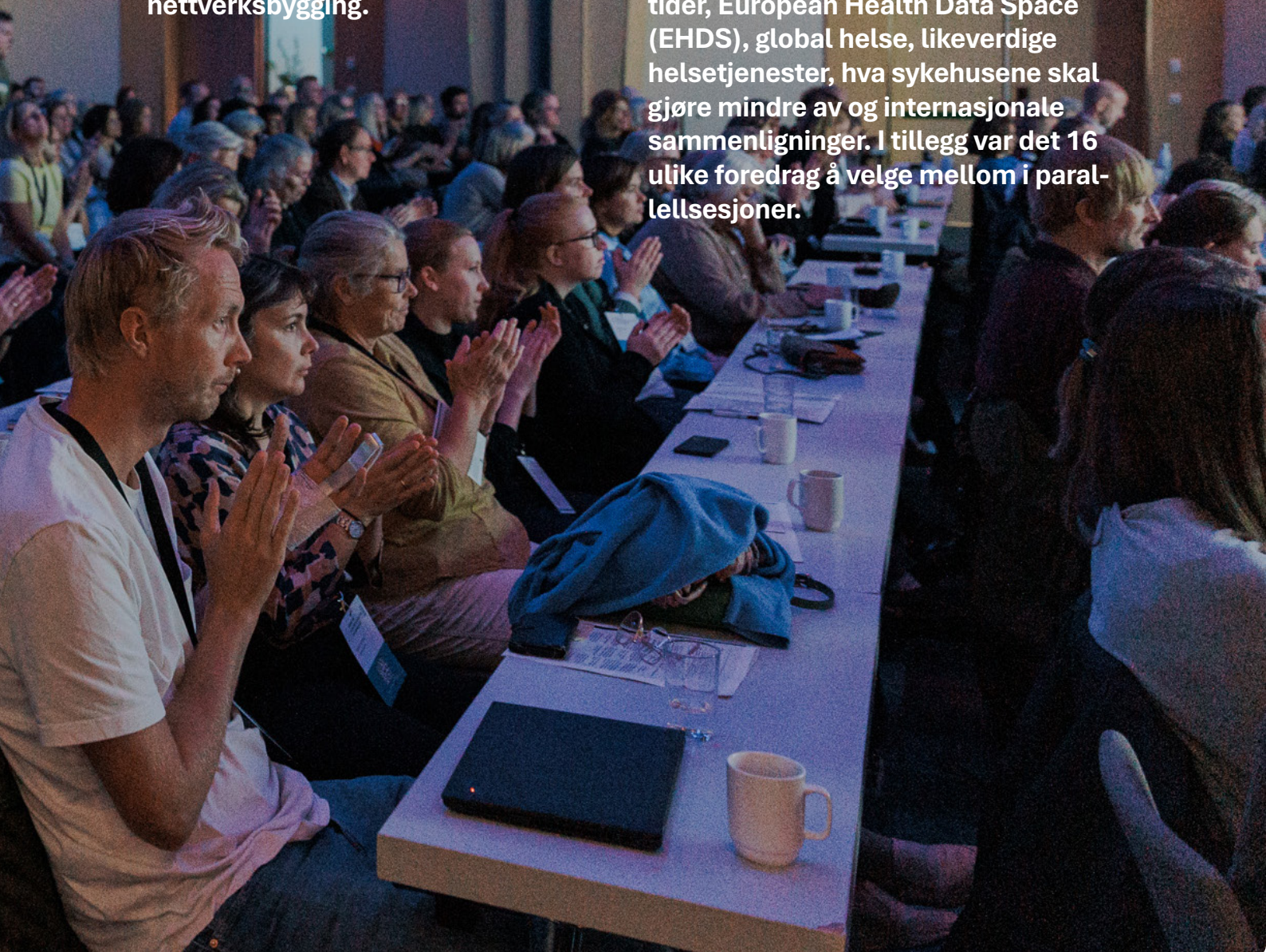
↑ Et stort publikum fant veien til Bergen og konferansen som har etablert seg som en sentral arena for faglig utvikling og samarbeid på helseregisterfeltet. Alle foto i saken: Dawid Banja/Lumir

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen samlet fagfolk i Bergen

Om lag 420 deltakere var samlet i Bergen 23.—24. september til årets viktigste møteplass for helseregisterfeltet, Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2025.

Konferansen, som er et samarbeid mellom SKDE, Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet, samlet forskere, helsepersonell, beslutningstakere og registerforvaltere fra hele landet til to dager med faglig fordypning og nettverksbygging.

Årets konferanse hadde tittelen “Helsedata – fra nasjonate til globale perspektiver”, og speilet en stadig mer internasjonal tilnærming til bruk av helseregistre. Deltakerne fikk høre foredrag om alt fra helsedata i krisetider, European Health Data Space (EHDS), global helse, likeverdige helsetjenester, hva sykehusene skal gjøre mindre av og internasjonale sammenligninger. I tillegg var det 16 ulike foredrag å velge mellom i parallellsesjoner.





↑ Fysiker Andreas Wahl bidro stilte spørsmålet “Er vi forberedt på neste krise?”.

Helsedata i vanskelige tider

Et høyaktuelt innslag første dag var sesjonen «Helsedata i vanskelige tider», der fysiker Andreas Wahl stilte spørsmålet: «Er vi forberedt på neste krise?». [Bidrag fra Forsvaret og Norsk intensiv- og kriseregister understreket behovet for robuste dataløsninger i krise og krig.](#)

Samme dag fikk deltakerne høre mer om «Felles europeisk helsedataområde (EHDS)», der blant annet seniorrådgiverne Anne Heidi Skogholt og Julie Vindenes Schultz i Helsedirektoratet viste hvordan europeisk samarbeid kan påvirke norsk helsedataforvaltning.

Videre ble det satt søkelys på global helse, med eksempler fra registerarbeid iblant annet Etiopia, hvor det norske NORGAST-registeret har bidratt til

opprettelsen av ETHIRGAST.

Internasjonale sammenligninger

Andre dag av konferansen bidro blant annet Hege Christensen i regionalt brukerutvalg i Helse Vest. Hun snakket om [viktigheten av å bruke PREM \(Patient Reported Experience Measures\)](#) for å finne ut hvordan pasientene opplever å bli møtt, hørt og behandlet ved norske sykehus.

Parallellsesjonene tok blant annet opp temaer som automatisert datafangst og bruk av data til kvalitetsforbedring og styring.

Helt til slutt var temaet internasjonale sammenligninger, og professor Jonas Minet Kinge ved Universitetet i Oslo bidro her med foredraget «Sykdom og kostnader: Hvor skiller Norge seg ut?».



↑ Samlet til panelsamtale. Fra venstre: Laila Breidvik i Forsvarets institutt for militær epidemiologi, avdelingsdirektør i FHI, Preben Aavitsland og Eirik Alnes Buanes i Norsk intensiv- og kriseregister (NIKreg). Samtalen ble ledet av konferansier Markus Moe (med ryggen til).



↑ Konferansen gir deltakerne mulighet til å hente inspirasjon, utveksle erfaringer og få oppdatert kunnskap om hvordan helsedata kan brukes til å forbedre helsetjenestene.



↑ Lege Helagenet E. Abergaz fra Etiopia fortalte om ETHIRGAST, et register som er opprettet ved hjelp fra det norske registeret NORGAST.

Kåret til beste poster

Som vanlig ble det arrangert postervandring, med kåring av beste poster blant de over 50 innsendte bidragene. Mange prosjekter fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre deltok, og bidro til å vise bredden og dybden i norsk registerforskning og kvalitetsforbedringsarbeid.

Til slutt var det Helsedataservice og FHI som stakk av med posterprisen for deres “9 tips for rask søknadsbehandling!”. En oppsummering av gode råd basert på egen erfaring, noe andre som skal i gang med et større prosjekt kan ha god nytte av.



↑ Prisen for beste poster gikk til Helsedataservice/FHI for nådeløst ærlige og erfaringsbaserte råd om rask søknadsbehandling. På bildet ser vi seniorrådgiver Arild Gilja, seniorrådgiver Marcus Smestad og rådgiver/jurist Torkel Søgård. Foto: FHI



↑ I rapporten “Betydning av kjønn for behandlingskvalitet i norske sykehus” undersøkes registerdata i et kjønnsperspektiv for første gang. Rapporten er en oppfølging av kvinnehelseutvalgets NOU.

Illustrasjon: Midjourney

Kjønn har lite å si for kvaliteten på pasientbehandling

Om du er kvinne eller mann har generelt liten betydning for kvaliteten du får på visse pasientbehandlinger i norske sykehus. Det viser rapporten [Betydning av kjønn for behandlingskvalitet i norske sykehus](#).



← Philip A. Skau
Seksjonsleder SKDE



← Katrine Mari Owe
Nasjonalt senter
for kvinnehelse-
forskning.

Rapporten undersøker om behandlingskvaliteten i norske sykehus er lik for kvinner og menn, og er et samarbeid mellom [Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering \(SKDE\)](#) og [Nasjonalt senter for kvinnehelseforskning](#).

14 nasjonale medisinske kvalitetsregistre har bidratt med analyser til rapporten og et bredt spekter av helsetilstander dekkes, blant annet hjertestans, smertebehandling, ortopedi og ulike krefttyper.

De fleste medisinske kvalitetsregistre finner ikke indikasjoner på systematisk ulik behandling, opplyser Philip Skau, leder av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre og seksjonsleder ved SKDE.

Likevel avdekkes enkelte forskjeller som bør følges opp. For eksempel får menn oftere behandling hvis de får hjertestans på sykehus, og de har høyere overlevelse etter 30 dager. Kvinner rapporterer oftere sterke

smarter ved koloskopiundersøkelse, selv med smertelindring. Samtidig viser data at kvinner med lungekreft oftere får kurativ behandling og har bedre overlevelse enn menn.

— Kjønnforskjellene går altså begge veier, noe som understreker behovet for kjønnsdelte analyser, sier seniorforsker Katrine Mari Owe ved Nasjonalt senter for kvinnehelseforskning.

Rapporten er en oppfølging av kvinnehelseutvalgets NOU [“Den store forskjellen – om kvinners helse og betydningen av kjønn for helse”](#) (2023), og [regjeringens kvinnehelsestrategi](#) (2024). Det er første gang registerdata undersøkes i et kjønnsperspektiv. Videre analyser planlegges for å belyse flere fagområder og styrke kunnskapen om kjønns betydning for helse.



↑ Andelen av behandlede pasienter (70 år eller eldre og med høy-risiko prostatakraft) som har fått kirurgi fordelt på opptaksområder. Illustrasjonsfoto: Shutterstock

Eldre menn med prostatakraft får ikke lik behandling i Norge

Hvis du er en eldre mann med høy-risiko prostatakraft, vil sjansen for å få behandling avhenge av din bakgrunn og hvor du bor i Norge.



←

Elin Marthinussen Gustavsen er postdoktor i SKDEs forskningsseksjon. Studien på prostatakraft er en del av hennes ph.d.-avhandling. Hun disputerte 25. april 2025. Foto: Ørjan Marakatt Bertelsen

Det viser en nasjonal studie om forskjeller i behandling av eldre pasienter (70 år eller eldre) med høy-risiko prostatakraft. Studien er gjennomført ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) og UiT Norges arktiske universitet. Registerdata fra Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft er benyttet i studien.

Ulik behandling

Prostatakraft er den vanligste kreftformen blant menn i Norge, med over 5000 nye tilfeller årlig. Høy-risiko prostatakraft er en aggressiv sykdom, og behandling anbefales for pasienter som ikke er for gamle eller har for dårlig helse.

— Studien viser at sjansen for å få behandling varierer ut fra pasientens bakgrunn.inntekt, utdanning og hvor han bor i landet har betydning, forteller Elin M. Gustavsen, postdoktor ved SKDE og artikkelens førsteforfatter.

Pasienter med høy utdanning har ofte bedre helsekunnskap og forståelse for egen situasjon, noe som kan gjøre dem mer tilbøyelige til å følge krevende behandlingsopplegg. Dette kan påvirke legens vurdering.

Bosted har betydning

Andelen eldre pasienter som får behandling er høyest på Vestlandet og lavest på Sørlandet. Forskjellene kan ikke forklares med alder, helsetilstand eller sosioøkonomisk bakgrunn. Ulik praksis ved sykehusene kan bidra til geografiske forskjeller.

Studien viser også at type behandling varierer med bosted. I Telemark får de fleste kirurgisk behandling, mens strålebehandling dominerer på Vestlandet. Begge metoder er likestilte, men gir ulike bivirkninger. Valg av behandling bør tas i samråd mellom pasient og lege.

Gustavsen mener forskjellene skyldes ulik klinisk praksis, ikke pasientpreferanser.



↑ Hvordan har pasientene det etter et hjerteinfarkt? Pasientrapporterte data gir verdifulle svar, og kan brukes av helsevesenet til planlegging av behandling og omsorg. Illustrasjonsfoto: Colourbox

Studie viser ulikheter i livskvalitet etter hjerteinfarkt

Pasienter som har hatt hjerteinfarkt rapporterer om dårligere livskvalitet sammenlignet med befolkningen ellers. Kvinner rapporterer større problemer enn menn.

Det viser data fra [Norsk hjerteinfarktregister](#), publisert i en artikkel i [Tidsskriftet for den norske legeforening](#).

Studien, som omfatter data fra årene 2020—2023, viser at pasienter som har hatt hjerteinfarkt rapporterte om dårligere helserelatert livskvalitet sammenlignet med et tilfeldig utvalg av befolkningen (normpopulasjon).

Kjønns- og aldersforskjeller

Hjerteinfarktpasientene hadde mer problemer med vanlige gjøremål, angst og depresjon og generell helse. Samtidig viste resultatet, noe overraskende, at de i mindre grad var plaget av smerter og ubehag enn den generelle befolkningen.

Studien avdekker også at kvinner som har hatt hjerteinfarkt opplever lavere livskvalitet enn mannlige hjerteinfarktpasienter. Eldre pasienter rapporterer om mer plager enn de yngste pasientene. Unntaket er angst og depresjon, der de yngste pasientene hadde større problemer enn de eldre.

Første nasjonale studie

Dette er den første nasjonale studien i Norge som undersøker selvrapportert helserelatert livskvalitet etter hjerteinfarkt. Lignende studier i andre land har vist at pasienter med hjerteinfarkt har dårligere helserelatert livskvalitet enn den generelle befolkningen.

Lavere selvrapportert helserelatert livskvalitet har mye å si for pasientene, og er også forbundet med høyere dødelighet.

Tredobling av injeksjonsbehandlinger bekymrer fagmiljøet

Antall injeksjonsbehandlinger for kvinner med anstrengelseslekkasje har tredoblet seg de siste årene, viser årsrapporten fra Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR).



←
Rune Svenningsen,
faglig leder i NKIR.

Stadig flere kvinner får behandling for urinlekkasje, og i 2024 ble det utført over 3300 inkontinensoperasjoner i Norge. Det er en økning på over 600 operasjoner fra året før. Økningen skyldes primært injeksjonsbehandling med Bulkamid, som har gått fra 302 behandlinger i 2020 til 1518 i 2024. Injeksjonsbehandling ble rapportert utført ved 23 sykehus i 2024, en økning fra 14 sykehus i 2022.

Mer fornøyde med slyngeoperasjon

Årsaken til at inngrepet med injeksjonsbehandling gjøres stadig oftere, er at det er enkelt, tar kort tid, innebærer lite komplikasjoner, krever mindre ressurser, kan gjøres poliklinisk og med lokalbedøvelse. Likevel er NKIR bekymret: Injeksjonsbehandling ser ut til å bli førstevalg ved mange sykehus, til tross for dårligere resultater enn syntetisk slyngeoperasjon. Sistnevnte er en metode som fortsatt regnes som "gullstandard" når det kommer til behandling av anstrengelseslekkasje.

Pasientrapporterte data viser at 79 prosent av kvinnene som får slyngeoperasjon anser seg som kurert, mot bare 28 prosent etter injeksjonsbehandling. Når det gjelder fornøydhetsnivå, er 85 prosent svært fornøyde med slyngeoperasjon, mens 48,7 prosent er svært fornøyde med injeksjon. Objektive tester ved Oslo universitetssykehus bekrefter at 87 prosent blir kurert med slyngeoperasjon.

Skal forske på effekten

NKIR frykter at økonomiske og logistiske hensyn driver utviklingen, og at injeksjonsbehandling ofte blir en omvei til slynge – noe som kan redusere kostnadseffektiviteten og svekke kompetansen på slynger. Registeret planlegger nå forskning for å kartlegge hvem som har størst nytte av injeksjonsbehandling og synliggjøre forskjellene i effekt.

— Akkurat nå ønsker vi å finne ut hva som kjenner seg ut som ikke blir bra av injeksjonsbehandling og som derfor trenger slyngebehandling etterpå. Har det noe med alder å gjøre, eller kanskje omfang av lekkasje? Vi vet ikke, men skal begynne å analysere tallene nå. En lignende studie fra Finland fant ikke noe, og vi vet jo heller ikke om vi finner svar. Vi har imidlertid et håp om at tallene hos oss i Norge er store nok, forteller faglig leder i NKIR, Rune Svenningsen.



↑ Kristian Berge (til venstre) og Peder L. Myhre på kongressen ESC Heart Failure i Beograd, Serbia.
Foto: privat

Blant verdens beste i å behandle hjertesvikt

Gode resultater fra Norsk Hjertesviktregister ble presentert på den årlige europeiske hjertesvikt-kongressen som fant sted i Beograd.

Kristian Berge, LIS3 i kardiologi og postdoktor ved hjertemedisinsk avdeling ved Akershus universitetssykehus, presentert tirsdag 20. mai en studie med data fra Norsk hjertesviktregister på kongressen ESC Heart Failure.

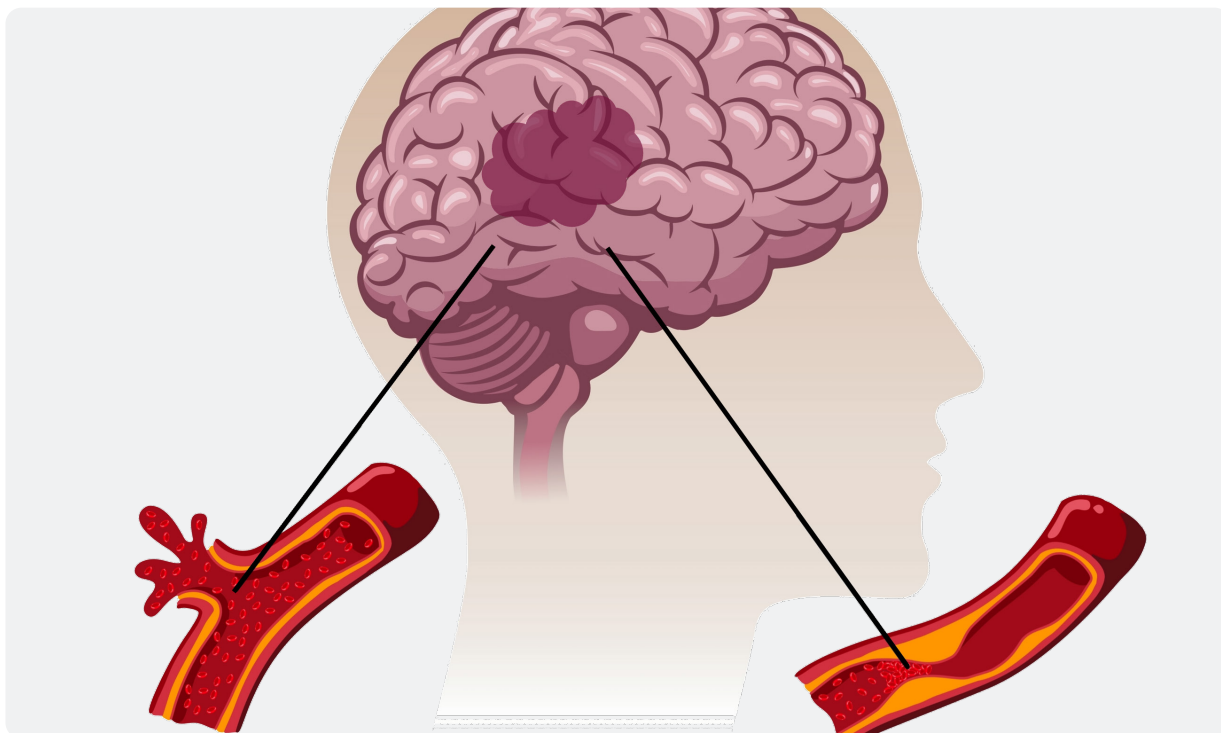
— Det var en stor opplevelse å få presentere resultater fra det norske hjertesviktregisteret for verdensledende hjertesviktforskere, fortalte Kristian Berge til Dagens Medisin rett etter presentasjonen.

Berge er førsteforfatter på studien som viser at Norge har oppnådd svært gode resultater i behandlingen av hjertesvikt, spesielt for pasienter med redusert pumpefunksjon (HFrEF). I tillegg ser man for første gang på lenge en nedgang i hjertesviktinnleggelse og død.

— Vi er svært fornøyde med resultatene som viser at den norske modellen for oppfølging av hjertesvikt-pasienter er vellykket. Norge, på lik linje med de andre skandinaviske landene, viser nå at vi er blant verdens beste i å behandle hjertesvikt. Resultatene viser også at vi er flinke til å raskt implementere nye ESC-retningslinjer, som igjen gjenspeiles i bedringen i prognose, skriver Berge og professor ved Universitetet i Oslo og overlege ved Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus, Peder L. Myhre i en epost til Dagens Medisin. Myhre er medforfatter på studien.

De to mener at dette betyr at norske pasienter kan være trygge på at de får den beste behandlingen for hjertesvikt.

[Norsk hjertesviktregister \(NHSR\)](#) oppdaterer resultater to ganger i året på nettsiden [Behandlingskvalitet](#).



↑ Illustrasjon: Shutterstock

Innvandrere og hjerneslag

Innvandrere utgjør en stadig større andel av befolkningen i Norge. For å sikre likeverdige helsetjenester er det nødvendig å undersøke hvordan hjerneslag rammer denne gruppen, og om risikofaktorer og behandlingsforløp skiller seg fra den øvrige befolkningen.



↑ Elin Marthinussen Gustavsen er postdoktor i SKDEs forskningsseksjon.

Målet er at alle – uansett bakgrunn – skal ha like god tilgang til behandling ved hjerneslag.

Bakgrunn

Hjerneslag er en av de mest alvorlige folkesykdommene i Norge. Årlig blir omkring 10 000 pasienter innlagt på norske sykehus med hjerneslag. Tilstanden oppstår akutt og skyldes enten blodpropp eller blødning i hjernen. Hjerneslag medfører høy risiko for varige funksjonsnedsettelse og et betydelig behov for rehabilitering. Rask og god behandling er avgjørende for prognose og livskvalitet.

Pakkeforløpet for hjerneslag skal sikre rask diagnostikk, behandling og rehabilitering av pasientene. Det beskriver blant annet en tidskritisk behandlingsskjede fra symptomdebut til innleggelse, akutt behandling og rehabilitering. Målet er å sikre at pasientene får riktig behandling til riktig tid. Dette vil kunne redusere skadeomfanget av slaget og sikre best mulig prognose.

Innvandrere utgjør over 17 prosent av befolkningen i Norge, og er en svært sammensatt gruppe med bakgrunn fra mer enn 200 land og selvstyrte regioner. Ulike genetiske disposisjoner kan gjøre enkelte grupper mer utsatt for risikofaktorer som for eksempel diabetes og høyt blodtrykk, noe som øker sannsynligheten for hjerneslag. Livsstil og kosthold spiller også en rolle, der ulike mattradisjoner, aktivitetsnivå og røykevaner kan bidra til forskjeller i helserisiko. Språkbarrierer og kulturelle forskjeller kan forsinke kontakt med helsetjenesten og påvirke hvordan symptomer tolkes når man søker hjelp. I tillegg har sosioøkonomiske forhold som utdanning og inntekt betydning for levevaner og tilgang til helsetjenester.

Samlet sett kan disse faktorene bidra til at innvandrere i Norge har en annen risikoprofil for hjerneslag enn den øvrige befolkningen, og at de møter særskilte utfordringer i behandlingsforløpet. Dette kan føre til variasjoner i både helseprofil og bruk av helsetjenester. Å forstå disse forskjellene er avgjørende for

å bedre forebygging, få rask behandling og mer likeverdige helsetjenester for hele befolkningen.

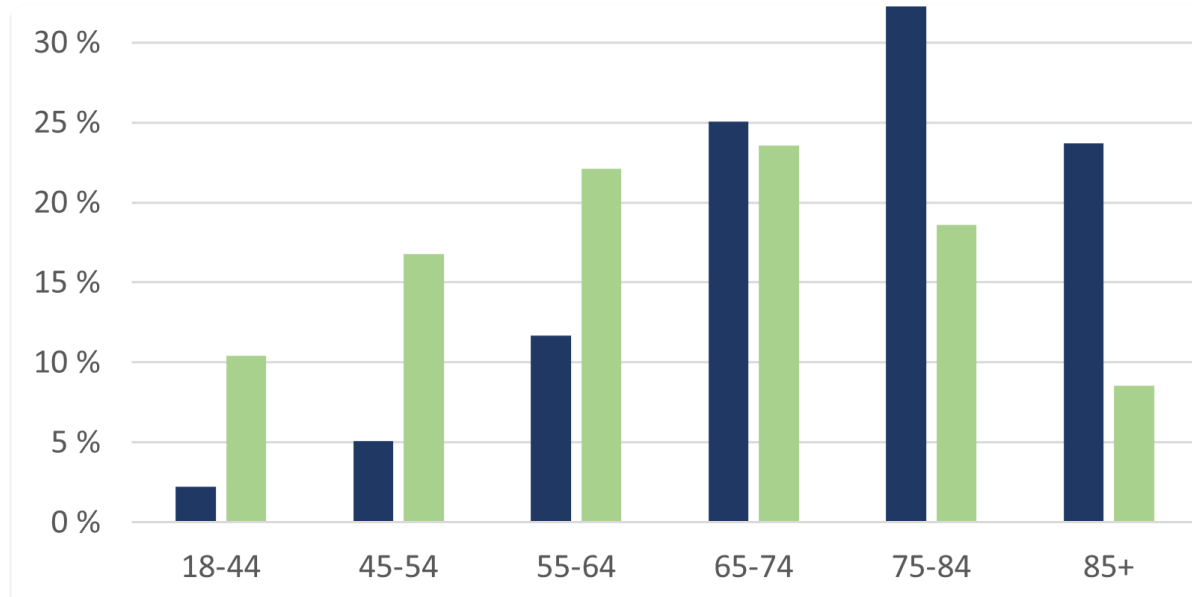
Betydning av studien

Denne studien gir ny kunnskap om hvordan hjerneslag rammer innvandrere, og om eventuelle forskjeller i risikofaktorer og behandlingsforløp sammenlignet med den øvrige befolkningen.

Dette er viktig fordi:

- Hjerneslag er en stor folkehelseutfordring med høy risiko for funksjonsnedsettelse.
- Innvandrere har en annerledes risikoprofil, blant annet høyere forekomst av diabetes og røyking i enkelte grupper.
- Studien bidrar til å sikre at pakkeforløpet for hjerneslag og øvrige helsetjenester er likeverdige og tilpasset en mangfoldig befolkning.

— Dette er viktig kunnskap som kan bidra til bedre tilpasning av helsetjenestene til en mangfoldig befolkning, sier Elin Gustavsen.



↑ Andel pasienter med akutt hjerneslag fordelt på aldersgrupper og bakgrunn (blå: norskfødte med to norskfødte foreldre, grønn: innvandrere) for perioden 2014–2023.

● Satsningsområder

— Rapporteket er helt gull for oss

— Uten Rapporteket tror jeg ikke vi hadde kunnet gjøre det vi gjør. Det har stor nytteverdi for oss, sier daglig leder i Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER), Toril Råknes.



← Toril Råknes er daglig leder i Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER) og en godt fornøyd bruker av Rapporteket. Foto: privat

Rapporteket er en tjeneste som utvikles av SKDE hvor helsepersonell og ansatte i kvalitetsregistre kan hente ut de ferskeste tallene fra de medisinske kvalitetsregistre.

Resultatene oppdateres daglig, noe som gjør det veldig enkelt å se resultater fra eget sykehus/behandlingssted, samt å sammenligne egne resultater med resten av landet. Dette kan gi verdifull kunnskap i arbeidet med kvalitetsforbedring av helsetjenestene.

Brukerne av Rapporteket kan selv velge hvilke analyser og visuelle fremstillinger de ønsker å se. For eksempel en oversikt over hvor mange operasjoner eller komplikasjoner de har hatt innen et spesifikt medisinsk felt. De kan også velge hvor ofte de ønsker rapporter tilsendt.

Stor nytteverdi

Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER) har brukt Rapporteket lenge. Hver måned sender Rapporteket automatisk ut rapporter til sykehusene, slik at de kan følge med på egne resultater.

— Det er veldig oversiktlig og greit. Fagmiljøene kan også selv hente ut spesialtilpassede rapporter. For eksempel om de ønsker rapport om hvor mange komplikasjoner de har hatt på en bestemt operasjon. Akkurat nå er det tatt i bruk en ny metode for fjerning av livmor. Det er viktig å følge med på kvaliteten på denne metoden i forhold til den klassiske metoden å fjerne livmor. Det kan vi gjøre i Rapport-

teket. Vi i NGER kan også finne resultater og laste ned til årsrapporten, og det gjør det lett for vår del. Jeg synes rett og slett at det er helt gull, sier Toril Råknes.

— De som har fått opp øynene for Rapporteket bruker det oftere, legger hun til. Selv er hun innom flere ganger hver uke.

Råknes understreker at for at tallene skal ha størst mulig nytteverdi, så er det viktig at dekningsgraden er høy nok. Å holde oppe trykket på innregistreringer er derfor noe de jobber kontinuerlig med.

Lett å bruke

I SKDE er det flere som jobber med å gjøre Rapporteket så brukervennlig som mulig, slik at flere kan ta det i bruk. Særlig håper de at flere klinikere ser nytteverdien av å kunne hente ut rapporter fra det registeret de leverer data til.

— Når du først har logget deg inn for å registrere data – da har du også tilgang til å hente ut rapporter, forteller Lena Ringstad Olsen, statistiker i SKDE.

Toril Råknes er enig i at dette er et lett verktøy å bruke.

— Jeg er imponert over hvor lett det er å logge seg inn. I dag er det flere klinikere som ringer til meg for å få hjelp til å hente ut rapporter, men det er egentlig like lett for dem å gjøre det selv. De må egentlig bare komme i gang, oppfordrer hun.

Fagsenter for pasientrapporterte data

Fagsenter for pasientrapporterte data gir råd og veiledning knyttet til valg av spørreskjema (PROM)¹, måletidspunkt og metode for datainnsamling. Fagsenteret bistår også med utvikling, oversettelse og validering av skjema.

Gjennom veiledning, kurs, foredrag og metodearbeid har fagsenteret som mål å øke kompetansen på bruk av PROM i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. 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 kvalitets-forbedringsprosjekter og forskningsstudier i helsetjenesten. Fagsenteret bidrar også i arbeidet med å legge til rette for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data overfor enkeltregistre.

Kombinere innsamling av PROM-data til registrene og i klinisk praksis

Fagsenter for pasientrapporterte data har fått i oppdrag fra interregional arbeidsgruppe for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene å utrede muligheten for innsamling av PROM til registrene primært via klinikk. Det har vært et uttalt ønske fra flere registre å kombinere innsamling av PROM-data til registrene og i klinisk praksis. Det er imidlertid både praktiske, tekniske og juridiske problemstillinger knyttet til dette, som må utredes. Det er viktig å sikre at pasienter, klinikere og samfunn kan få enda mer nytte av den totale mengden av pasientrapporterte data, og at innsamlingen av dataene skjer på en trygg og effektiv måte. Arbeidet er organisert som et prosjekt der fagsenteret utreder mulighetene i samarbeid med ulike fag- og registermiljø i landet, og rapporten for utredningsarbeidet skal ferdigstilles våren 2026.

Følgende områder vil bli belyst i utredningen:

1. Generelle krav og føringer som bør/må stilles til innsamling og bruk av pasientrapporterte data
2. Hvilke behov pasienter, kvalitetsregister og

klinikker har når det gjelder innsamling og bruk av pasientrapporterte data

3. Hvilke hensyn bør/må tas ved innsamling av pasientrapporterte data når det gjelder etikk og pasientsikkerhet
4. Hvilke regulatoriske krav stilles i forbindelse med innsamling av pasientrapporterte data
5. Hvilke krav og føringer bør/må stilles til dataflyt og systemløsninger når det gjelder innsamling av pasientrapporterte data

Noen registre er allerede i gang med å prøve ut innhenting av PROM via klinikk. I SKDEs statusrapport for 2024 (s. 48-49) ble det presentert erfaringer fra henholdsvis Norsk frakturregister og NoRGast. Deres erfaringer tilsier at det er mye å hente på å koordinere innsamling av PROM til klinikk og register. Pasientenes resultater kommer direkte inn i journalsystemet og kan dermed brukes for å bedre klinisk oppfølging og behandling. Det bidrar til økt pasientmedvirkning i form av tettere oppfølging basert på pasientrapporterte data, lavere "skjemabelastning" på den enkelte pasient og trygghet for at tilbakemeldinger som blir gitt kommer frem til klinikker.

Veiledning i 2025

Fagsenteret har veiledet og/eller hatt kontakt med følgende kvalitetsregistre i 2025:

- Nasjonalt barnehofteregister
- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt korsbåndregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av

¹Patient Reported Outcome Measures (PROM) er spørreskjema (instrument) som måler hvordan pasienter opplever forhold knyttet til helse, sykdom og behandlingseffekter. PROM inkluderer mål på symptom, funksjonsnivå, helsestatus og/eller helserelatert livskvalitet.



↑ Ansatte ved Fagsenter for pasientrapporterte data. Fra venstre: Pål Ove Vadset, Tone M Norekvål, Kjersti Oterhals (pensjonert), Inger Elise Engelund, Kyrre Breivik, Jorunn Kirkeleit, Marjolein M. Iversen. Ikke med på bildet: Ingvild Hernar og Kjersti Marie Blytt. Foto: Helse Bergen

skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler –
Kvarus

- Norsk brannskaderegister
- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk frakturregister
- Norsk hjerneslagregister
- Norsk intensivregister
- Norsk MS-register og biobank
- Norsk register for gastrokirurgi - NoRGast
- Norsk ryggmargsskaderegister
- Krefregisteret
- Kvalitetsregister for alderspsykiatri - KVALAP

Andre registermiljøer som har mottatt veiledning:

- RevNatus – et landsdekkende kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer som p.t. ikke har nasjonal status.
- Register for rekonstruksjon av bryst etter kreftbehandling

Publikasjoner

Det er publisert en rekke artikler basert på innhentede PROM-data i ulike medisinske kvalitetsregistre. Fagsenteret bistår og samarbeider ofte med ulike registre om slikt arbeid.

Norsk *frakturregister* har gjennomført og publisert en studie¹ hvor formålet var å evaluere den strukturelle validiteten og reliabiliteten til den norske versjonen av MOXFQ hos pasienter med ankelfraktur ett år etter kirurgisk behandling, samt å beregne estimater for pasientakseptabel symptomtilstand.

I samarbeid med *Norsk diabetesregister for voksne* har ansatte ved fagsenteret gjennomført og publisert to artikler i 2025. En artikkel² om pasientrapportert grad av og risikofaktorer for redusert gjenkjenning av hypoglykemi, et viktig klinisk mål og en utfordring for individene det gjelder.

Videre er det publisert en metodeartikkel³ hvor man hadde som mål å sammenligne hvor godt ulike versjoner av spørreskjemaet «Problem Areas in Diabetes» (PAID-20, PAID-11 og PAID-5) fanger opp diabetes distress hos voksne med type 1 diabetes.

Arbeidet har også blitt skrevet om til en fagartikkel⁴ publisert i *Diabetesfag*, Diabetesforbundets medlemsblad for helsepersonell.

I samarbeid med *Norsk hjertesviktregister* har ansatte ved fagsenteret bidratt til en studie⁵ om livskvalitet hos pasienter med hjertesvikt og implanterbare hjertestartere (ICD). Sammenlignet med pasienter med hjertesvikt som ikke har ICD, fant man at pasienter med både hjertesvikt og ICD ikke oppnår samme nivå av forbedring av livskvalitet. Dermed kan denne pasientgruppen se ut til å ha behov for skreddersydde tiltak.

Videre har ansatte ved fagsenteret dessuten publisert en artikkel⁶ hvor man sammenliknet et generisk (EQ-5D-5L) og et sykdomsspesifikt spørreskjema («Myocardial Infarction Dimensional Assessment

Scale» [MIDAS]) hos pasienter som har gjennomgått utblokkning av kransarteriene. Publikasjonen gir innsikt til en pågående debatt om bruk av enkelte generiske spørreskjema og potensielle takeffekter, samt fremhever at sykdomsspesifikke spørreskjema er essensielle for å fange opp viktige utfordringer.

Publikasjoner som er til fagfelleevaluering (per 30.11.2025)

I samarbeid med Kreftregisteret sammenlignes et generisk skjema (EQ-5D-5L), et domenespesifikt kreftskjema (The EORTC Core Quality of Life questionnaire [EORTC QLQ-C30]) og et sykdomsspesifikt skjema for prostatakreft (Expanded Prostate Cancer Index Composite-26 [EPIC-26]). Artikkelen⁷ er sendt til et vitenskapelig tidsskrift hvor det for tiden er under fagfelleevaluering. Forventes publisert i 2026.

Pågående samarbeid med registre

Nasjonalt korsbåndregister planlegger validering av spørreskjemaet «Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score» (KOOS) for deres pasientgruppe sammen med ansatte ved fagsenteret. I den forbindelse planlegger man også publisering av en forskningsartikkel.

Norsk MS-register og biobank planlegger en forskningsartikkel basert på data fra spørreskjemaet «Multiple Sclerosis Impact Scale» (MSIS-29) i samarbeid med fagsenteret.

Nasjonalt barnehofteregister har oversatt et svensk spørreskjema «Barnhöft» til norsk i samarbeid med fagsenteret. Kognitive intervju er gjennomført og innsamling av data for validering av skjemaet pågår. Samarbeid om publisering planlegges i 2026.

Norsk Brannskaderegister har oversatt fire versjoner av spørreskjemaet «CARE Burn Scales» (voksen-, ungdoms-, barne- og foreldreskalaer) fra engelsk til bokmål og nynorsk, i samarbeid med fagsenteret. Det er gjennomført kognitive intervju for vurdering av innholdsvaliditet. Datainnsamling for videre validering pågår. Samarbeid om publisering planlegges i 2026.

Seminarer og konferanser arrangert av og med Fagsenteret

- Nasjonal PROM-konferanse 22. mai i Bergen.
- Workshop i anvendt bruk av Item Response Theory (IRT) 5. juni i Bergen.

- Brukerseminar for kvalitetsregistrenes brukerrepresentanter 24. mars 2025 i Oslo.

Presentasjoner og representasjon i andre fora

- Forelesning om analyse av PROM-data ved PhD-kurset Analyse av registerdata i forskning (HEL-8020) ved Universitet i Tromsø i mars.
- Presentasjon av fagsenteret på den årlige samlingen til LIVSFORSK-nettverket i september.
- Presentasjon om PROM som kvalitetsindikatorer ved halvårssamling for nasjonale kvalitetsregistre i vest i oktober.
- Workshop om PROM som kvalitetsindikatorer ved analysenettverksmøte for nasjonale kvalitetsregistre i vest i november.
- SKDEs ekspertgruppe, et rådgivende organ for Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre.

PROM som kvalitetsindikatorer

Registre i flere helseregioner har økende fokus på å bruke pasientrapporterte data som kvalitetsindikatorer. Det kan generelt være svært utfordrende å definere kvalitetsindikatorer. Når pasientrapporterte data skal brukes til dette formålet, kreves ofte andre avveininger enn for måling av kliniske parametere. I følge SKDE har 19 av 61 registre definert en eller annen form for pasientrapportert kvalitetsindikator i 2024 (Behandlingskvalitet (SKDE)). PROM/PREM brukt som kvalitetsindikator varierer fra enklere indikatorer om at registeret hadde sendt ut PROM og/eller PREM, via at pasientene hadde respondert på spørreskjemaene, til mål på spesifikke endringer eller forbedringer målt med pasientrapporterte data.

Tildeling av midler til etablering av ePROM og oppkobling til PiPP

Fagsenteret bidrar i arbeidet med å legge til rette for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data i de nasjonale kvalitetsregistrene. For å stimulere flere registre til å ta i bruk ePROM og koble seg til PiPP, en teknisk løsning for innsamling av PROM som papirskjema, har fagsenteret over flere år lyst ut midler som dekker deler av kostnadene ved overgang til ePROM. I 2025 fikk følgende tre kvalitetsregistre tildelt midler: Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (Barnediabetesregisteret), Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC) og Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg).

Status for PROM i registrene

Totalt har 62 medisinske kvalitetsregistre oppnådd nasjonal status per 2025. Det har vært en langvarig målsetting om at 85 % av kvalitetsregistrene skal presentere PROM-data i årsrapportene, og det ble innfridd i 2025. I tabellen under vises status for 2025 for alle registrene som har valgt PROM. Totalt rapporterte 51 registre resultater basert på PROM-data i 2024.

	Antall registre (identifisert via kvalitetsregistre.no)
Registre som har valgt PROM i 2025 (N= 61) ^α	58 (95 %)
Presenterte PROM-resultater i 2024 årsrapporter (N= 60) [#]	51 (85 %)

^α Nyfødtmedisinsk er trukket fra totalen (nevner) da registeret ikke har mulighet til å samle PROM.

[#] Nyfødtmedisinsk, som ikke har mulighet til å samle PROM, og NorPain, som nylig har fått nasjonal status og ikke har årsrapport for 2024, er trukket fra totalen (nevner).

¹Nguyen MQ, Iversen MM, Harboe K, Dalen I, & Paulsen A. (2025). Validity and reliability of the Manchester Oxford Foot Questionnaire (MOXFQ) in one-year postoperative ankle fracture patients-a validation study. *J Patient Rep Outcomes*, 9(1), 14. <https://doi.org/10.1186/s41687-025-00845-w>

²Hernar I, Strandberg RB, Nilsen RM, Cooper JG, Skinner TC, Iversen MM, Richards DA, Lie SS, Løvaas KF, Vonheim Madsen T, Ueland GÅ, & Haugstvedt A. (2025). Prevalence and risk factors for impaired awareness of hypoglycaemia: A registry-based study of 10,202 adults with type 1 diabetes in Norway. *Diabet Med*, 42(3), e15480. <https://doi.org/10.1111/dme.15480>

³Haugstvedt A, Nilsen RM, Breivik K, Iversen MM, Strandberg RB, Løvaas KF, Vonheim Madsen T, Ueland GÅ, Skinner TC, & Hernar I. (2025). Comparison of information provided on diabetes distress when using PAID-20, PAID-11 or PAID-5. A registry-based study applying IRT analyses among 10,190 adults with type 1 diabetes in Norway. *Diabetes Res Clin Pract*, 225, 112267. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2025.112267>

⁴Haugstvedt A & Hernar I. (2025). "Problem Areas in Diabetes" (PAID) for kartlegging av diabetes distress: Hvilken versjon av spørreskjemaet skal man velge i forskning og klinisk praksis? *Diabetesfag* (4), 42–46.

⁵Flagtvedt H, Hole T, Wentzel-Larsen T, Reigstad Aase C, & Norekvål TM (2025). Quality of life in patients with heart failure and implantable cardioverter defibrillators: results from 9274 patients in 42 outpatient heart failure clinics in the National Norwegian Heart Failure Registry. *Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes*, 11(7), 1164–1173. <https://doi.org/10.1093/ehjqcco/qcaf062>

⁶Norekvål TM, Iversen MM, Oterhals K, Allore H, Borregaard B, Pettersen TR, Thompson DR, Zwister AD, & Breivik K. (2025). Perfect health not so perfect after all - a methodological study on patient-reported outcome measures in 2574 patients following percutaneous coronary intervention. *Health Qual Life Outcomes*, 23(1), 35. <https://doi.org/10.1186/s12955-025-02360-4>

⁷Iversen MM, Kirkeleit J, Norekvål TM, Oterhals K, Gjelsvik Y, Johannesen TB, Breivik K. Tentativ tittel: EQ5D-5L sensitive enough to detect treatment-related changes in health status of prostate cancer patients? A nationwide Norwegian longitudinal study from the Prostate Cancer Registry.



↑ Illustrasjonsbilde: Shutterstock

Automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Det er et nasjonalt mål at administrativ og medisinsk informasjon som registreres strukturert i pasientjournaler og fagsystemer skal kunne hentes ut til registerformål uten at helsepersonell må dobbeltregistrere.

Data skal kunne oversendes til kvalitetsregistre med eller uten verifisering av helsepersonell, og være en integrert del av de faste arbeidsprosessene i klinikken.

I dag skjer datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre i hovedsak gjennom manuell registrering i webbaserte skjema-løsninger. Dette innebærer at helsepersonell bruker betydelig tid på registrering, i tillegg til oppslag i journal eller fagsystem for de samme opplysningene. Over tid har både kvalitetsregistrene og kliniske fagmiljø uttrykt et sterkt ønske om automatisert datafangst. De fire helseregionene har derfor stilt krav om at nye nasjonale kvalitetsregistre skal legge til rette for automatisert datafangst der det er mulig.

Arbeidet med automatisert datafangst til nasjonale kvalitetsregistre har som mål å redusere tiden kliniskere i dag bruker på å registrere data.

Mulige datakilder for automatisert datafangst

- Strukturert elektronisk pasientjournal (EPJ)
- Norsk pasientregister
- Norsk pasient- og brukerregister
- Legemiddelregisteret
- Fagsystemer i sykehus
- Elektronisk kurve i sykehus
- Pasientens legemiddelliste
- Pasientens prøvesvar

Automatisert datafangst er definert som ett av fem strategiske områder i Nasjonalt servicemiljøets handlingsplan for 2024–2026. Planen har følgende mål:

Mål for perioden:

- Innen utgangen av 2026 skal minst 20 prosent av de nasjonale kvalitetsregistrene motta hele eller deler av helseopplysningene uten manuell registrering.
- Innen utgangen av 2026 skal minst tre kvalitetsregistre per region ha en vesentlig andel av helseopplysninger hentet direkte fra nøkkelregister eller EPJ.

For å følge opp dette arbeidet er det etablert en interregional faggruppe for automatisert datafangst, med medlemmer fra servicemiljøene i alle regioner, SKDE og FMK. For å sikre organisatorisk, teknisk og juridisk samordning skal SKDE i 2026 etablere en nasjonal tjeneste for automatisert datafangst.

Sentrale oppgaver for en nasjonal tjeneste vil være å:

- Koordinere nasjonale og regionale initiativ
- Sikre nasjonal samordning ved strukturering av EPJ
- Avklare juridisk hjemmelsgrunnlag for ulike datakilder
- Inngå og forvalte avtaler med dataansvarlig for datakilder
- Bistå i arbeidet med harmonisering av variabler
- Bidra til at datakvaliteten er tilstrekkelig ved fangst av data fra andre kilder.
- Dokumentere gevinster av arbeidet

Strukturert EPJ – en nøkkel til automatisering

En av de mest lovende tilnærmingene er datafangst fra strukturert EPJ. En strukturert EPJ gir klinikerne en mer hensiktsmessig journal i det daglige arbeidet, samtidig som den muliggjør automatisk oversending av data til kvalitetsregistre. Arbeidet med strukturering av EPJ må ta utgangspunkt i klinikkens behov, men med innebygd mulighet for automatisert datafangst til nasjonale kvalitetsregistre.

Eksempler på gode løsninger

- Fagmiljøet har i samarbeid med Kreftregisteret utviklet en strukturert prostatajournal som gir klinikerne en bedre arbeidsflate og samtidig sender data direkte til prostatakreftregisteret. De har også startet et større arbeid med en strukturert kreftjournal som vil kunne gi data til de andre kvalitetsregistrene i Kreftregisteret.
- Gastronet, et nasjonalt kvalitetsregister for endoskopikvalitet, har utviklet en strukturert EPJ i forbindelse med innføring av tarmscreeningprogrammet.
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi har i samarbeid med det kliniske fagmiljøet startet utviklingen av en strukturert EPJ for ryggkirurgi.
- Norsk hjertestansregister har utviklet en løsning som henter data automatisk fra prehospital journal. Andre registre som Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister, Nasjonalt traumeregister og Norsk brannskaderegister vil også kunne få data fra prehospital journal.

Basert på erfaringene fra Kreftregisteret og Gastronet er det nå etablert en metodisk tilnærming som kan brukes for andre fagområder. For kvalitetsregistre utenfor kreftområdet vil det være hensiktsmessig å starte med fagområder som har flere registre, for eksempel ortopedi, hjerte-kar eller nevrologi.

For å lykkes med denne tilnærmingen må regionene prioritere ressurser til strukturering av EPJ. Kompetansen finnes allerede i regionene, men arbeidet må forankres og prioriteres av RHF-ene.

Oversikt registre

Kategori	Register	Stadium	DG i %	Metadata etablert	Innsynstjeneste etablert
Hjerte/kar	Norsk hjerneslagregister	3A	86	x	x
	Norsk hjerteinfarktregister	4A	89	x	x
	Norsk karkirurgisk register	4A	96	x	x
	Norsk hjertekirurgiregister	3C	97		x
	Norsk hjertesviktregister	4A	92	x	x
	Norsk register for invasiv kardiologi	4A	99	x	
	Norsk hjertestansregister	4A	84	x	x
	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	3B	96	x	x
Kreft	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	4A	100	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	4A	100	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	3B	94	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	4A	93	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	4A	83	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	3A	100	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	3A	99	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	3B	99	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for blære- og urotelkreft	2C	99	x	
Luftveier	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	3A	85		x
Diabetes	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	4A	93	x	x
	Norsk diabetesregister for voksne	4A	91	x	
Nervesystem	Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebralt parese	4A	95	x	
	Norsk MS-register og biobank	4A	89		x
	Norsk register for arvelige nevromuskulære diagnoser	2C	61		x
	Norsk Parkinsonregister og biobank	3A	96		x
	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten	3B	71	x	x
	Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer	2B	NA	x	x
	Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner	2A	NA	x	x
Muskel-skjelett	Nasjonalt register for leddproteser	4A	96	x	x
	Nasjonalt hoftebruddregister*	4A	89	x	x
	Nasjonalt korsbåndregister**	4A	89		x
	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	4A	82	x	x

Oversikt registre

Kategori	Register	Stadium	DG i %	Metadata etablert	Innsynstjeneste etablert
Muskel-skjelett	Nasjonalt barnehofteregister	3B	80	x	x
	Norsk Frakturregister	1C	NA		
Mage-tarm	Gastronet	2A	52	x	x
	Norsk register for analinkontinens	3A	81		x
	Norsk register for gastrokirurgi	3A	91	x	x
	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	3B	90		
Gynekologi	Norsk gynekologisk endoskopiregister	3A	87	x	x
	Norsk kvinnelig inkontinensregister	4A	100	x	
Nyre	Norsk Nyreregister	3B	86		x
Skade og intensiv	Norsk intensiv- og kriseregister	4A	94	x	x
	Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregistre	3A	98	x	
	Nasjonalt traumeregister	4A	96	x	x
	Norsk Brannskaderegister	2C	NA		
Rehabilitering	Norsk ryggmargsskaderegister	4A	93	x	x
	Norsk nakke- og ryggregister	3A	77	x	x
Autoimmune	Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	3A	73		
Revmatologi	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	3A	68	x	x
	Norsk vaskulittregister	3B	60	x	x
Øre-nese-hals	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret	4A	81	x	x
	Norsk kvalitetsregister øre-nese-hals - Hørselsregisteret for barn	2B	NA	x	x
Psykisk helsevern	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2C	11	x	x
	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	2B	13		x
	Kvalitetsregister i alderspsykiatri	2C	11	x	x
	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern voksne	1C	NA		
	Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi	2B	NA		x
	Nasjonalt kvalitetsregister for psykisk helsevern barn og unge	1C	NA		
Infeksjon	Norsk kvalitetsregister for hiv	2C	55	x	x
Andre	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3A	90	x	x
	Norsk porfyriregister	3A	95	x	x
	Nasjonalt Kvalitetsregister for Smertebehandling	3A	98	x	x
	Norsk kvalitetsregister for pasienter med langvarig smerte	1C	NA		

NA = dekningsgrad ukjent eller ikke aktuell

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

** Dekningsgraden gjelder primære rekonstruksjoner. For revisjon er dekningsgraden 92 %.

x Metadata/innsynstjeneste etablert

- En stor takk til alle som har jobbet med medisinske kvalitetsregistre i 2025.



SKDE – Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering
Helse Nord RHF
(+47) 77 75 58 00
post@skde.no

SKDE rapport nr 4/2025
ISBN 978-82-93141-65-5



SKDE – Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering
Helse Nord RHF
(+47) 77 75 58 00
post@skde.no

SKDE rapport nr 4/2025
ISBN 978-82-93141-65-5