

NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

STATUS 2022





VÅR VISJON
PASIENTENS BESTE

Forord

Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten.

Medisinske kvalitetsregistre inneholder strukturert informasjon om utredning, behandling og oppfølging, som gir mulighet til å vurdere kvaliteten i pasientbehandlingen. Kunnskap fra kvalitetsregistrene skal bidra til bedre kvalitet og pasientsikkerhet. Økt bruk av resultater fra helseregistre er en viktig del av den helsepolitiske satsingen for å styrke kvaliteten i helsetjenesten.

Arbeidet med medisinske kvalitetsregistre er i stor utvikling og i 2022 har syv nye kvalitetsregistre fått nasjonal status.

Fra 2019 har det vært en stor satsning på utvikling av nye nasjonale kvalitetsregistre innen psykisk helsevern. Det ble vedtatt en plan for utvikling av fire nye kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling og tre av disse har fått nasjonal status i 2022. Kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge har som det siste av disse fire søkt om nasjonal status i 2022.

Arbeidet med automatisert datafangst har hatt et spesielt fokus i 2022 og er et arbeid som vil fortsette i årene fremover.

En stor takk til alle som har jobbet med medisinske kvalitetsregistre i 2022. Denne rapporten gir en status for arbeidet.

PHILIP A. SKAU
NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I SKDE



VÅRT MÅL BEDRE OG MER LIKEVERDIGE HELSETJENESTER





1 OM OSS

OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE	6
NASJONALT SERVICEMILJØ	7
FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA	8
NØKKELTALL	10
OVERSIKT REGISTRE	12

2 NYHETER I 2022

SATSING PÅ REGISTRE INNEN PSYKISK HELSEVERN	16
MENTAL HELSE	17
NASJONAL GODKJENNING AV ECT-REGISTERET	18
NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR ALDERSPSYKIATRI	20
NYTT REGISTER FOR PSYKISK HELSEVERN FOR VOKSNE	21
ETABLERER KVALITETSREGISTER FOR BARN OG UNGE	22
NORSK REGISTER FOR ALS OG ANDRE	
MOTONEVRONSYKDOMMER (ALS-REGISTERET)	25
NORSK KVALITETSREGISTER FOR ØRE-NESE-HALS,	
HØRSELSREGISTERET FOR BARN	26
NORSK KVALITETSREGISTER FOR ALVORLIGE	
PRIMÆRE HODEPINER	27
NORSK BRANNSKADEREGISTER (NBR)	28
NY FORSKRIFT - HØRING	30

3 UTVIKLING 2022

KVALITETSFORBEDRING	34
DATAKVALITET	44
AUTOMATISERT DATAFANGST	46
HELSEDATAPROGRAMMET	48
METADATA	50
KVALITETSREGISTERDATA I FORSKNING	52





DEL 1

Om medisinske kvalitetsregistre — feltet **vokser** — 7 nye registre i 2022

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 2022 er det 59 medisinske kvalitetsregistre i Norge. om oss

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.



HVA ER NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE?

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.

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 eget regionale helseforetak. Nasjonalt Servicemiljø har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, IKT, kvalitetsforbedring, statistikk, analyse og formidling.

FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA 2022

— Fagsenteret gir råd og veiledning knyttet til valg av spørreskjema, måletidspunkt og metode for datainnsamling.

Fagsenteret bistår også med utvikling, oversettelse og validering av skjema. Gjennom veiledning, kurs og foredrag og metodearbeid har Fagsenteret som mål å øke kompetansen på bruk av PROM i de medisinske 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 kvalitetsforbedringsprosjekter og forskningsstudier i helsetjenesten. Fagsenteret bidrar i arbeidet med å legge til rette for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data overfor enkeltregistre, de siste årene også gjennom søkbare midler til etablering av ePROM.

Veiledning av kvalitetsregistre 2022

- Norsk hjertekirurgiregister (NHKiR)
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt kvalitetsregister for hiv (NORHIV)
- Norsk MS-register og biobank
- Norsk nakke- og rygg register
- Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer
- Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)
- Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)
- Norsk Brannskaderegister
- Norsk register for barnerevmatologi (NOBAREV) (landsdekkende kvalitets- og forskningsregister uten nasjonal status)
- Lipødem (ønsker å søke nasjonal status)

Oversettelse og validering av spørreskjema

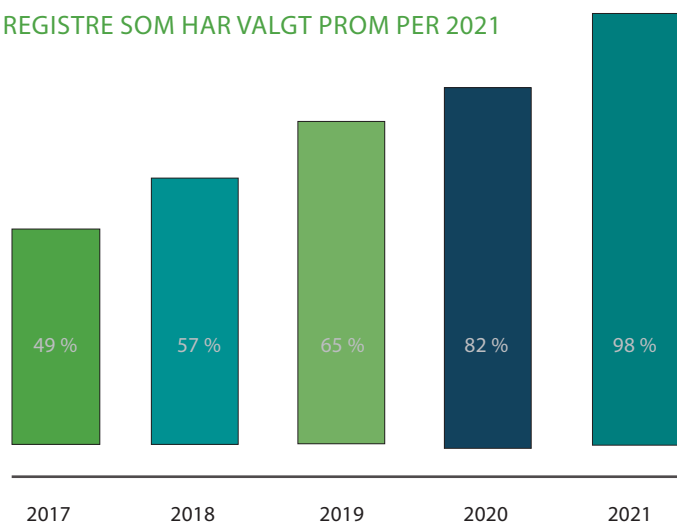
- Quality of recovery (QOR-15) er oversatt for NoRGast og det er gjennomført kognitive intervju. Datainnsamling for validering av skjemaet er gjennomført på fire ulike sykehus. Dataanalyse og artikkelsskriving pågår.
- Barnehoft (svensk skjema: Barnhöft) er oversatt til norsk i samarbeid med Barnehofteregisteret i 2020. Kognitive intervju er gjennomført og innsamling av data for validering av skjemaet pågår.
- EORTC-MEL 38 (melanomspesifikt skjema) er oversatt i samarbeid med Kreftregisteret. Fagsenteret gjennomførte kognitive intervjuer i 2021.
- RAND-36 er oversatt til nynorsk.
- My Meds (måler medikamentetterlevelse) for NORIC. Skjemaet er laget for pasienter med hjertesykdom, men kan også tilpasses for andre pasientgrupper.
- ROSE dyspnoe skjema er oversatt til norsk

Fagsenteret bidrar med kvalitetssikring av oversettelse av spørsmål (variablene utenom standardiserte skjema) fra norsk til engelsk for Nasjonalt register for ryggkirurgi.

51 av de 52 kvalitetsregistrene (98 %) som var godkjent i 2021 har valgt pasientrapporterte utkomme mål (PROM). Unntaket er Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister der PROM for pasientene ikke er gjennomførbart. De vurderer innsamling av PREM (foreldre).

Målet var at 85 prosent av kvalitetsregistrene skulle presentere PROM-data innen 2020. I årsrapportene for 2021 var det 43 (84 %) av de aktuelle registrene som var godkjent i 2021 som presenterte slike data.

REGISTRE SOM HAR VALGT PROM PER 2021



Metodearbeid

Fear of Covid scale oversatt til norsk og validert. Artikkel publisert i 2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33495690/>

RAND-36 og RAND-12. En forenklet metode å analysere sumkårene på fysisk og mental helse, inkludert normkalkulator for sammenligning av normalpopulasjonen. Artikkel publisert i 2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35659237/>

Sammenligning av generisk (EQ-5D) og sykdomsspesifikt instrument (MIDAS) hos pasienter som har gjennomgått utblokking av kransarteriene. Artikkel innsendt for publisering.

I samarbeid med Kreftregisteret er det sammenlignet et generisk skjema (EQ-5D), et generisk kreftskjema (QLQ-C30) og et sykdomsspesifikt skjema for prostatakraft (EPIC-26). Analyse av data og artikkelskriving pågår.

Seminar og konferanser arrangert i 2022

- Nasjonal PROM konferanse i Bergen 2. juni
- Brukerseminar i Oslo 7. november
- Kurs i analyse av longitudinelle data i Berge 8. desember

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 2021.

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 % etter fem års drift. Totalt 50 av de 52 registrene med nasjonal status hadde vært i drift i minst fem år. Av disse oppga 32 at de hadde dekningsgrad over 80 %.

Dekningsgrad	Antall
80–100 %	32
60–79 %	12
40–59 %	3
10–39 %	4
Ukjent	0
Nyoppstartet	1
Sum	52

Kvalitetsforbedringsarbeid

Resultater fra 41 kvalitetsregistre har ført til kvalitetsforbedringsarbeid eller kvalitetsforbedringsprosjekter, og 30 registre kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedringstiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år.

47 av 52

KVALITETSREGISTRE HAR IDENTIFISERT NYE OMRÅDER MED BEHOV FOR KVALITETSFORBEDRINGSTILTAK

Datautlevering

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandlingskvalitet i helsetjenesten. I 2021 ble det rapportert om totalt 409 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak.



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 ett register kan få er 4A, og er uttrykk for et velfungerende register.

I 2021 nådde tolv registre høyeste nivå, og totalt femten registre avanserte i stadium og/eller nivå. Tre registre gikk ned til lavere stadium og/eller nivå.

STADIUM VURDERT I 2022, BASERT PÅ ÅRSRAPPORTER FRA 2021 FRA 52 KVALITETSREGISTRENE MED NASJONAL STATUS.

Stadium	Antall
4A	12
4B	4
4C	0
3A	17
3B	5
3C	1
2A	1
2B	5
2C	5
1A	0
1B	1
1C	1
Totalt	52

Vitenskapelige artikler

I 2021 ble det publisert 321 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre. Dette er en økning på 35 artikler fra året før.

321

VITENSKAPELIGE ARTIKLER

Pasientrapporterte data

Pasienten og brukernes vurdering av resultat og erfaring med helsetjenesten er en verdifull kilde til kunnskap om helsetjenesten. De siste årene har det 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 2021 publiserte **33** kvalitetsregistre resultater for pasientrapporterte data.

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

59 NASJONALE KVALITETSREGISTRE

Fagområde	Register	Stadium	Dekningsgrad %
Hjerte-kar	Norsk hjerneslagregister	4A	87
	Norsk hjerteinfarktregister	4A	89
	Norsk karkirurgisk register	4A	91
	Norsk hjertkirurgiregister	4B	95
	Norsk hjertesviktregister	4A	89
	Nasjonalt register for invasiv kardiologi	3B	98
	Norsk hjertestansregister #	3B	76
	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	3C	93
Kreft	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	3A	100
	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	4A	94
	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	3B	99
	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	4A	100
	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	3A	77
	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	3A	86
	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	3A	92
	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	3A	>70
Luftveier	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	4B	86
Diabetes	Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	4A	100
	Norsk diabetesregister for voksne*	4B	88
Nerve-system	Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)	4A	100
	Norsk MS-register og biobank	3A	83
	Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2C	60
	Norsk Parkinsonregister og biobank #	2C	5
	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog	3A	98
	Norsk register for ALS og andre motonevralsykdommer – Nytt register 2022		
Muskel og skjelett	Nasjonalt Register for Leddproteser ##	4A	96
	Nasjonalt Hoftebruddregister	3A	91
	Nasjonalt Korsbåndregister ###	3A	87
	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi**	4A	81
	Nasjonalt Barnehofteregister	2B	82

Fagområde	Registernavn	Stadium	Dekningsgrad %
Mage-tarm	Gastronet ###	2B	60
	Norsk register for analinkontinens	3A	80
	Norsk register for Gastrokirurgi	3A	79
	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	3A	88
Gynekologi	Norsk gynekologisk endoskopiregister	3A	73
	Norsk kvinnelig inkontinensregister	4A	99
Nyre	Norsk Nyreregister	1B	90
Skade og intensiv	Norsk intensiv- og pandemiregister ^α	4B	97
	Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister #	2B	98
	Nasjonalt traumeregister	3B	> 90
	Norsk brannskaderegister – Nytt register 2022		
Rehabilitering	Norsk ryggmargsskaderegister	4A	93
	Norsk nakke- og ryggregister	3A	71
Autoimmune	Nasjonalt kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	2A	65
Revmatologi	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	3B	64
	Norsk vaskulittregister & biobank	2B	42
Øre-nese-hals	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret	3A	69
	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Hørselsregisteret for barn – Nytt register 2022		
Hud	Nordisk register for hidradenitis suppurativa	2C	33
Psykisk helsevern	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2C	58
	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler - KVARUS	2C	8
	Kvalitetsregister i alderspsykiatri – Nytt register 2022		
	Kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern voksne – Nytt register 2022		
	Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (ECT) – Nytt register 2022		
Infeksjon	Norsk kvalitetsregister for hiv	1C	Ingen data
Andre	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3A	77
	Norsk porfyriregister	3A	56
	Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	2B	34
	Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner – Nytt register 2022		

*Dekningsgrad kun for type 1 diabetes.

** Oppgitt dekningsgrad gjelder ryggkirurgi. For nakkekirurgi var dekningsgrad 75 %.

***Dekningsgradsanalyse ikke ferdigstilt. Estimert dekningsgrad for koloskopi for 2019 benyttet.

Dekningsgrad er ikke beregnet for 2021. Oppgitt dekningsgrad for 2020.

Dekningsgrad gjelder primæroperasjoner. Dekningsgrad for 2019 og 2020 samlet.

Dekningsgrad for 2019 og 2020 samlet.

^α Dekningsgraden gjelder 2019.

DEL 2

NYHETER 2022

NYE GODKJENTE KVALITETSREGISTRE INNEN PSYKISK HELSEVERN

NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR ELEKTROKONVULSIV TERAPI (ECT)

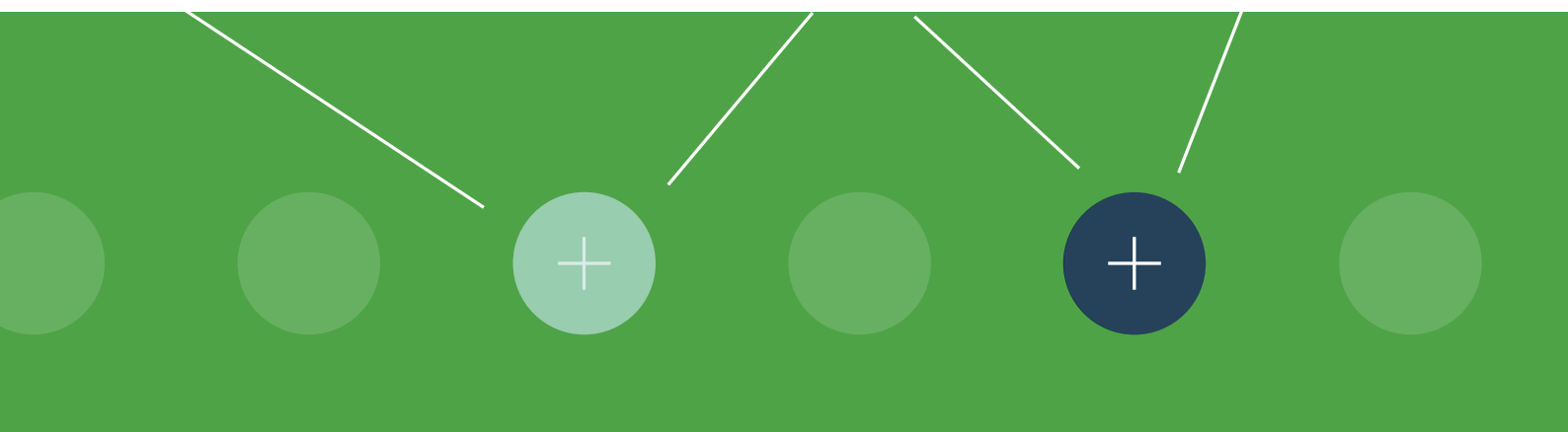
ECT er en del av norsk psykiatrisk behandling og ECT-registeret skal kartlegge effekt, bivirkninger og egenopplevelse av å motta behandlingen.

KVALITETSREGISTERET FOR ALDERSPSYKIATRI (KVALAP)

Registeret ble opprettet for å bidra til bedre utredning og behandling av eldre med psykiske lidelser og for å bidra til forskning og kvalitetsarbeid.

NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR VOKSNE PASIENTER INNEN PSYKISK HELSEVERN

Registeret skal omfatte alle voksne pasienter i psykisk helsevern, og vil gi verdifull innsikt i effekten av behandlingen som gis ved norske sykehus.



VÅR VISJON PASIENTENS BESTE



VÅRT MÅL BEDRE OG MER LIKEVERDIGE HELSETJENESTER

SATSING PÅ NASJONALE KVALITETSREGISTRE INNEN PSYKISK HELSEVERN OG RUSBEHANDLING

— I løpet av ett år har antall medisinske registre innen psykisk helsevern og rusbehandling økt fra to til fem, og snart kommer det sjette registeret.

Det første nasjonale medisinske kvalitetsregisteret ble opprettet i Norge i 2009 og siden da har antall kvalitetsregistre vokst kraftig. Hovedformålet med at data samles i slike registre er at du, uavhengig av hvor du bor eller hvem du er, skal få den samme behandlingen som andre. I tillegg skal registrene bidra til bedre kvalitet på behandlingen og være grunnlag for forskning.

I 2021 påpekte imidlertid Riksrevisjonen at Norge manglet registre innen psykiske lidelser.

På 12 år var det kun opprettet ett register innen psykiske lidelser. Det er Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser som fikk godkjent nasjonal status i 2015. I tillegg fikk et kvalitetsregister innen rusbehandling nasjonal status tre år senere:

Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS).

Mange års innsats fra fagfolk over hele landet har gjort at arbeidet har i båret frukter.



MENTAL HELSE

— Skaper grunnlag for forebygging.

Landsleder i Mental Helse, Ole-Marius Minde Johnsen, er glad for økt fokus på kvalitetsregistrene innen psykisk helse.

— Mental Helse er glad for at det nå har kommet på plass tre nye registre i 2022, som viser at man har tatt Riksrevisjonens kritikk på alvor.

Kvalitetsregistre innen psykisk helse og rus vil kunne gi Mental Helse og andre bruker- og pårørendeorganisasjoner muligheten til å følge, og utvikle kvaliteten i behandlingen. Vi ser at slike registre er viktige elementer i forskningsarbeid, og vi erfarer at Helsedirektoratet bruker registrene for å hente ut data i utvalgsarbeid, sier Johnsen.

Mental Helse mener at det kommende kvalitetsregisteret innen barne- og ungdomspsykiatrien ikke kommer en dag for sent.

—Vi ser i post-pandemi at økningen med psykisk uhelse blant barn og unge, skaper et behov for å styrke spesialisthelsetjenesten med utvidede og nye behandlingsmuligheter. Det må også sørges for at man samkjører seg med kvalitetsregistrene for voksne, slik at forskningen enkelt kan se på de samme parameterne over tid, fra fødsel til alderdom. Dette vil være

spesielt viktig for å kunne dokumentere hva som kan virke forebyggende for psykisk uhelse.

— Hvis mye av forskningen i psykisk helse i Norge vil komme fra kvalitetsregistrene, vil være viktig at dataene som blir samlet inn gjør det mulig å se mennesket fra flere perspektiver enn bare en fagvinkling. Med det mener vi at mye av det som gjør oss som mennesker, ikke er med og forskningen vil reflektere dette, avslutter Johnsen.



Landsleder i Mental Helse, Ole-Marius Johnsen.
Foto: Mental Helse/Emilie Gjengedal Vatnøy

NASJONAL GODKJENNING FOR ECT-REGISTERET

— ECT er en del av norsk psykiatrisk behandling og ECT-registeret skal kartlegge effekt, bivirkninger og egenopplevelse av å motta behandlingen.

Elektrokonvulsiv behandling (ECT) beskrives som en effektiv behandling for flere alvorlige psykiske lidelser, blant annet alvorlig depresjon med eller uten psykose-symptomer. Metoden ble tidligere kalt elektroshokkbehandling.

ECT har vært en del av norsk psykiatrisk behandling i mange tiår, og omfattende forskning både nasjonalt og internasjonalt har bidratt til stadig flere kvalitetsforbedrende tiltak.

Det forteller seksjonsoverlege ved Haukeland universitetssjukehus, Ute Kessler. Hun har vært leder for arbeidsgruppen som har jobbet med å opprette registeret. Det er foreløpig ikke ansatt registerleder.

Har manglet systematisk oversikt over ECT-behandling

— Behandlingen har også vært omdiskutert, både fordi den har blitt oppfattet som et alvorlig inngrep overfor psykiatriske pasienter, men også fordi det har vært usikkerhet omkring de kognitive bivirkningene av behandlingen. I Norge har vi manglet en systematisk oversikt over hvordan ECT praktiseres i landet, og også hvilke erfaringer og oppfatninger pasienter som har fått ECT har. I tillegg har vi begrenset kunnskap om hvordan ECT på nødrett praktiseres. Dette registeret vil kunne gi svar på disse spørsmålene, sier Ute Kessler.

Per i dag foreligger det ikke oppdaterte og nøyaktige tall over hvor mange pasienter i Norge som mottar ECT. Ifølge de nasjonale retningslinjene for ECT, anslås bruken i Norge til om lag 2,4—4,3 behandlinger per 10 000 innbyggere per år.

— Det nasjonale registeret er nyopprettet og Helse Vest har ansvar for det. Vi jobber med å få på plass en elek-

tronisk innregistreringsløsning. Siden 2013 har det vært et regionalt register for nevrostimulerende behandling i Helse Vest, påpeker Kessler.

Pasientforeninger er positive til ECT-registeret

— Hva vil nasjonal status bety for registeret?

— Nasjonal status betyr at alle enhetene som tilbyr ECT vil bli inkludert i registeret og vi får muligheten til å skaffe et grunnlag for framtidig kvalitetsforbedring og forskning. Vi vil kunne skaffe til veie en oversikt over bruk av ECT, indikasjoner for behandlingen samt effekt, risiko for tilbakefall og bivirkninger. Vi vil også kunne kartlegge pasientenes egenopplevelse av behandlings-tilbudet. En slik oversikt vil være til nytte for pasienter som vurderer ECT som behandling. Sykehusene som gir ECT vil også ha nytte av informasjon fra et nasjonalt register for forbedring av egen praksis, og dataene kan gi grunnlag for kvalitetsforbedringsprosjekter og forskning og dermed videreutvikling av behandlingen, forteller Ute Kessler.

Brukernes organisasjoner har fokus på forskning og kvalitet, sier Jill Arild og Stig Bech på vegne av henholdsvis Mental Helse og Bipolarforeningen Norge.

— ECT er et verktøy som over tid har vist seg å ha svært god virkning for mange, særlig ved depresjon og i behandling av bipolar lidelse. Kan hende er det et tilbud flere burde få. Registeret er viktig fordi det innebærer en systematisk innhenting av materiale på nasjonalt nivå. Dette forbedrer muligheten til forskning på virkningen av ECT og ikke minst – å kartlegge eventuelle bivirkninger enda bedre enn tidligere. Vi er meget positive til at et slikt register etableres, sier Stig Bech.



Illustrasjon: Shutterstock

Et nasjonalt register gjør det vesentlig enklere å vurdere om egen praksis er i tråd med nasjonale faglige retningslinjer. Vi vil kunne oppdage om det er variasjon i behandlingstilbudet i Norge.

Ute Kessler

NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR ALDERSPSYKIATRI

— Håper innsatsen fører til bedre helsehjelp for eldre.

Den nye statusen som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister gir muligheter for mer kunnskap, kvalitetsarbeid og forskning på eldre og psykiske lidelser, forteller faglig leder Marit Tveito.

Nasjonalt kvalitetsregister for alderspsykiatri (KVALAP) fikk nylig godkjenning av Helsedirektoratet, og er dermed det tredje nasjonale medisinske kvalitetsregisteret innen psykisk helsevern.

Registeret ble opprettet for å bidra til bedre utredning og behandling av eldre med psykiske lidelser og for å bidra til forskning og kvalitetsarbeid. Ved registeret er de derfor stolte og glade for at mange års innsats fra fagfolk og alderspsykiatriske avdelinger i hele landet nå har gitt resultat.

— Registeret vil være nyttig for de deltakende enhetene, som kan få tilgang til egne data for kvalitetsarbeid. Det vil kunne bidra til kompetanseheving og

faglig nettverk for helse- og omsorgspersonell som arbeider med eldre som har psykiske lidelser. Det vil være nyttig for aktører som evaluerer og planlegger helsetilbud og ikke minst håper vi at innsatsen føre til bedre helsehjelp for de eldre, forklarer faglig leder for registeret, Marit Tveito.

Registeret startet som et samarbeid mellom fem alderspsykiatriske avdelinger og driften har etter hvert blitt overtatt av Nasjonalt senter for aldring og helse. — Hva blir de viktigste oppgavene fremover?

— Den første oppgaven vi skal i gang med er å utvikle en elektronisk løsning for registrering av data. Videre vil det bli mye informasjonsarbeid og opplæring knyttet til dette. Ikke minst blir det spennende å arbeide med automatisert datafangst som kan gi noe informasjon om helsehjelpen til alle eldre innen psykisk helsevern, uten at det skal kreve tid og innsats fra travle klinikere, forteller Tveito.



Illustrasjon: Shutterstock

NYTT KVALITETSREGISTER FOR PSYKISK HELSEVERN FOR VOKSNE

— Snart vil et nytt nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i psykisk helsevern rulles ut. Registeret skal omfatte alle voksne pasienter i psykisk helsevern, og vil gi verdifull innsikt i effekten av behandlingen som gis ved norske sykehus.

— Vi vet at kvaliteten på behandlingen varierer i ulike helseforetak i landet. Mange med psykiske plager og lidelser risikerer å ikke få den hjelpen de trenger, og vi har for lite kunnskap om utredning, behandling og hvordan pasientene har det. Det kan vi endre med det nye kvalitetsregisteret, sier Sølve Braut, konstituert klinikkssjef for klinikk psykisk helsevern voksne.

Siden 2014 har sykehusene i Helse Vest arbeidet for å etablere et nasjonalt kvalitetsregister i voksenpsykiatrien. Nå har kvalitetsregisteret fått nasjonal status av Helsedirektoratet. Det er gode nyheter for framtidens behandling av pasienter i psykisk helsevern.

— Et kvalitetsregister i psykisk helsevern med nasjonal status betyr at vi får et tallmessig grunnlag til å vurdere kvaliteten i behandlingstilbudet i psykisk helsevern. Da kan vi også starte med systematisk kvalitetsforbedring. Målet er at alle voksne pasienter med psykiske lidelser som behandles i spesialisthelsetjenesten skal få lik tilgang på utredning, diagnostikk og behandling uavhengig av bosted, sier konstituert registerleder Inge Joa.

Den viktige psykiske helsen

De siste 20 årene har det vært et økende fokus på psykisk helse. Psykisk uhelse er blant de hyppigste årsakene til at folk oppsøker fastlegen, og antallet unge uføre grunnet psykiske lidelser øker.

— Psykiske lidelser viser seg ofte tidlig, kan vare lenge og gi store funksjonstap. Det har betydelige konsekvenser for den enkelte, dennes pårørende og for samfunnet. Derfor er det svært viktig at vi nå får muligheten til å oppnå mer og bedre kunnskap om hva som bidrar til et godt resultat når noen rammes av psykiske lidelser. Denne kunnskapen er nødvendig for å kunne forbedre utredning, behandling og oppfølging av pasienter med psykiske lidelser, sier Helle Schøyen, administrerende direktør ved SUS.

Pasientenes somatiske helse

Det nye registeret vil hente opplysninger fra behandlere, pasientenes egenrapportering og andre aktuelle registre i Norge. Pasientenes somatiske helse skal også kartlegges.

Pasienter med alvorlige psykiske lidelser kan forvente å leve 20 til 25 år kortere enn resten av befolkningen, men kunnskapen om hvorfor er utilstrekkelig.

Den omfattende datainnsamlingen vil danne et godt grunnlag for forskning og videreutvikling av tjenestene i psykisk helsevern.

— Registeret vil kunne gi informasjon om hvorvidt behandlingen pasientene får er effektiv, og hvordan behandlingen fører til endringer i pasientens symptomer, livskvalitet og funksjon i hverdagen. Slik vil registeret bidra til økt kunnskap om hvilken behandling som fungerer, hvordan behandlingen fungerer og hvilke pasientgrupper den fungerer for, forteller Joa.



Konstituert registerleder Inge Joa og Sølve Braut, konstituert klinikkssjef ved klinikk psykisk helsevern voksne. Foto: Frida Moberg.

Oppstart i 2023

Helse Stavanger er ansvarlige for registeret. Det betyr at SUS har ansvaret for databehandling, datalagring og at personvernrettighetene er ivarettatt til enhver tid.

Planen er at innsamlingen av data til registeret skal starte våren 2023. Sammen med brukere, fagråd og andre ressurser i Helse Vest vil registerledelsen nå forberede oppstarten av det nye registeret.

Saken er fra Helse Stavanger av: Lisa Aasbø.

ETABLERER KVALITETSREGISTER FOR BARN OG UNGE

— Hvert år gir psykisk helsevern for barn og unge (PHBU) helsehjelp til 53 000 pasienter, noe som utgjør cirka fem prosent av barnebefolkningen. Likevel er det mye vi ikke vet om kvaliteten på tilbudet de mottar.

Det er en av årsakene til at et nytt nasjonalt kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge er under etablering. Registeret skal driftes via Universitetssykehuset Nord-Norge (Helse Nord) og forventes å få nasjonal godkjenning tidlig i 2023.

—Vi håper at de formelle prosessene rundt opprettelsen av registeret blir sluttført like over nyttår.

Det forteller Børge Mathiassen, psykologspesialist ved Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) og faglig registerleder ved Nasjonalt register for psykisk helsevern for barn og unge.

Vet for lite om kvaliteten på tjenestene

Når så mange barn og unge i Norge mottar helsehjelp fra PHBU hvert år, tar man kanskje for gitt at kvaliteten er lik overalt. Det kan man ikke:

— Det er stor variasjon i helsetjenestene som gis til barn og unge med psykiske lidelser. De siste årene har det vært publisert flere rapporter som indikerer at det er uønsket variasjon i spesialisthelsetjenestene til barn og unge med psykiske lidelser. Vi håper etableringen av registeret vil gjøre det mulig å analysere årsakene til den uønskede variasjonen, sier Børge Mathiassen.

Registeret vil forhåpentligvis også legge til rette for at variasjonen reduseres og det blir mer forutsigbart hvilken helsehjelp barn og deres familier kan forvente.

— I dag vet vi lite om kvaliteten på de tjenestene som gis. Et nasjonalt register vil kunne gi pasient-

gruppene informasjon om kvaliteten på tjenestene. Vi har en plan om å publisere rapporter som vil være tilgjengelige for alle. Dette er informasjon brukerorganisasjonene kan benytte i sin dialog med politikere, helsemyndigheter og ledere i tjenesten, forteller Mathiassen.

Vil kunne avdekke forbedringsområder

Dataene som kommer inn til kvalitetsregisteret kan dessuten benyttes til å analysere driften og avdekke forbedringsområder. Kunnskapen man får skal komme både fagfolk, pasienter og pårørende til gode i form av enda bedre tjenester.

— Vi vil vite mer om nytten av behandlingen i PHBU er på et nivå som kan forventes ut fra evidensbasert praksis. Psykisk helsevern for barn og unge er et fagområde hvor det foregår lite forskning på ordinær klinisk praksis. Etableringen av registeret vil legge til rette for forskning og internasjonalt samarbeid, mener Børge Mathiassen.

— Hva vil det si for dere i kvalitetsregisteret å oppnå nasjonal status?

— Ved etablering og drift av et nasjonalt register er det mange juridiske, tekniske og faglige problemstillinger som må håndteres. Vi som arbeider i spesialisthelsetjenesten er fagpersoner som har begrenset kunnskap om disse problemstillingene. En nasjonal status for registeret vil gjøre at vi får faglig drahjelp til å etablere registeret og til å utvikle en organisasjon som kan drive registeret, sier Mathiassen.

Det nasjonale kvalitetsregisteret for psykisk helsevern for barn og unge er det sjette medisinske kvalitetsregisteret i Norge innen psykisk helse og rus.



NYE REGISTRE INNEN SKADE, NERVESYSTEMET OG ØRE-NESE-HALS

NORSK REGISTER FOR ALS OG ANDRE MOTONEVRONSYKDOMMER (ALS-REGISTERET)

Norsk register for ALS og andre motonevrønsykdommer (ALS-registeret) har som grunnleggende mål at denne pasientgruppen skal få en faglig tilfredsstillende og likeartet tilnærming, uavhengig av bosted og sosial bakgrunn.

NORSK KVALITETSREGISTER FOR ØRE-NESE-HALS, HØRSELSREGISTERET FOR BARN

Målet er at barn med hørselstap skal identifiseres så tidlig som mulig og motta så god og enhetlig behandling som mulig, uavhengig av hvor de bor.

NORSK KVALITETSREGISTER FOR ALVORLIGE PRIMÆRE HODEPINER

Hovedmålet med registeret er at alle pasienter med alvorlige primære hodepiner skal få lik tilgang på utredning, diagnostikk og behandling uavhengig av bosted og andre forhold, og lik mulighet til å delta i forskningsprosjekt.

NORSK BRANNSKADEREGISTER (NBR)

- Et av formålene med Norsk brannskaderegister (NBR) er å gi en systematisk oversikt over forekomsten og årsakene til brannskader som må behandles på sykehus i Norge, og at denne informasjonen skal bidra til forebygging av slike skader.



NORSK REGISTER FOR ALS OG ANDRE MOTONEVRONSYKDOMMER (ALS-REGISTERET)

— Etterlengtet ALS-register.

Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer (ALS-registeret) har som grunnleggende mål at denne pasientgruppen skal få en faglig tilfredsstillende og likeartet tilnærming, uavhengig av bosted og sosial bakgrunn.

Motonevronsykdommer er relativt sjeldne tilstander med svært alvorlig prognose. ALS (amyotrofisk lateral sklerose) er den vanligste typen, og er en nervesykdom der nerveceller i hjernen og ryggmargen svinner hen og blir borte. Dette medfører gradvis økende lammelser og muskelsvinn, og hos noen kognitive vansker.

Det er bred faglig enighet om hvordan pasientgruppen bør følges opp, men ingen oversikt over hvordan det gjøres i praksis. ALS-registeret skal kartlegge hvilken utredning, oppfølging og behandling personer med ALS og andre motonevronsykdommer får i Norge.

— Gevinsten av dette er at alle pasienter skal få et likeverdig tilbud, og at man kan vurdere om

tilbudet ytes til rett tid i pasientforløpet. Per i dag vet man for lite om hva som er årsaken til motonevronsykdom, men det pågår omfattende forskning på feltet. Et nasjonalt register vil sette økt fokus på pasientgruppen, og gi et viktig bidrag til videre forskning på sykdommen, opplyser daglig leder i ALS-registeret Helene Ballo Kvernmo.

Det ble tatt initiativ til et ALS-register høsten 2015, men det fikk ikke nasjonal godkjenning. Derfor startet ALS-registeret opp lokalt i Trondheim og Namsos, hvor det har vært i drift siden 2019. I mai i år fikk registeret endelig nasjonal status.

— Nasjonal status innebærer at vi nå har mulighet til å bredde registeret til resten av landet. Vi har fått det formelle på plass for å samle inn data fra alle helseforetak, og vi har fått midler til langsiktig drift av registeret, forteller Kvernmo.

Gevinsten av dette er at alle pasienter skal få et likeverdig tilbud, og at man kan vurdere om tilbudet ytes til rett tid i pasientforløpet.

Helene Ballo Kvernmo



NORSK KVALITETSREGISTER FOR ØRE-NESE-HALS, HØRSELSREGISTERET FOR BARN

— Målet er at barn med hørselstap skal identifiseres så tidlig som mulig og motta så god og enhetlig behandling som mulig, uavhengig av hvor de bor.

Hørselstap bør identifiseres så raskt som mulig. Norsk kvalitetsregister for øre-nese-hals, Hørselsregisteret for barn skal bidra til å forbedre kvaliteten på nyfødtscreening av hørsel, diagnostikk og habilitering av barn med hørselstap fra 0—18 år.

Målet er at barn med hørselstap skal identifiseres så tidlig som mulig og motta så god og enhetlig behandling som mulig, uavhengig av hvor de bor.

Medfødte hørselstap er den hyppigst forekommende nevrologiske fødselsdefekten i den vestlige verden, og rammer cirka 2 per 1000 nyfødte. I tillegg vil mange barn utvikle hørselstap etter fødsel.

— Permanente hørselstap hos barn kan få store konsekvenser. Uten tilrettelegging vil barna stå i risiko for å havne etter sine normalthørende

jevnaldrende i språk og kommunikasjon, kognitiv fungering, lese- og skriveferdigheter og sosioemosjonell utvikling.

Tidlig diagnostikk og intervensjon med høreapparat eller cochleaimplantat (CI) og god tverrfaglig oppfølging er viktig. Innsamling og bruk av data vil gi kunnskap om faktorer som påvirker hørsel, språklig og psykososial funksjon hos barn med hørselstap, opplyser faglig leder Tone Stokkerei Mattsson i registeret.

Hun forteller at det her vært en krevende prosess for å bli godkjent som et nasjonalt kvalitetsregister. Endelig godkjenning med nasjonal status kom våren 2022. Første september startet registeret opp med pilotering ved tre sykehus (St. Olavs hospital, Ålesund sykehus, Drammen sykehus). Planen er oppstart nasjonalt fra nyttår 2023.



NORSK KVALITETSREGISTER FOR ALVORLIGE PRIMÆRE HODEPINER

— Vil gi økt synlighet for en alvorlig plaget pasientgruppe.

Arbeidet med å etablere et kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner startet allerede i 2013. Faglig leder Knut Hagen påpeker at det har vært en lang vei å gå før registeret endelig fikk nasjonal status i starten av juni 2022.

— Hovedmålet med registeret er at alle pasienter med alvorlige primære hodepiner skal få lik tilgang på utredning, diagnostikk og behandling uavhengig av bosted og andre forhold, og lik mulighet til å delta i forskningsprosjekt. Registeret ønsker å overvåke om pasienter blir diagnostisert og behandlet i henhold til gjeldende retningslinjer, og at pasienter blir prioritert i spesialisthelsetjenesten både i forhold til legeressurser og egne hodepinesykepleiere, forteller Hagen.

Han mener at den nasjonale statusen vil bidra til økt fokus på en alvorlig plaget pasient-

gruppe. Både når det gjelder likt tilbud om eksisterende behandling, samt gjøre det lettere med oppstart av nye behandlingsstudier.

— For pasientgruppen vil det innebære raskere korrekt diagnose og igangsetting av mest hensiktsmessige behandling, og bedre oppfølging i spesialisthelsetjenesten. I tillegg er det viktig for pasientgruppen at vi blant annet får økt innsikt i viktige prognostiske faktorer og konsekvenser på livskvalitet.

Hagen tror også det vil bli en motivasjon for de ulike nevrologiske avdelingene i Norge til å bedre kvaliteten både på diagnostikk, utredning og behandling. Samt en tilføring av ressurser på lege- og sykepleiersiden med spesiell kompetanse på denne pasientgruppen der dette mangler nå.



NORSK BRANNSKADEREGISTER

— Et av formålene med Norsk brannskaderegister (NBR) er å gi en systematisk oversikt over forekomsten og årsakene til brannskader som må behandles på sykehus i Norge, og at denne informasjonen skal bidra til forebygging av slike skader.

Årlig er om lag 3000 pasienter med brannskade i kontakt med norske sykehus, og ved sist opptelling i 2012 ble det registrert 620 unike pasienter som var innlagt med brannskade. I tillegg kommer et betydelig antall mindre brannskader som blir behandlet ved legekontorer og lokale legevakter.

— Et av formålene med Norsk brannskaderegister (NBR) er å gi en systematisk oversikt over forekomsten og årsakene til brannskader som må behandles på sykehus i Norge, og at denne informasjonen skal bidra til forebygging av slike skader, sier leder i NBR, Ragnvald Ljones Brekke. Til daglig er han avdelingsoverlege ved Brannskadeavdelinga på Haukeland universitetssjukehus og leder av den nasjonale behandlingstjenesten for avansert brannskadebehandling.

Vil gi trygghet for pasientene

I mer enn 10 år har de jobbet med å få på plass et nasjonalt register over pasienter innlagt på norske sykehus med brannskader, forteller Ljones Brekke.

— Hva vil nasjonal status bety for registeret?

— Nasjonal status betyr svært mye for registeret. Det gjør at alle landets fagmiljøer sammen med pasientorganisasjonene kan være med å overvåke og utvikle kvaliteten i behandlingen som blir tilbudt pasienter med brannskader. Man kan bidra til å sikre at alle landets innbyggere får et likeverdig tilbud ved denne typen skader og vi håper også registeret på sikt kan bidra til å heve kvaliteten i behandlingen.

— Hva vil det bety for pasientene?

— Det vil bety en trygghet i form av at man registrerer og kvalitetssikrer behandlingen som

blir gitt ved landets sykehus. Vi håper også så snart som mulig å få på plass gode løsninger for ePROM, slik at pasientene selv kan ta direkte del i rapporteringen og bidra til vårt felles mål om å skape en best mulig tjeneste.

Nasjonal oversikt over brannskadebehandling Helse Bergen skal ha ansvar for NBR, og registeret skal være tilknyttet spesialisthelsetjenesten og samarbeide med alle sykehus i Norge som behandler pasienter med akutte brannskader. Et annet formål er å kvalitetssikre hele behandlingsforløpet for pasienter som blir innlagt, og sikre at langtidsoppfølgingen av dem fungerer godt i alle helseregioner.

— NBR skal gi en nasjonal oversikt over hvilke behandlingsprinsipper for brannskader som til enhver tid gjelder ved sykehusene i landet, samt behandlingsresultat. Registeret skal også samle informasjon fra hele behandlingsforløpet for de pasientene som er så hardt skadet at de trenger akutt behandling med innleggelse i sykehus, også fra førstehjelpsbehandlingen på skadestedet og under transport, sier Ragnvald Ljones Brekke.

Han påpeker at det i dag kun finnes nasjonale retningslinjer for hvilke pasienter som bør behandles ved den nasjonale behandlingstjenesten.

— Vi håper arbeidet med registeret skal gjøre det enklere å få på plass gode nasjonale retningslinjer for selve behandlingen. Det er en stor grad av konsensus både nasjonalt og ikke minst internasjonalt når det gjelder behandlingsprinsippene for brannskader.

Registeret har også som mål å danne basis for senere kvalitetsforbedring og forskningsprosjekter.



Illustrasjon: Shutterstock

— Nasjonal status betyr svært mye for registeret. Det gjør at alle landets fagmiljøer sammen med pasientorganisasjonene kan være med å overvåke og utvikle kvaliteten i behandlingen som blir tilbudt pasienter med brannskader.

Ragnvald Ljones Brekke

NY HØRING OM VEDTAKSMYNDIGHET FOR HELSEDATASERVICE

—Helse- og omsorgsdepartementet sendte 6. oktober 2022 på høring forslag til forskrift om nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata. Høringsfristen ble satt til 2. desember 2022.

Forskriften gir Helsedataservice vedtaksmyndighet ved tilgjengeliggjøring av helsedata i helseregistre.

Helsedataservice ble i 2021 etablert på Tynset som en førstelinjetjeneste for tilgang til helsedata og som en del av Direktoratet for e-helse.

Formål

Formålet er enklere og raskere tilgang til helsedata for databrukere. Samlet vedtaksmyndighet hos Helsedataservice skal gi enklere og mer oversiktlig søknadsprosess, bidra til å harmonisere praktiseringen av reglene om tilgjengeliggjøring og gi likere tilgang til dataene.

Hovedinnholdet

Høringen bygger på forslaget i høringsnotat fra 2021, men der bestemmelser knyttet til den tekniske løsningen på dataplattformen er tatt ut som følge av at utviklingen av Helseanalyseplattformen er satt på pause.

Forskriften betyr i praksis at forskere, forvaltningsorganer eller andre som skal bruke helsedata til statistikk, helseanalyser, forskning, kvalitetsforbedring, planlegging, styring eller beredskap, sender søknad om tilgjengeliggjøring, forskningsetisk forhåndsgodkjenning og dispensasjon fra taushetsplikten til Helsedataservice.

Vedtaksmyndigheten vil gjelde for opplysninger i helseregistre som er besluttet inkludert i løsningen. Hvilke registre dette er skal fremgå av vedlegg til forskriften.

Unntaksvis kan søknad sendes til og besluttet av registerforvalteren når data skal brukes av registerforvalteren selv eller av offentlige virksomheter for å ivareta etatenes oppgaver. Dette gjelder etter det nye forskriftsforslaget også data som registerforvalteren skal bruke selv til medisinsk og helsefaglig forskning og som ikke skal sammenstilles med data fra andre registre.

Dersom opplysninger skal sammenstilles med opplysninger fra registre som ikke er inkludert i løsningen, må søknad om tilgjengeliggjøring og sammenstilling også sendes til de dataansvarlige for disse registrene.

Helsedataservice skal

- veilede søkeren i utformingen av søknaden
- videresende søknaden til REK for forskningsetisk forhåndsgodkjenning dersom det er tale om medisinsk og helsefaglig forskning
- rådføre seg med den aktuelle registerforvalteren dersom søknaden krever særlig kjennskap til opplysningene i eller fra et register
- fatte vedtak om tilgjengeliggjøring
- fatte vedtak om dispensasjon fra taushetsplikten for opplysninger i helseregistre eller i behandlingsrettede helseregistre, dersom dette er nødvendig
- bestemme hvordan sammenstilling skal gjennomføres og eventuelt tildele særskilte løpenumre dersom opplysninger fra flere registre skal sammenstilles

SKDES HØRINGSSVAR



SKDE ga sitt høringssvar 23. november 2022 etter en bred involvering med representanter fra kvalitetsregisterfeltet og de regionale servicemiljøene for medisinske kvalitetsregistre.

SKDE er enig i at overføring av vedtaksmyndighet til Helsedataservice kan gi nytteverdi for brukere av helsedata, forutsatt at både Helsedataservice og registerforvalterne har avklarte rolle- og ansvarsforhold og tilstrekkelig kompetanse og ressurser til å ivareta sine oppgaver.

I forrige høringsrunde uttrykte SKDE bekymring for at den eksklusive vedtaksmyndigheten til HDS ville ha negative konsekvenser for forvaltning, kvalitet og forskning på data i medisinske kvalitetsregistre. Dette ble hørt av departementet som i denne runden foreslo å gi adgang for forskere i registerforvalterens virksomhet til å kunne forske på dataene i registeret uten krav om søknad til Helsedataservice. SKDE er enig i at unntaket begrenses til tilfeller som gjelder data fra ett register. Vi mener likevel unntaket er for snevert når det kun gjelder forskning omfattet av helseforskningsloven, og bare til registerforvalterens egen bruk slik at opplysningene ikke kan deles med andre utenfor registerforvalterens egen virksomhet. De fleste medisinske kvalitetsregistrenes drift og forvaltning er et resultat av samarbeid mellom dedikerte fagpersoner med høy fagkompetanse fra flere miljø utenfor registerforvalterens virksomhet. Et unntak som bare gir adgang til å tilgjengeliggjøre helsedata til registerforvalterens eget personell vil derfor kunne svekke registrenes legitimitet og oppslutning om innregistrering, og derved redusere bruken av kvalitetsregistre i forskning.

SKDE støtter at Helsedataservice får myndighet til å fatte vedtak om dispensasjon fra taushetsplikten, og mener dette også må gjelde for opplysninger utenfor løsningen. Hvis ikke får vi som følge av forslaget flere aktører i stedet for færre som skal tolke dispensasjonsbestemmelsene i helseregisterloven § 19 e og helsepersonelloven § 29, noe som ikke realiserer «én vei inn».

Når det gjelder betaling mener vi høringen i likhet med den forrige i for liten grad synliggjør de økonomiske konsekvensene.

DEL **3**

UTVIKLING 2022



AUTOMATISERT DATAFANGST

KVALITETSFORBEDRING

HELSE DATAPROGRAMMET



KVALITETSFORBEDRING

— Medisinske kvalitetsregistre har som hovedformål å bidra til økt kvalitet i pasientbehandlingen.

REGISTRENES RESULTATER ER EN UNIK KILDE TIL PASIENTRETTET KVALITETS-FORBEDRINGSARBEID DA DE KAN

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

Resultater fra kvalitetsregistre kan bidra til å beskrive ulik praksis og etterlevelse av faglige retningslinjer og anbefalinger av betydning for behandlingsutfallet. Ved å presentere variasjon i kvalitet, gis fagmiljøene mulighet til å arbeide systematisk med kvalitetsforbedring i helsetjenesten.

En rekke små og store forbedringsprosjekter tar utgangspunkt i resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Prosjektene er ofte initiert av fagpersoner i kvalitetsregistrene, i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene. I noen tilfeller er prosjektene initiert av lokale fagmiljø, og gjennomføres i samarbeid med fagpersoner i det aktuelle kvalitetsregisteret. Nasjonalt servicemiljøets rolle er å veilede ved planlegging, gjennomføring og evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekter.

KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKTER

For å stimulere til kvalitetsforbedringsarbeid og utvikling av kompetanse på området er det gjennom nasjonale infrastrukturmidler til arbeidet med medisinske kvalitetsregistre øremerket egne midler som skal gå til konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter. Nasjonalt servicemiljø har siden 2015 årlig lyst ut nasjonale midler til gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter med bruk av resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Totalt har 25 prosjekter fått tildelt midler i perioden 2015— 2022.

Følgende prosjekter som tidligere har fått midler, har hatt pågående prosjektarbeid i 2022:

- Økt kvalitet i monitorering av sykdomsutvikling og behandlingseffekt ved multippel sklerose
- Reduksjon av andel binyrekriser ved Addisons sykdom
- Oppfølging innen 1 år med blodgass kontroll (ved langtidsmekanisk ventilasjon)
- Postoperativ smertebehandling etter tonsilleoperasjoner
- Ikke-medikamentell behandling ved akutt smerte
- Kronisk postoperativ smerte etter inkontinenskirurgi med syntetiske slyngeimplantater— hvordan sikre tidlig diagnose og behandling?
- Økt gjennomføring av 6 minutter gangtest ved Hjertesviktpolikliniken

TO PROSJEKTER BLE TILDELT MIDLER I 2022



TRYGG AKUTT MEDISIN I NORD

Søker: E-helse, Samhandlings- og innovasjonssenteret (ESI) UNN

Registerkilde: Norsk hjerteinfarktregister

Hensikten med prosjektet er å øke andelen STEMI-pasienter som får prehospital trombolyse (PHT) i Nord-Norge, innen anbefalt tid. Bakgrunn for prosjektet er at kun 11 % av pasientene som fikk trombolyse i Helse Nords opp-taksområde i 2021, fikk dette innenfor anbefalt tid. Også nasjonalt var andelen lav, med et gjennomsnitt på 20 % av pasientene. Hovedmålet er at alle deltagende sykehus innen utgangen av 2023 har minimum 30 % måloppnåelse sammenlignet med dagens måloppnåelse og innen utgangen av 2024 ha oppnådd god måloppnåelse > 50 % på kvalitetsindikatoren Trombolyse innen anbefalt tid. Overordnet mål er å innføre og trene felles samhandlingsrutiner slik at flere STEMI-pasienter får prehospital trombolyse raskere og innen anbefalt tid – i tråd med mål i Norsk hjerteinfarktregister.

Prosjektet omfatter de til sammen 12 sykehusene i Helse Nords fire helseforetak og tilhørende samarbeidskommuner. Det er planlagt å benytte Gjennombruddsmetoden og arbeid i prosjektets faser er beskrevet i prosjektplanen. Prosjektet bygger på erfaringer fra et tidligere prosjekt som omfattet Troms og Ofoten. Til tross for at enheter tidligere har gjennomført tilsvarende prosjekt, har disse hatt utfordringer med implementering av tiltak. Derfor vil også disse inviteres inn i foreliggende prosjekt, som benytter strukturert forbedringsmetodikk for å identifisere årsaker og aktuelle tiltak lokalt. Prosjektet er planlagt å gå over to år. Les mer om prosjektet på side 42.

ØKE ANDELEN PASIENTER SOM MOTTAR TVERRFAGLIG BEHANDLING, OG FORBEDRE KVALITETEN PÅ TILBUDET FOR PASIENTER MED IMMIGRANTBAKGRUNN VED NORSK NAKKE- OG RYGGPOLIKLINIKKER

Søker: Norsk nakke- og ryggregister

Prosjektet har som mål å øke andelen nakke- og ryggpasienter som mottar tverrfaglig behandling. Videre ønsker prosjektet å bedre behandlingstilbudet til personer som på grunn av språkvansker ikke kan motta kognitiv oppfølging. Prosjektet skal blant annet kartlegge barrierer for tverrfaglig rehabilitering av pasienter med behov for tolk, og utvikle verktøy som kan bedre kunnskapen hos pasienter som ikke er kandidater for kognitiv oppfølging av sine rygg- og nakkesmerter.

Prosjektet skal benytte Gjennombruddsmetoden og arbeid i de ulike prosjektfasene er beskrevet. Før prosjektstart skal det gjennomføres en kartlegging av enhetenes rutiner for tverrfaglig behandling og eventuell årsak til lav andel med tverrfaglig oppfølging. Videre vil rutiner for kartlegging av pasienter med tolkebehov kartlegges, likedan tilbudet de mottar.

ETT PROSJEKT SOM HAR FÅTT MIDLER BLE AVSLUTTET I 2022

PROSJEKTET ØKING AV ANDEL DELTAGERE I NORKOG UTREDET MED NEUROPSYKIATRISK INTERVJUGUIDE QUESTIONNAIRE – NPI-Q BLE AVSLUTTET I MAI 2022.

Prosjektet ble gjennomført i regi av Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog.

Nevropsykiatrisk intervjuguide (Neuropsychiatric Inventory - NPI) er et kartleggings skjema som vurderer 12 symptomer som kan følge en demenssykdom, blant annet depresjon, angst, aggresjon, psykose, apati og søvnforstyrrelser. NPI vurderes å være en viktig del av utredningen av en person med kognitiv svikt, og det er et kvalitetsmål i NorKog at 100 % av deltakerne skal utredes med NPI. I NorKog benyttes Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q), men NPI finnes også i en sykehjemsversjon (Neuropsychiatric Inventory nursing home, NPI-NH).

De 10 poliklinikkene i NorKog med lavest andel deltakere kartlagt med NPI i 2020 ble invitert til å delta i kvalitetsprosjektet, 8 takket ja til deltakelse. Disse 8 poliklinikkene kartla i gjennomsnitt 70 % av sine deltakere i 2020 med NPI. Mål i prosjektet var at 90 % av deltagerne ved de 8 poliklinikkene skulle kartlegges med NPI-Q. Gjennom 3 seminarer og veiledning underveis jobbet poliklinikkene lokalt med å øke andelen NorKog deltakere som ble kartlagt med NPI.

I prosjektperioden ble i gjennomsnitt 91 % av NorKog-deltakere på disse 8 poliklinikkene kartlagt med NPI. Poliklinikkene rapporterte i tillegg at de hadde fått fokus på kvalitetsarbeid i egen poliklinikk, og bedre bevissthet på bruk av kartleggingsverktøy i utredning av kognitiv svikt.

KONTINUERLIG FORBEDRING

— Det er viktig at prosjektledelsen for avsluttede prosjekter fortsetter å følge med på resultatene i etterkant av prosjektet. Dette for å kunne bidra til at allerede oppnådde resultater vedlikeholdes, og at fagmiljøene kan jobbe videre med fortsatt kvalitetsforbedring.

KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT MED UTGANGSPUNKT I RESULTATER FRA NORSK DIABETESREGISTER FOR VOKSNE

Norsk diabetesregister for voksne (NDV) gjennomførte i perioden februar 2017 til desember 2018 kvalitetsforbedringsprosjektet Type 1 diabetes: Forebyggende utvikling av senkomplikasjoner ved å redusere HbA1c hos høyrisikopasienter, dette ved hjelp av eksisterende ressurser i avdelingen.

Hensikten med prosjektet var å redusere andel pasienter med diabetes type 1 som hadde dårlig blodsukkerkontroll ved utvalgte diabetespoliklinikker. En av kvalitetsindikatorne i registeret er «Andel med HbA1C ≥ 75 mmol/mol». Ønsket målnivå er < 15 %. I 2016 varierte resultatet for måloppnåelse fra 5—30 %. Totalt 13 sykehusavdelinger deltok i prosjektet. Ved prosjektavslutning i 2018 var gjennomsnittlig resultat for de deltagende enhetene at 16 % av pasientene hadde HbA1C ≥ 75 mmol/mol (11,2-19,4 %). NDV har videreført satsing fra prosjektet, og har hatt fokus på andel med HbA1C ≥ 75 mmol/mol på brukermøter med registrerende enheter hvert år. I tillegg oppgis indikatorresultater i årsrapporten, og nevnes i bladet Diabetes, Indremedisinen og mange nasjonale møter i diabetes fagmiljøet.



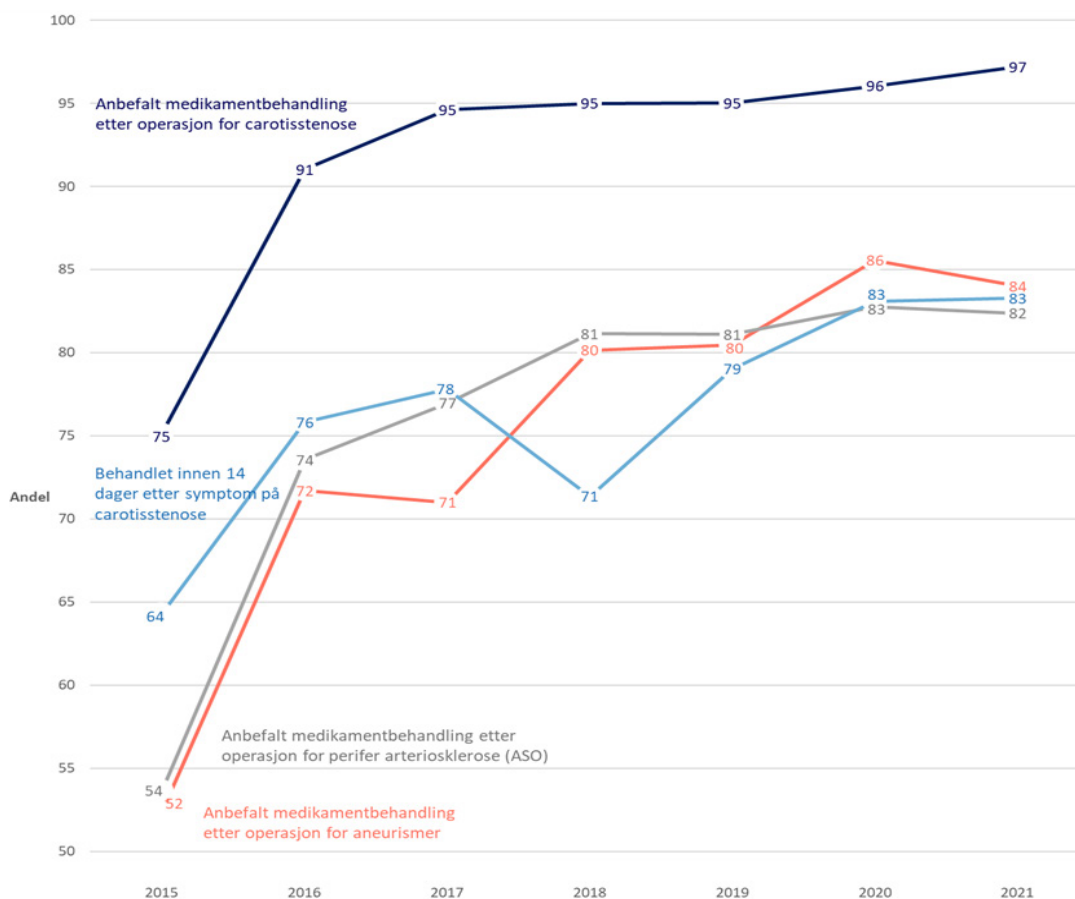
Resultater for 2021 viser at den gjennomsnittlige andelen gradvis har gått ned ved de deltagende enhetene til 13 % (11-16 %). Kun to av enhetene nådde ikke ønsket måloppnåelse, men begge har redusert fra 19-16 % i perioden 2018 til 2021. Deltagende enheters gjennomsnittlige måloppnåelse er nå på nivå med resultatene nasjonalt.

KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT MED UTGANGSPUNKT I RESULTATER FRA NORSK KARKIRURGISK REGISTER

Norsk karkirurgisk register (NORKAR) gjennomførte kvalitetsforbedringsprosjektet Økning av andel karpasienter som får medikamentell behandling i tråd med nasjonale retningslinjer i 2017 og 2018.

Prosjektet er beskrevet i tidligere rapporter, og har ført til en økning i andelen pasienter som får medikamenter i tråd med anbefalingen.

Denne trenden har fortsatt til og med 2020, mens tallene for 2021 viser en liten nedgang for aneurismepasienter og pasienter operert for perifer arteriosklerose (ASO). Registeret skriver at dette tilsier økt fokus på disse indikatorene i 2022.



EKSEMPLER PÅ HVORDAN MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE BRUKES TIL KVALITETSFORBEDRING

— Det gjøres mange viktige kvalitetsforbedringstiltak også utover de prosjektene som har fått tildelt midler.

I årsrapporter for 2021 har 47 kvalitetsregistre oppgitt at de hadde identifisert områder med behov for klinisk kvalitetsforbedring. Samtidig oppga 40 registre at det i løpet av året ble startet eller kontinuert kvalitetsforbedringsarbeid. Til sammenligning var det fire prosjekter som ble tildelt midler til kvalitetsforbedringstiltak samme år. Dette viser at resultatene fra de medisinske kvalitetsregistrene brukes aktivt for å forbedre kvaliteten på pasienttilbudene ved landets sykehus.

Nedenfor følger noen eksempler på gjennomførte kvalitetsforbedringstiltak gjennomført ved lokale enheter.

SYSTEMATISK KVALITETSFORBEDRINGSARBEIDER GIR RESULTATER I NASJONALT TRAUMEREGISTER

NTR har fra 2017 samlet alle involverte i traumeomsorgen til årlige nasjonale konferanser (digitale under pandemien) med presentasjon av våre kvalitetsindikatorer med mål å redusere variasjon, og heve alle sykehusene opp fra rød sone. Dette har, som tabellene under viser, medført at antall sykehus i rød sone er redusert fra 18 til 8 fra 2018 til 2021. Samtidig har etterlevelsen av de nasjonale kravene til initial radiologisk undersøkelser (prosessindikator) ved ankomst sykehus blitt betydelig bedre. Ved siden av konferansene våre har vi fulgt opp sykehus og ledere med telefonisk og personlig kontakt for å påskynde forbedringer med målet at vi ved utgangen av 2023 ikke skal ha noen sykehus i rød sone.

Radiologi, prosessindikator NTR				
Gjennomsnitt nasjonalt				
År	2018	2019	2020	2021
Rtg. Brystkasse	84 %	87 %	90 %	92 %
Rtg. Bekken	71 %	71 %	78 %	81 %
Antall sykehus "rød sone"				
År	2018	2019	2020	2021
Rtg. Brystkasse	8	6	4	3
Rtg. Bekken	11	10	8	5

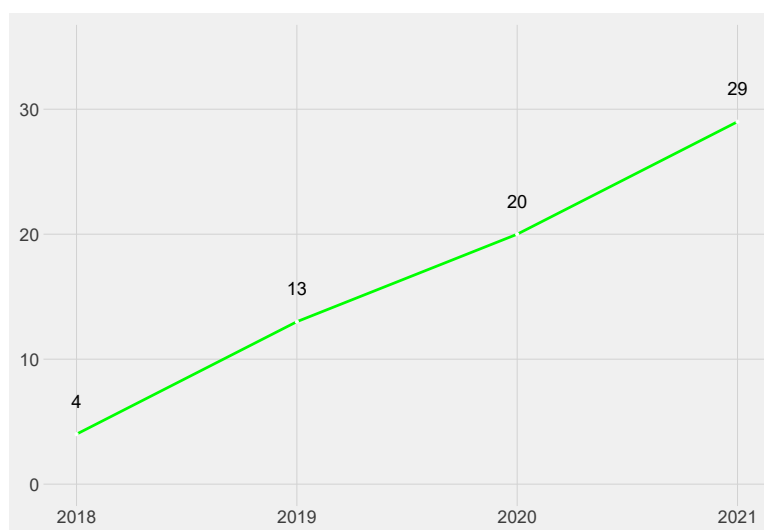
Undertriage, det vil si at pasienter som skal møtes med traumeteam og som ikke gjør det, representerer en ikke akseptabel pasientrisiko. Det å identifisere disse pasientene er svært ressurskrevende og medfører stort ekstraarbeid for registrarene ved sykehusene. Dette har også vært et område vi i registeret har jobbet systematisk med. Siden dødeligheten blant denne gruppen er stor (Årsrapporten 2021), og identifisering av pasientene er første skritt i å forbedre pasientsikkerheten, har vi prioritert dette høyt. Dette arbeidet har medført at flere sykehus søker systematisk etter de undertriagerte pasientene. I figuren på neste side vises resultatet av dette arbeidet med stor forbedring fra 2018 til 2021 i søk etter pasienter som er definert som undertriagerte.



Undertriage

Det er totalt 39 sykehus i Norge med traumefunksjon, inkludert de fire traumesentrene.

Antall sykehus som rapporterer at de søker systematisk etter undertriage har steget fra fire i 2018 til 29 i 2021.



NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR PROSTATAKREFT

Kreftregisteret tok blant annet kontakt med ett sykehus i juni 2020 på bakgrunn av lav måloppnåelse (30,3 %) på kvalitetsindikatoren Andel ufri rand, pT2 for pasienter operert i 2019. Ønsket måloppnåelse for indikatoren er >85 %. Sykehuset meldte tilbake i september 2020 at hver operatør har gått gjennom egne pasienter for å forsøke å finne et mønster i hvor det for eksempel var ufri margin (mot blære, apex eller rektum), og de måtte vurdere om det var korrekt å gjøre nervesparing i hvert tilfelle. Patologiavdelingen ble også inkludert i kvalitetsforbedringsarbeidet og den skulle bli mer presis med å beskrive lokalisasjon av den ufrie marginen slik at operatør kan lære av eventuelle feil. I en felles diskusjon kom avdelingen blant annet frem til at den måtte gjøre noe mindre utstrakt nervesparing hos pasienter med økt risiko for ufri margin.

NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR RYGGKIRURGI

Prosjekter for å redusere bruken av avstiving (fusjonskirurgi) ved operasjon for spinal stenose og degenerativ spondylolistese.

Fagrådet i Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR) tok i samarbeid med fagmiljøet for flere år siden initiativ til å sammenligne resultater for dekompresjon alene versus dekompresjon og avstiving (fusjon) for pasienter med spinal stenose og degenerativ spondylolistese. Bakgrunnen var at bruk av avstiving var omstridt i fagmiljøene. Sammenligning av data i NKR med de nasjonale kvalitetsregistrene for ryggkirurgi i de andre nordiske landene viste stor praksisvariasjon (Norge 47 %, Sverige 56 % og Danmark 88 %). Nærmere analyse av data i NKR viste at utfallet var likeverdig, bortsett fra at andelen som fikk perioperative komplikasjoner (bl. a. durarift) var høyere blant pasienter operert med avstiving (8 %) enn blant pasienter operert med dekompresjon alene (2 %). Ønsket målnivå for kvalitetsindikatoren er <3 %. Ressursbruken målt som gjennomsnittlig operasjonstid (180 versus 89 minutter) og liggetid (6 versus 2 dager) var også høyere i avstivingsgruppen. Fagmiljøet gjennomførte deretter i samarbeid med registeret en prospektiv randomisert norsk multisenterstudie (RCT) som bekreftet funnene. Studien ble publisert i New England Journal of Medicine i 2021. Fagrådet har etter dette anbefalt praksisendring overfor sykehus med høy avstivingsrate.

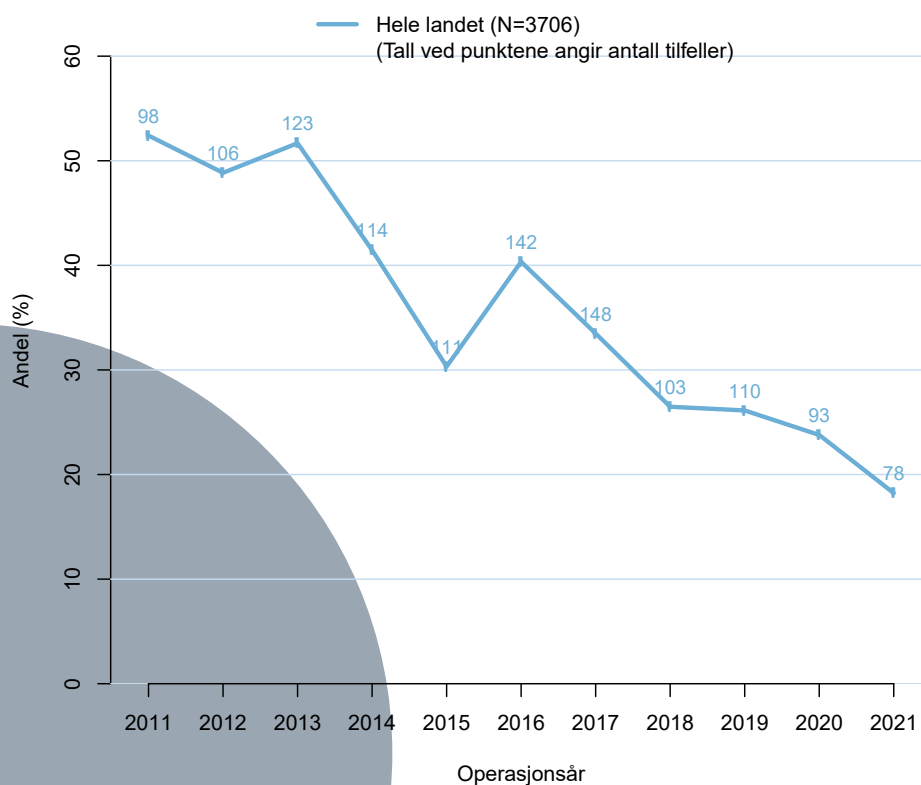


De viktigste tiltakene for å redusere andelen pasienter som opereres med avstiving har vært formidling på møter og kurs i fagmiljøene, kurs i spesialistutdanningene, gjennom årsrapporten fra registeret og i media, samt direkte dialog med ledere på sykehus med høy avstivingsrate. Det har vært stor lokal praksisvariasjon mellom nevrokirurgisk og ortopedisk avdeling ved ett av sykehusene. Ved dette sykehuset er det etablert et felles forum der pasienter diskuteres før eventuell operasjon. Flere spesialiteter er involvert og pasienthistorier og bilder blir diskutert.

Målsettingen er å redusere praksisvariasjon mellom de opererende avdelinger over tid. Tiltaket pågår og foreløpige resultater viser at avstivingsraten på ortopedisk avdeling fra 2020 til 2021 er redusert fra 82 til 68 %.

Arbeidet med å redusere bruken av fusjonskirurgi har gått over mange år og medført at bruken er mer enn halvert fra 2011 til 2021. De tre siste årene er andelen som blir operert med fusjonskirurgi ytterligere redusert fra 25 til 18 % på landsbasis. Bruk av mindre omfattende kirurgiske metoder gir fordeler for pasientene i form av kortere rekonvalesenstid samt mindre fare for komplikasjoner. For sykehusene er gevinsten kortere liggetid i avdeling og reduksjon i utgifter til osteosyntesemateriale.

Figuren viser at andelen som får tilleggsbehandling med fusjonskirurgi er redusert fra 52 % i 2011 til 18 % i 2021.



FORMIDLING AV RESULTATER FRA KVALITETSFORBEDRINGSARBEID

— Etter at arbeidet med kvalitetsforbedrende tiltak er ferdig, formidles resultatene på ulike måter.

Det er vanlig at resultater formidles på ulike fagmøter, i faglige medlemsblad, i tidsskrifter for brukerorganisasjoner og i kvalitetsregistrenes årsrapporter. Flere velger også å publisere i vitenskapelige tidsskrifter. Ett eksempel på dette er artikkelen *The implementation of systematic monitoring of cognition in children with cerebral palsy in Sweden and Norway, Disability and Rehabilitation* (Lenke: <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2094477>).

Artikkelen er skrevet etter at Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) gjennomførte et kvalitetsforbedringsprosjekt for å øke andelen barn med CP som får en systematisk oppfølging av kognisjon. Før prosjektet var det gjennomsnittlig 34 prosent av barna som fikk tilbud om kognitiv oppfølging. Målet med prosjektet var at 65 prosent av barna skulle få tilbudet. Målet ble nådd for de yngste aldersgruppene, og generelt for alle aldersgruppene for 10 av 21 enheter. Økningen har fortsatt i påfølgende år.

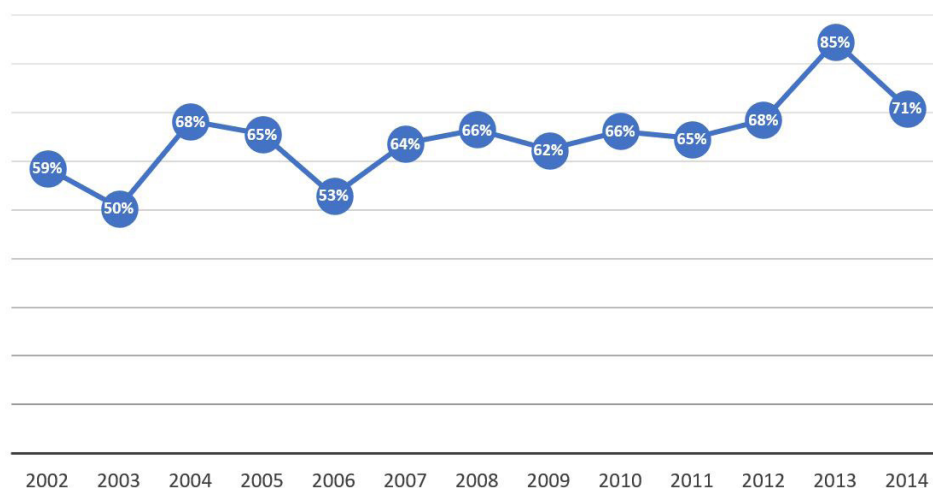
Guro L. Andersen, leder av NorCP og en av artikkelforfatterne, sier dette om arbeidet med artikkelen:

—I etterkant av prosjektet ønsket vi å «spre det glade budskap» og samtidig kartlegge hvordan CPcog-oppfølgingen fungerte i Sverige. Arbeidet med artikkelen har vært gjort i et tett samarbeid med psykologer i Sverige, Norge og representanter for NorCP og dette har da også vært et forum for å diskutere praksis i de to landene. Vi ønsket å trekke frem kvalitetsforbedringsprosjektet som en måte å øke fokus på en problemstilling, samt aktivt jobbe med å fremme likeverdige tjenester.

Vi valgte å publisere på engelsk i et internasjonalt tidsskrift for å nå ut til flere miljøer, også utenfor Norden. Samtidig ønsket vi å synliggjøre internasjonalt at kvalitetsforbedring er et konkret mål for registeret.

—For oss i NorCP er en publisert artikkel også et dokumentert bevis på aktivitet og kvalitetsforbedringsarbeid i registeret.

Figuren viser andel barn med CP født 2002-2014 som er blitt formelt testet for kognitive ressurser – nasjonalt gjennomsnitt.



NYTT KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT: HJERTEINFARKTPASIENTER SKAL FÅ RASKERE BEHANDLING

—Bare en av ti pasienter i Nord-Norge med akutt hjerteinfarkt får trombolyse raskt nok, før de ankommer sykehuset, selv om de burde hatt det. Et nytt prosjekt i Helse Nord skal bidra til at flere får denne livreddende behandlingen innen anbefalt tid.

Dersom du noen gang ringer 113 fordi du selv eller noen i nærheten har symptomer på akutt hjerteinfarkt, så sier det seg selv at du ønsker at behandlingen skal starte raskest mulig. Og det er liten tid å miste:

— Får man en blodpropp med akutt blokkering av en kransåre i hjertet, vet vi at tiden er en kritisk faktor. Spesielt de 120 første minuttene. Det er akuttbehandlingen du får da som kan avgjøre hvor mange celler som dør i hjertemuskelen og hvor store skader infarktett påfører deg. I verste fall kan det være dødelig, forteller overlege ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), Mads Gilbert.

Sammen med rådgiver i Samhandlingsseksjonen ved UNN, Stein Widding, leder de prosjektet "Trygg akuttmedisin i nord" som styres fra UNN, Helse Nord.

Prosjektet har som mål å øke andelen pasienter med akutt hjerteinfarkt (STEMI-pasienter) som får prehospita trombolyse i Nord-Norge innenfor de nasjonalt anbefalte tidene.

Dårligst i landet

Trombolyse betyr å løse opp blodproppen (tromben) som akutt tetter kransarterien og som fører til hjerteinfarkt. For enkelhets skyld blir trombolysen ofte kalt "plumbo" fordi det er en effektiv måte å oppløse blodproppen og gjenåpne kransåren. Slik blir den livsviktige blodforsyningen til hjertemuskelen gjenopprettet.

At du får trombolyse prehospita betyr at du mottar behandlingen før du ankommer sykehuset, kanskje i ambulansen eller hjemme der du får infarkt. Ifølge nasjonale retningslinjer bør pasienter med akutt hjerteinfarkt få prehospita trombolyse når det er mer enn 120 minutter til nærmeste sykehus med døgntilbud om avansert hjerterøntgen og utblokkering av kransårer (PCI). I Nord-Norge vil mange akuttpasienter med hjerteinfarkt ikke kunne nå fram til slik at akutt PCI-behandling fordi befolkningen bor spredt og har lang vei til nærmeste PCI-sykehus.

— Nasjonalt er det to av ti hjerteinfarktpasienter som får prehospita trombolyse tidnok og før de ankommer

sykehuset. I Helse Nord er det derimot bare én av ti som får det – selv om de burde hatt det. Det betyr at det er altfor få pasienter som får det til rett tid, og nå er vi dårligst i landet ifølge nasjonale kvalitetsdata, påpeker Stein Widding.

For pasienten vil raskere trombolyse bety redusert dødelighet og lavere risiko for hjertesvikt etter infarktett for de som overlever.

— Det er med andre ord livsviktig tid for pasienten som vi ikke må kaste vekk, mener Mads Gilbert.

Raskere behandling med prehospita trombolyse er i tråd med anbefalingene fra Norsk hjerteinfarktregister og nasjonale mål.

For å bli bedre på dette feltet, har Trygg akuttmedisin-prosjektet satt som mål at pasienter som trenger det skal få trombolyse-behandlingen der de er, og innen de første 20 minutter etter første fysiske kontakten med helsepersonell som kan ta EKG og stille diagnosen. Hvis de ikke kan være fremme på PCI-sykehus innen 90 minutter etter EKG-diagnosen er stilt.

Lanserer sjekklister

20 minutter er kort tid. Å nå et slikt tidsmål krever at de akuttmedisinske teamene i landsdelen, med deltakere fra kommunehelsetjenestene, ambulansetjenestene, luftambulansetjenestene og de 12 akuttsykehusene i Helse Nord, har samme situasjonsforståelse og følger samme plan. Derfor er det utviklet en ny, evidensbasert felles handlingsplan (algoritme) og felles sjekklister for arbeidet rundt disse tidskritiske pasientene. Uansett om du er sykepleier på et sykehjem, ambulansarbeider, legevaksle, AMK-operatør eller helsepersonell på sykehus, så skal alle jobbe etter samme plan for å spare livsviktig pasienttid og raskt treffe riktige beslutninger i fellesskap.

Trygg akuttmedisin-prosjektet organiserer dagskurs i samarbeid med felles situasjonsforståelse, felles handlingsplaner og felles tidsmål. På kurset får helsepersonellet øve realistisk på å samarbeide raskt, effektivt og trygt. For å unngå misforståelser i en tidskritisk arbeidssituasjon trener de på å bruke sjekklister, noe som er helt nytt.

— Sjekklistene er obligatorisk i all luftfart for å hindre forglemmelser og misforståelser som kan koste liv. Sjekklistene brukes nå også med gode resultater på alle norske operasjonsstuer for å sikre trygg anestesi og kirurgi, sier Mads Gilbert.

Stein Widding påpeker at det også er et HMS-aspekt i dette. For felles handlingsplaner, tidsmål og sjekklistene gjør det tryggere for den enkelte å være på vakt. Risikoen minsker for at helsepersonell med akuttansvar blir usikre eller glemme viktige ting når det haster.

— Sjekklistene gjør oss tryggere, sier han.

Kjempeglad for midler

Opplegget er allerede «rullet ut» i Helsefelleskapet Troms og Ofoten gjennom de siste par årene.

— Hvordan ble kurset tatt imot av deltakerne?

— Det har blitt mottatt med stor begeistring! Vi har fått tilbakemelding på at dette bidrar til at fagpersonellet

jobber raskere og tryggere med større trygghet for pasienten. Blant de om lag 500 som har deltatt hittil, er det særlig to ting som går igjen: Endelig har vi fått tid til å trene sammen på å bli gode, og endelig har det blitt enighet om hvordan arbeidsflyten og tidsplanen skal være, forteller Mads Gilbert.

Nylig fikk Trygg akuttmedisin-prosjektet to millioner kroner i støtte fra infrastrukturmidlene til kvalitetsregisterfeltet.

— For oss var det julaften og 17. mai på én gang da vi fikk meldingen om at vår søknad var innvilget. Dette er også et prosjekt som Helse Nord har hilst velkommen, sier Gilbert.

— Vi har brukt tid på å søke midler, så vi er veldig fornøyd med hjelpen vi har fått fra servicemiljøet ved SKDE, legger Stein Widding til.

Prosjektet er planlagt å gå over to år.



Jobb kjapt, jobb trygt – spar celler, spar liv! Det er mottoet i prosjektet Trygg akuttmedisin som snart rulles ut til alle sykehus i Helse Nord. Bildet er fra tverrfaglig teamtrening på Finnsnes legevakt i 2019. Foto: Mads Gilbert

DATAKVALITET

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

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

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

Et av registrene som har ferdigstilt et datakvalitetsprosjekt i 2021 er Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi

Registeret ville undersøke i hvor stor grad det var samsvar mellom det ulike brukere la inn i registeret og fasit ut fra flere kasuistikker (inter-rater reliabilitet). Bolker med kasuistikkene ble sendt ut til alle som registrerer data i registeret, og etter svarfrist ble fasit med kommentarer sendt ut. Det ble også gjennomført to digitale møter med gjennomgang og diskusjon av kasuistikkene.

Det viste seg dessverre utfordrende å få tilstrekkelig mange svar fra brukerne av registeret til at samsvar kunne kvantifiseres, og registeret konkluderer med at denne typen arbeid blir lavt prioritert i fagmiljøene. Allikevel har prosjektet belyst flere områder som det skal settes økt fokus på. Det gjelder særlig for registrering av revisjonsoperasjoner som registeret vil rette oppmerksomhet på å kontrollere framover. Registeret har også valgt å innføre en ny rutine hvor alle som søker om brukertilgang til registeret må legge inn to kasuistikker før tilgang blir gitt. Søkeren får en tilbakemelding på arbeidet og tilhørende fasit. Dette har blitt gjort for å øke kompetansen på korrekt registrering i registeret.



REGISTRE SOM HAR FÅTT TILDELT MIDLER I 2022

NASJONALT TRAUMEREGISTER

Skal sjekke dekningsgrad på individnivå og korrekthet for 50 variabler ved 11—14 sykehus opp mot journal.

NORSK HJERTESTANSREGISTER

Øke dekningsgrad ved å etablere metode for periodisk og gjentatt kontroll mot pasientadministrative data, samt øke aktualiteten på registreringen.

NORSK RYGGMARGSSKADEREGISTER

Skal skaffe økt kunnskap om syringomyeli etter ryggmargskade og mulig grunnlag for nye variabler.

NORSK KVALITETSREGISTER FOR ARTRITTSYKDOMMER

Skal undersøke datakvaliteten ved flere innregistrerende enheter etter metodikk fra pilotprosjekt i 2021.

NORSK GYNEKOLOGISK ENDOSKOPIREGISTER

Skal gjennomføre en inter-rater reliabilitetsstudie med caser og stedlig besøk ved åtte enheter.

NORKAR

Skal sjekke korrekthet for 60 sentrale variabler i registeret opp mot journal ved fem sykehus. Resultatet skal publiseres.

- **Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal etter fem års drift ha en dekningsgrad på minst 80 %**
- **Alle registre skal ha undersøkt korrekthet i minst en region i løpet av siste to år**
- **Alle registre skal ha kvalitetssikret data som er offentlig tilgjengelig senest et halvt år etter rapporteringsåret**

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

AUTOMATISERT DATAFANGST

— Det har over mange år vært et ønske fra både kvalitetsregistrene og de kliniske fagmiljøene at data til medisinske kvalitetsregistre skal kunne fangstes automatisk.

HVORFOR TRENGER VI AUTOMATISERT DATAFANGST?

Helsepersonell bruker i dag mye tid på manuell registrering av data til kvalitetsregistre. I tillegg til registreringen de må gjøre oppslag i journal eller fagsystem av til dels de samme opplysningene.

Et av de tre overordnede målene i stortingsmelding 9 (2012–2013) Én innbygger – én journal, er:

“Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning”.

I beskrivelsen av dette målet står det blant annet at:

“Innrapportering til registre skal skje mest mulig automatisk, uten dobbeltregistrering, og være en integrert del av de faste arbeidsprosessene”.

HVA ER AUTOMATISERT DATAFANGST?

Administrativ og medisinsk informasjon som registreres strukturert i pasientjournal/fagsystem, kan trekkes ut for registerformål uten at helsepersonell må dobbeltregistrere. Data kan oversendes til registre med eller uten verifisering av helsepersonell.

De fire helseregionene krever at det, så langt det er mulig, skal legges til rette for automatisk datafangst når nye nasjonale kvalitetsregistre blir etablert. Arbeidet med automatisert datafangst vil få stor oppmerksomhet i årene framover. Ett av satsningsområdene blir å identifisere og beskrive eksisterende datakilder for gjenbruk av data, som lovbestemte helseregistre, elektronisk pasientjournal, kurvesystemer og andre fagsystemer.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE startet i 2019 et nasjonalt prosjekt i samarbeid med Helsedirektoratet for å benytte lovbestemte helseregistre som datakilde for medisinske kvalitetsregistre. Flere av de nye nasjonale kvalitetsregistrene innen psykisk helsevern vil baseres på automatisk datafangst fra Norsk pasientregister, samt andre relevante kilder.

Flere av de nye nasjonale kvalitetsregistrene som skal etableres innen psykisk helsevern vil baseres på automatisk datafangst fra Norsk pasientregister, samt andre relevante kilder.

For å nå målet om at nasjonale medisinske kvalitetsregistre i størst mulig grad skal samle data fra eksisterende datakilder et det under utarbeidelse et program for automatisert datafangst. Programmet skal bidra til å oppfylle målene i Nasjonalt servicemiljøets strategiske handlingsplan for 2021-2023.

NYTT PROGRAM FOR AUTOMATISERT DATAFANGST

For å nå målet om at nasjonale medisinske kvalitetsregistre i størst mulig grad skal samle data fra eksisterende datakilder, er det under utarbeidelse et program for automatisert datafangst.

Programmet skal bidra til å oppfylle målene i Nasjonalt servicemiljøes strategiske handlingsplan for 2021—2023.

Programmet har som mål å etablere automatisert datafangst fra følgende kilder:

- Elektronisk pasientjournal
- Norsk pasientregister
- Kommunalt pasient- og brukerregister
- Legemiddelregisteret
- Kurvesystemer
- Fagsystemer
- SSB og NAV

FORVENTEDE GEVINSTER VED AUTOMATISERT DATAFANGST

1. Redusere tid for helsepersonell for manuell registrering
2. Økt dekningsgrad og datakvalitet for kvalitetsregistre
3. Muligheten for å samle inn mer informasjon enn kvalitetsregistre gjør i dag
4. Bedre aktualitet ved mindre etterslep i innregistrering til kvalitetsregistre
5. Hyppigere publisering av resultater til helsetjenesten
6. Økt bruk av resultater fra kvalitetsregistre til kvalitetsforbedring og styring

HELSEDATAPROGRAMMET

— Direktoratet for e-helse fikk i oppdrag fra HOD å iverksette tiltak for å følge opp helseregisterstrategien 2010—2020. Oppdraget ble organisert som et program —Helsedataprogrammet.

Innføring av fellestjenester i Helsedataprogrammet

I 2021 fikk de regionale helseforetakene i oppdrag om, gjennom deltagelse i Helsedataprogrammet, å bidra til realisering av fellestjenester og utvikling av en **helseanalyseplattform** for tilgjengeliggjøring av data fra helseregistre. Dette arbeidet er organisert i Mottaksprosjektet som har hatt i oppgaver å innføre felles søknadsskjema, saksbehandlingsløsninger og innbyggertjenester (innsynsløsning) for de nasjonale kvalitetsregistrene.

Arbeidet med fellestjenestene som er dekket i mottaksprosjektet har blitt videreført, også etter at Helseanalyseplattformen ble besluttet satt på pause, men med unntak av levering av dataprodukter fra registrene.

For å bidra til registrenes arbeid med å definere metadata er det mulig å søke om prosjektmidler via Metadataprojektet.

Status for arbeidet med metadata for registrenes variabler beskrives på side 48.

Arbeidet med innsynsløsning for innbyggerne ledes av Nasjonalt Servicemiljø i SKDE. Status for arbeidet presenteres på side 31.

Alle nasjonale kvalitetsregistre skal ha definert metadata etter nasjonal spesifisering

10 av de nasjonale kvalitetsregistrene har publisert metadata på Helsenorge.no per høsten 2022. Foruten kreftregistrene har Norsk hjerneslagregister og Nasjonalt register for ryggkirurgi i henholdsvis Helse Midt-Norge og Helse Nord levert metadata til helsedata.no. I tillegg har ytterligere 15 registre fått midler for å definere og registrere metadata. To av registrene er fra Helse Nord, fem Helse Midt-Norge, fem Helse Vest og fire Helse Sør-Øst.

Andre kriterier for å få datakilder publisert på Helsedata.no er at registrene minimum oppfyller ett av følgende krav:

- har minst en årlig utlevering
- er i stadium fire
- eller alle registre tilknyttet Hjerte- og karregisteret og Kreftregisteret

Registrene må også ha god datakvalitet. I tillegg til registrene som allerede er i gang, oppfyller 12 registre kriterier som aktuelle datakilder, hvorav fem i Helse Vest, fem i Helse Nord og to i Helse Sør-Øst.

For å understreke viktigheten av metadata overfor kvalitetsregistrene, har Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre (FMK) satt som kriterier at registre må levere metadata før de kan motta støtte til tekniske prosjekter.

Alle nasjonale kvalitetsregistre skal ha tilgjengeliggjort innbyggertjeneste for innsyn

Totalt har **17** av **59** kvalitetsregistre innført innsynstjeneste på Helsenorge.no. Ytterligere fire registre har tjenesten under innføring.

Region	Innført tjeneste	Under innføring
Helse Vest	7 av 20 registre	1 register
Helse Sør-Øst	2 av 22 registre	1 register
Helse Midt-Norge	7 av 9 registre	2 registre
Helse Nord	1 av 7 registre	-
Sum	17	4

Systemstøtte for innsyn er i produksjon på MRS-løsningen som leveres av HEMIT. OpenQReg som leveres av HN IKT har systemstøtte i produksjon for ett av ti registre på plattformen og regner med å kunne innføre tjenesten for de øvrige registrene i andre halvår 2023.

Følgende kvalitetsregistre har innført tjenesten

- Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler – KVARUS
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (ABLA NOR)
- Nasjonalt traumeregister
- Norsk hjerneslagregister
- Norsk hjerteinfarktregister
- Norsk hjertekirurgiregister
- Norsk hjertesviktregister
- Norsk intensiv- og pandemiregister
- Norsk karkirurgisk register—NORKAR
- Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)
- Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
- Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Hørselsregisteret for barn
- Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret
- Norsk MS-register og biobank
- Norsk porfyriregister
- Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)

Følgende registre har startet prosjekt med innføring av tjenesten

- Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner
- Norsk Parkinsonregister og biobank
- Norsk register for motornevro sykdom
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten—NorKog

METADATA

—For å inkludere de nasjonale kvalitetsregistrene i den nasjonale metadaportalen, har SKDE opprettet prosjektet «Variabelkatalog og metadatatjenester for nasjonale kvalitetsregistre».

Ved å fullføre prosjektet vil man kunne levere metadata i tråd med «Nasjonal spesifikasjon for metadata om helsedata(v1.1)» til én felles nasjonal metadaportal for helseregistre (helsedata.no). Metadatatjenestene vil blant annet bidra til et godt grunnlag for videre harmonisering av variabler, samt gjøre det enklere å finne frem til data for brukerne.

Hva er metadata?

Metadata er data om data. Eller om man vil: informasjon om data. Si at man har data om kjønn til en pasient, da er det viktig å fortelle brukeren om at datagrunnlaget er basert på et kodeverk som består av 1=mann og 2=kvinne.

Denne type informasjon er viktig dersom man for eksempel skal sammenstille data fra flere registre og gjøre analyser fordelt på kjønn. Metadata er nødvendig for blant annet å kunne finne ønskede data, få tilgang til riktig data og kunne bruke dataene på egen hånd eller sammen med andre datakilder.

Hvorfor metadata?

Prosjektet vil kunne realisere gevinster i form av tidsbesparelser for forskere og registerforvaltningen. Forskere vil kunne identifisere ønsket datagrunnlag for sitt prosjekt mer effektivt, mens registerforvaltere vil kunne bruke mindre tid på å finne hensiktsmessige definisjoner for nye variabler samt å finne relevante data i andre registre. Gode metadata med referanser til felles termer, koder og/eller detaljerte kliniske informasjonsmodeller vil tilrettelegge for, og synliggjøre behovet for harmonisering og standardisering.

Gjennom arbeidet med metadata får registrene mulighet til å presentere en strukturert oversikt over datagrunnlaget i registeret for andre som er interessert i registerets data på helsedata.no.

Helsedata.no

Helsedata.no vil utvikle både sin kildeutforsker og variabelutforsker for å gjøre disse enda mer brukervennlige og nyttige for forskere. På den måten kan forskere selv finne fram til og definere det datagrunnlaget de ønsker tilgang til og lagre dette i sin egen variabelliste.

Dette vil kreve blant annet utvikling av metadata som kan brukes til mer presis filtrering og bedre søkefunksjonalitet, samt utvikling og veiledning i definering av egne variabelister som kan legges ved søknader. Å definere hvordan man ved hjelp av strukturerte og standardiserte metadata kan dokumentere datakvalitet vil bli en viktig deloppgave.

Andre sentrale oppgaver vil være å tilpasse eksisterende «Nasjonal spesifikasjon for metadata om helsedata» til internasjonale standarder, sette opp endepunkter for deling av strukturerte og maskinlesbare metadata (i et økosystem), og oversettelser til engelsk.

Utviklingen må ses i sammenheng med den pågående utviklingen av metadatakataloger i Europa og Norden. Når det gjelder innhold og omfang på helsedata.no, så er målsettingen at man ved utgangen av 2023 skal kunne presentere oppdaterte metadata om alle sentrale helseregistre, 50 prosent av alle nasjonale kvalitetsregistre og 50 prosent av de store befolknings-/helseundersøkelsene.

Status

De tekniske leverandørene HN- IKT og Hemit har utviklet et verktøy for registrene som vil forenkle etablering og fortløpende oppdatering av metadata. Registrene registrerer metadata i henhold til en nasjonal spesifisering for metadata. Det finnes allerede en god del metadata i de ulike tekniske løsningene. Disse vil overføres til den nasjonale metadataportalen, slik at det kun er noen få metadata-egenskaper som registeret selv må registrere for sine variabler. Så langt er det Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi og Norsk hjerneslagregister som har blitt publisert på Helsedata.no for henholdsvis OpenQreg- og MRS-registrene, i tillegg til Kreftregisteret.

Per dags dato er det disse registrene som har fått innvilget søknad om midler til å jobbe med metadata. Det er fortsatt mulig for kvalitetsregistre å søke om midler til arbeid med å definere metadata. Det er også åpent for at tidligere søkere kan søke om ytterlige midler.

REGISTER

IKT-LØSNING

RHF

Norsk hjerneslagregister	MRS	Helse Midt-Norge
Norsk hjerteinfarktregister	MRS	Helse Midt-Norge
Norsk Intensiv- og pandemiregister	MRS	Helse Vest
Norsk karkirurgisk register - NORKAR	MRS	Helse Midt-Norge
Norsk ryggmargsskaderegister - NorSCIR	MRS	Helse Midt-Norge
Norsk hjertestansregister	MRS	Helse Sør-Øst
Norsk register for gastrokirurgi	OpenQreg	Helse Nord
Cerebral pareseregisteret i Norge	eReg	Helse Sør-Øst
Nasjonalt traumeregister	MRS	Helse Sør-Øst
Norsk register for invasiv kardiologi - NORIC	OpenQreg	Helse Vest
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	OpenQreg	Helse Nord
Norsk hjertesviktregister	MRS	Helse Midt-Norge
Norsk MS register og biobank	MRS	Helse Vest
Norsk hjertekirurgiregister	MRS	Helse Sør-Øst
Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	MRS	Helse Vest
Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret	MRS	Helse Midt-Norge
Norsk Nakke- og Ryggregister	MRS	Helse Nord

FLERE BENYTTER KVALITETS-REGISTERDATA I FORSKNING

—Stadig flere forskere publiserer vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre. Det gleder fag- og forskningssjef i SKDE, Eva Stensland.

Eva Stensland var i ti år leder for Nasjonalt servicemiljø og hun kjenner derfor fagmiljøene og innholdet i kvalitetsregistrene godt. Denne kjennskapen har også kommet til nytte nå som hun i snart ett år har hatt stillingen som fag- og forskningssjef i SKDE.

For de medisinske kvalitetsregistrene gir unike muligheter til å forske på behandlingskvalitet i helsetjenesten, og det er det mange som etter hvert har fått med seg.

Gullgruva i helsetjenesten

Tall fra de medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter viser at det i 2021 var totalt 409 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak, en økning på 66 fra året før.

I 2021 ble det dessuten publisert 321 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre, mot 286 året før og 255 i 2019.

Denne økningen i både datautleveringer og vitenskapelige artikler tror Eva Stensland blant annet kommer av at stadig flere er blitt kjent med at det finnes slike registre og hvilket potensial innholdet har.

— Medisinske kvalitetsregistre ble for noen år siden omtalt i en svensk rapport som "gullgruva" i deres helsetjeneste, og det er en rikdom flere i Norge har fått øynene opp for. Det har også vært viktig å støtte opp om og tilgjengeliggjøre disse dataene til flere.

Kan gå i dybden

De medisinske kvalitetsregistrene inneholder detaljert kunnskap om utredning og behandling av pasienter, og fordelene med forskning med bruk av disse registrene er derfor at helseforskere kan gå i dybden på å beskrive kvaliteten i helsetilbudet - for eksempel om kvaliteten varierer geografisk.

— Vi kan også finne ut om helsetjenesten følger de retningslinjene som finnes for behandling, og vi kan sammenligne behandlingsmetoder. Er det noen av metodene som gir bedre eller dårligere effekt enn de andre? Ikke minst kan vi gå i dybden når det gjelder hva pasientene selv rapporterer. Gjennom pasientrapporterte data (PROM) kan vi undersøke effekten av behandlingen og om eventuelle komplikasjoner og bivirkninger de ulike pasientgruppene melder om. I det hele og det store gir forskning oss større innsikt i årsakene og konsekvensene av variasjon i kvalitet, forteller Eva Stensland.

Dersom forskere kobler kvalitetsregisterdata med de store pasientregistrene Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Statistisk sentralbyrå (SSB), gir dette enda større muligheter til å finne ut om helsevesenet i Norge gir et likeverdig helsetilbud. Eller om for eksempel sosioøkonomiske forhold og geografi spiller inn. I juni 2022 ble det avlagt en doktorgrad av Frank Olsen i SKDE som tok for seg om pasientenes bosted, inntekt og utdanning hadde noe å si for behandlingen barn, kreftpasienter og hjerteflimmerpasienter fikk i spesialisthelsetjenesten.



Fag- og forskningssjef i SKDE, Eva Stensland, påpeker at registerdata er fellesskapets data, samlet inn ved hjelp av offentlige midler.

— Da må dataene komme til nytte, og det er bra at flere kan forske med utgangspunkt i dem, sier hun.

Foto: Ørjan Marakatt Bertelsen

Flere forskningsprosjekter i SKDE

I SKDE har registerdata blitt benyttet til både analyse og forskning. Analyseseksjonen utarbeidet helseatlas for kvalitet som ble publisert i 2021 hvor data fra ulike kvalitetsregistre ble brukt.

— I november 2022 ble det avlagt en doktorgrad av Cato Kjærvik hvor data fra Hoftebruddregisteret ble benyttet. Arbeidet ga mye god informasjon som er viktig både for helsepersonell og pasienter. Blant annet om hvilke faktorer som er viktige for pasientenes prognose etter et hoftebrudd, sier Stensland.

For tiden jobber forskningsseksjonen med flere prosjekter, blant annet to innen kreft. Ett om hvilke utredninger og tiltak som settes inn mot slutten av livet hos pasienter med kreft og ett på behandlingsvalg hos eldre pasienter med kreft. Et annet prosjekt omhandler hvilken betydning elementer ved akuttbehandling ved hjerteinfarkt har for prognosen videre for pasienter.

— I tillegg jobber vi med leddprotesedata. Vi ser på hvor pasientene bor og hvor de blir behandlet. Flere pasienter blir behandlet utenfor sitt boområde, og vi lurer

på hva som er årsakene til dette. Her intervjuer vi også pasienter.

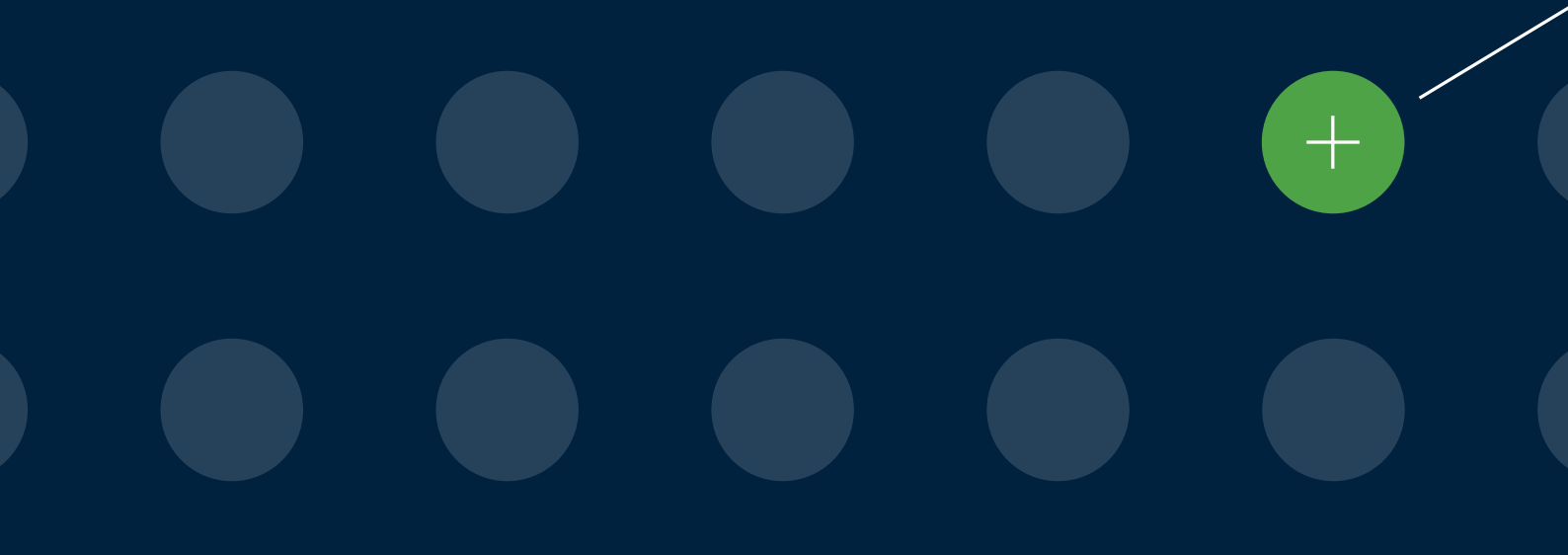
Tett samarbeid med registrene

Eva Stensland mener at den tette kontakten mellom kvalitetsregistrene og SKDE sin forskningsseksjon er verdifull og gir mange muligheter.

— Et tett samarbeid med de ansatte i registrene er viktig fordi de kjenner fagfeltet og innholdet i registrene. De kan også peke på klinisk relevante problemstillinger som kan komme til nytte for pasientene. Denne kunnskapen er til hjelp for oss slik at vi produserer pasientnær forskning. Det vil si forskning som er til nytte for helsepersonell slik at de kan gi pasientene enda bedre behandling, forteller Stensland.

Hun mener at også flere andre forskningsmiljøer kunne ha stor nytte av å bruke kvalitetsregisterdata i forskning, for eksempel i akademia.

— At flere bruker kvalitetsregisterdata kan gjøre at vi ser på litt ulike ting og finner flere svar. Først og fremst er det nok mye å hente for de kliniske fagmiljøene.



**EN STOR TAKK TIL ALLE SOM HAR JOBBET
MED MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I 2022!**

VÅR VISJON PASIENTENS BESTE

VÅRT MÅL BEDRE OG MER LIKEVERDIGE HELSETJENESTER

