

NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

STATUS 2019





Innhold

NØKKELTALL	4
OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE	6
NASJONALT SERVICEMILJØ	7
REGISTEROVERSIKT	8
KVALITETSFORBEDRING	12
FORSKNING	20
DATAKVALITET	22
PASIENTRAPPORTERTE DATA	24
NYE REGISTRE INNEN PSYKISK HELSEVERN OG RUS	26
NY STYRINGSMODELL	27
E-HELSE OG FELLESTJENESTER	28
NY FORSKRIFT	30
INSENTIVORDNING	32

Forord

Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten. De medisinske kvalitetsregistrene inneholder strukturert informasjon om utredning og behandling, 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.

I de medisinske kvalitetsregistrene legges det hver dag ned en betydelig innsats, blant annet med å øke registrenes datakvalitet og styrke arbeidet med klinisk kvalitetsforbedring i sykehusene.

Arbeidet med medisinske kvalitetsregistre er i stor utvikling. Viktige nasjonale initiativer som vil ha stor betydning for utviklingen av feltet er blant annet; utvikling av felles-tjenester for helseregistre, insentivordning for bedring av dekningsgrad, etablering av nye kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling, samt innføring av ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre.

Denne rapporten gir en status for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre i 2019.

EVA STENSLAND OG PHILIP SKAU
NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE, SKDE



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 2018.

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.

Målet er at etter 5 års drift skal nasjonale medisinske kvalitetsregistre ha en dekningsgrad på minst 80 %.

DEKNINGSGRAD I KVALITETSREGISTRENE I 2018

Dekningsgrad	Antall
80–100%	24
60–79%	13
40–59%	8
10–39%	3
Ikke kjent	2
Nyoppstartet	1
Sum	51

Kvalitetsforbedringsarbeid

Kvalitetsforbedring av helsetjenesten er hovedformålet med medisinske kvalitetsregistre.

Resultater fra kvalitetsregistrene er en unik kilde til kunnskap om behandlingskvalitet, og gir grunnlag for systematisk arbeid med kvalitetsforbedring.

Totalt 47 kvalitetsregistre har i 2018 identifisert nye områder med behov for kvalitetsforbedringstiltak. Resultater fra 35 kvalitetsregistre har ført til kvalitetsforbedringsarbeid eller kvalitetsforbedringsprosjekter, og 36 registre kan vise til at bruk av resultater har ført til endret klinisk praksis i 2018.

47 av 51

KVALITETSREGISTRE HAR IDENTIFISERT
OMRÅDER MED BEHOV FOR
KVALITETSFORBEDRING

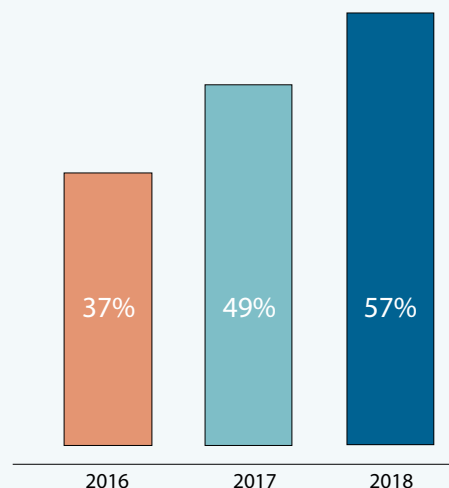
Antall kvalitetsregistre med pasient- og brukerrepresentant

I 2018 oppgir 50 av de 51 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene at de har brukerrepresentant tilknyttet registeret.

Pasientrapporterte data

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

Totalt 29 av de 51 kvalitetsregistrene (57 %) har publisert pasientrapporterte data for 2018. Dette er en økning på åtte prosentpoeng fra året før. Målet er at 85 % av kvalitetsregistrene skal presentere pasientrapporterte data innen 2020. I tillegg har ytterligere 9 registre startet innsamling av pasientrapporterte data, som de foreløpig ikke har presentert.



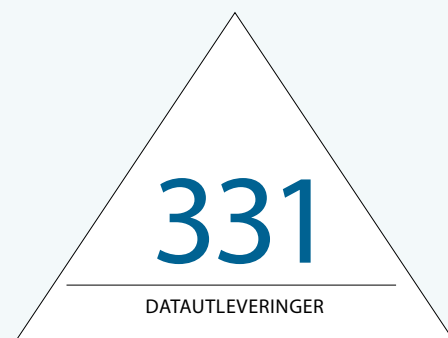
Forskning

I 2018 ble det publisert 150 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre.

150
VITENSKAPELIGE ARTIKLER

Datautlevering

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandling og behandlingskvalitet i helsetjenesten. I 2018 ble det rapportert om 331 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak.



Stadieinndeling

Det stilles krav til faglig utvikling i kvalitetsregistre med nasjonal status. Kravene på stadium 1 er en forutsetning for å komme i betraktning for nasjonal status, mens stadium 4 beskriver det som forventes av et velfungerende kvalitetsregister. Kravene omfatter blant annet faglig utvikling i form av forbedring i dekningsgrad, evne til å benytte resultater i forbedringsarbeid og inklusjon av pasientrapporterte data.

I 2018 nådde syv kvalitetsregistre stadium 4, og totalt seks registre avanserte i stadium. Ett register gikk ned ett stadium.

ANTALL REGISTER PER STADIUM:

Stadium	Antall
4	7
3	8
2	30
1	6
Totalt	51

- Stadium vurdert i 2019, basert på årsrapporter fra 2018.



Om medisinske kvalitetsregistre

Et medisinsk kvalitetsregister samler strukturert informasjon fra behandlingsforløp for pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper. Informasjon om utredning, behandling, oppfølging og resultat av behandlingen gir oss kunnskap om uberettiget variasjon i helsetilbudet og kvalitet i helsetjenesten.

Hovedformålet med de medisinske kvalitetsregistrene er å bidra til bedre kvalitet på pasientbehandlingen og å redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet.

I 2019 er det 51 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge. Nasjonal status gis av Helsedirektoratet etter angitte kriterier som beskrevet i veileder for de medisinske kvalitetsregistre: «Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre»¹.

Å måle kvalitet i helsetjenesten

Helse- og omsorgsdepartementet peker på bedre behandlingskvalitet og pasientsikkerhet som viktige styringsmål for helsetjenesten. Med kvalitet forstås 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 menes både å forbli frisk, å bli frisk, å mestre livet med sykdom og å mestre slutten av livet.

¹. Helsedirektoratet, IS-2526, 2016



Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

En kvalitetsindikator er et indirekte mål som sier noe om kvaliteten på det området som måles. Kvalitetsindikatorer kan for eksempel si noe om helsetjenestens tilgjengelige ressurser, pasientforløpet og resultatet av helsetjenestene for pasientene.

I arbeidet med de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er det et sterkt fokus på utvikling av gode kvalitetsindikatorer.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (servicemiljøet) drives av de regionale helseforetakene på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Servicemiljøet har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, IKT, kvalitetsforbedring, statistikk, analyse og rapportering.

Servicemiljøet er organisert i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), og har regionale enheter i Helse Nord (Tromsø), Helse Midt-Norge (Trondheim), Helse Vest (Bergen) og Helse Sør-Øst (Oslo). Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er et operativt kompetansemiljø som skal sikre drift og god utnyttelse av de medisinske kvalitetsregistrene. De regionale enhetene har ansvaret for kvalitetsregistre under sitt regionale helseforetak. Det er et tett samarbeid mellom de regionale enhetene og Nasjonalt servicemiljø SKDE i faglig utvikling av arbeidet med kvalitetsregistre.

Registeroversikt

	Registernavn	Stadium	Dekningsgrad
Hjerte-kar	Norsk hjerneslagregister	4	87 %
	Norsk hjerteinfarktregister	4	90 %
	Norsk karkirurgisk register	4	85 %
	Norsk hjertekirurgiregister	2	98 %
	Norsk hjertesviktregister	3	71 %
	Norsk register for invasiv kardiologi	2	98 %
	Norsk hjertestansregister	2	87 %
	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	1	---
Kreft	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft ^α	2	65 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft ^α	2	79 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft ^α	2	84 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft ^α	2	92 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom ^α	2	63 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft ^α	2	82 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft ^α	2	80 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter ^α	2	65 %
Luftveier	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	3	85 %
Diabetes	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	4	98 %
	Norsk diabetesregister for voksne*	1	70 %
Nervesystem	Cerebral pareseregisteret i Norge	4	93 %
	Norsk multipel sklerose register & biobank	2	57 %
	Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2	39 %
	Norsk parkinsonregister og biobank	1	---
	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog	2	44 %
Muskel-skjelett	Nasjonalt register for leddproteser	2	97 %
	Nasjonalt hoftebruddregister	3	92 %
	Nasjonalt korsbåndregister	3	84 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	3	70 %
	Nasjonalt barnehofteregister	2	76 %

	Registrernavn	Stadium	Dekningsgrad
Mage-tarm	Gastronet	2	50 %
	Norsk register for analinkontinens	2	84 %
	Norsk register for gastrokirurgi	2	68 %
	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	2	77 %
Gynekologi	Norsk gynekologisk endoskopiregister	2	46 %
	Norsk kvinnelig inkontinensregister	4	99 %
Nyre	Norsk nyreregister	2	>95 %
Skade	Norsk intensivregister**	2	97 %
	Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister	2	97 %
	Nasjonalt traumeregister	2	>85 %
Rehabilitering	Norsk ryggmargsskaderegister	3	95 %
	Norsk nakke- og ryggregister	2	63 %
Autoimmun	Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	3	61 %
Revmatologi	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	2	42 %
	Norsk vaskulittregister & biobank	2	41 %
Øre-nese-hals	Norsk kvalitetsregister øre-nese-hals - Tonsilleregisteret	2	52 %
Hud	Nordisk register for hidradenitis suppurativa	2	34 %
Psykisk helsevern	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	1	58 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler – KVARUS	1	nyopprettet
Andre	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	4	82 %
	Norsk porfyriregister	3	71 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	1	21 %

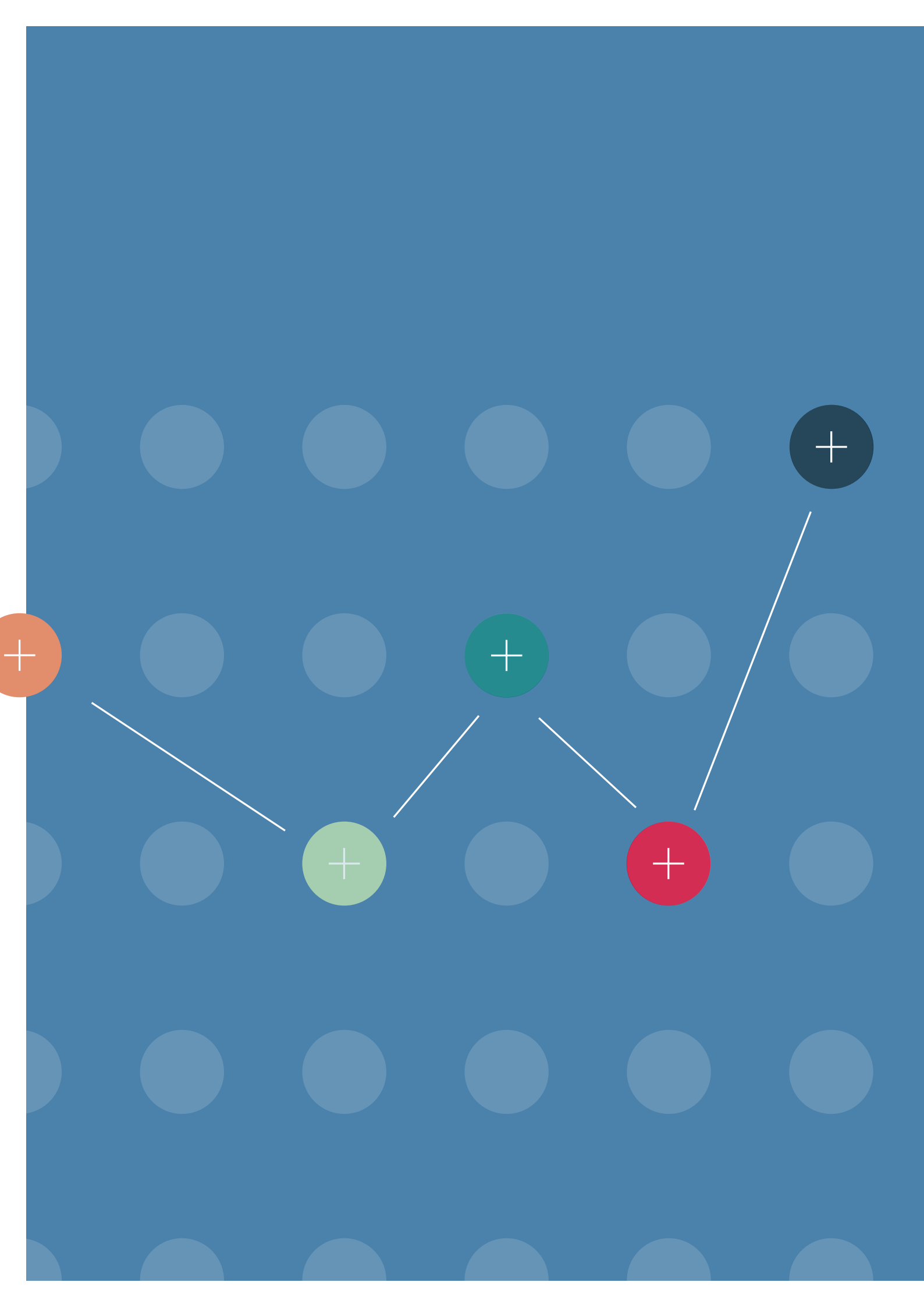
Noen registre har i årsrapporten oppgitt dekningsgrader for flere behandlingskategorier. Her er som hovedregel benyttet dekningsgrad for behandlingskategori med høyest antall pasienter.

---Registeret har nylig startet innsamling av data.

*Dekningsgrad kun for type 1 diabetes.

**Dekningsgraden er beregnet på et utvalg av enheter.

▣ Tallet angir andel pasienter med rapportering av utvidet klinisk informasjon. Kreftregisteret har utover dette data om alle krefttilfeller i Norge.





Kvalitetsforbedring

Det finnes i dag 51 nasjonale medisinske kvalitetsregistre som samler data fra spesialisthelsetjenesten. Hovedformålet med kvalitetsregistrene er å bidra til økt kvalitet i pasientbehandlingen.

Resultater fra medisinske kvalitetsregistre er en unik kilde til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid i klinikken da de kan:

- Avdekke områder for kvalitetsforbedring
- Være utgangspunkt for pasientrettede kvalitetsforbedringsprosjekter
- Overvåke at behandling holder god kvalitet

Flere fagområder mangler kunnskap om hva som er den beste behandlingen for en tilstand eller har ikke definert et målnivå for behandling. Resultater fra kvalitetsregistre kan bidra til å beskrive ulik praksis og etterlevelse av faglige retningslinjer av betydning for behandlingsutfallet. Ved å presentere uberettiget variasjon i kvalitet, gis fagmiljøene mulighet til å arbeide systematisk med kvalitetsforbedring i helsetjenesten.

En rekke forbedringsprosjekter tar utgangspunkt i resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Prosjektene er ofte initiert av kvalitetsregistrene, i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene. Servicemiljøets rolle er å veilede registrene ved planlegging, gjennomføring og evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekter.

For å stimulere til kvalitetsforbedringsarbeid og utvikling av kompetanse på området er det gjennom nasjonale infrastrukturmidler til satsning på medisinske kvalitetsregistre øremerket egne midler som skal gå til konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har siden 2015 årlig lyst ut nasjonale midler til gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter med bruk av resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Totalt har 17 prosjekter fått tildelt midler i perioden 2015-2019.

Kvalitetsforbedringsprosjekter

Nye prosjekter i 2019



PÅGÅENDE PROSJEKTER MED TIDLIGERE OPPSTART:

Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning – Cerebral pareseregisteret i Norge

Reduksjon av antall reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjon – Norsk øre-nese-halsregister – Tonsilleregisteret

Sementert fiksering av hoftelddsprotese for eldre pasienter – Nasjonalt register for leddproteser og Nasjonalt hoftebruddregister

Oppfølging etter fedmekirurgi – Korleis auke talet på pasientar som blir kontrollert 1 år og 2 år etter operasjon? – Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi

ØKT KVALITET I MONITORERING AV SYKDOMSUTVIKLING OG BEHANDLINGSEFFEKT VED MULTIPPEL SKLEROSE

-Norsk MS-register og biobank

I følge nasjonale retningslinjer må det en omfattende monitorering av sykdomsaktivitet til for at oppfølging og implisitt behandling skal ha den ønskede kvalitet. Monitoreringen gjøres ved jevnlig polikliniske kontroller ved pasientens nevrologiske avdeling. Data fra MS-registeret viser at det er mangelfull monitorering og betydelige variasjoner mellom de ulike HF-ene. Prosjektets mål er å bremse sykdomsutviklingen ved MS ved å monitorere og kvalitetssikre helse-tjenesten til personer med MS i henhold til gjeldende faglige nasjonale retningslinjer. Innen prosjektslutt 31.12.2021 skal 90 % av alle pasienter ved deltakende sykehus få årlige målinger av EDSS-skår. 90 % av pasientene skal ha utført MRI undersøkelse i henhold til retningslinjene. Tilsvarende skal 90% ha oppdatert attackstatus årlig.

REDUKSJON AV ANDEL BINYRE-KRISER VED ADDISONS SYKDOM

-Register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)

Addisons sykdom er en sjelden, men potensielt livstruende sykdom, hvor autoimmun ødeleggelse av binyrebarken fører til mangel på de livsviktige binyrehormonene kortisol og aldosteron. Dersom en Addisonpasient får tilført for lite kortisol i forhold til behovet, kan en binyrekrise (Addisonkrise) med akutt kortisilmangel oppstå, med potensielt dødelig utgang. Slike binyrekriser er derfor viktige å forebygge. Data fra ROAS for 2017 og 2018 viser

at en høy andel pasienter har opplevd binyrekrise siste år. Prosjektets mål er å redusere andel og hyppighet av binyrekriser hos pasienter med Addison sykdom fra dagens andel på 20-26 % årlig, til 15 % etter endt prosjektperiode.

KIRURGISK PRAKSISENDRING FOR Å REDUSERE FOREKOMST AV SVELGEVANSKER OG STEMME-PROBLEMER ETTER FREMRE NAKKEKIRURGI FOR DEGENERATIVE TILSTANDER I NAKKEN

-Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR)

Data fra NKR (degenerativ nakke) viser at svelgevansker og stemmeproblemer er de hyppigste pasientrapporterte komplikasjonene etter fremre nakkekirurgi (hudåpning foran på halsen). Forekomsten nasjonalt er 17 % for svelgevansker og 11 % for stemmeproblemer. Variasjonen mellom sykehus er imidlertid uønsket stor for disse komplikasjonene; svelgevansker (8-33 %) og stemmeproblemer (3,5-16 %). Pasienter operert ved Universitetssykehuset Nord-Norge hadde høy forekomst av svelgevansker og stemmeproblemer (hhv. 33 % og 8 %) i 2017, mens den var lavere ved St.Olavs Hospital (12 % og 3,5 %).

Målet er å redusere forekomst av svelgevansker og stemmeproblemer etter fremre nakkekirurgi for degenerative tilstander ved UNN sekundært ved St. Olavs Hospital (svelgevansker) og hele Norge. Konkret mål er en reduksjon av komplikasjonene til < 15 % for svelgevansker og til < 8 % for stemmeproblemer for pasienter operert ved UNN innen utgangen av 2020. Om det er potensiale for ytterligere reduksjon av svelgevansker for pasienter operert ved St. Olavs vil også bli evaluert.

Erfaringer fra kvalitetsforbedringsarbeid

Norsk MS-register og biobank

I 2019 ble fem kvalitetsforbedringsprosjekter med prosjektmidler fra servicemiljøet ferdigstilt. Gjennom de neste sidene presenteres alle avsluttede prosjekter i 2019.

For å gi et innblikk i hvordan et kvalitetsforbedringsprosjekt gjennomføres, har Norsk MS-register og biobank delt sine erfaringer fra prosjektet *Kvalitetssikring for oppstart av sykdomsmodifiserende behandling raskt etter diagnosetidspunkt*.



OM PROSJEKTET

- Multippel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet utløst av et komplekst samspill mellom genetiske og miljømessige risikofaktorer.
- Sykdomsmodifiserende/sykdomsmoderende behandling kan redusere sykdomsutviklingen og dermed omfanget av permanent funksjonstap. Det er viktig at denne behandlingen starter så tidlig som mulig.
- Gjennom Norsk MS-register og biobank er det funnet store nasjonale forskjeller og avdekket et forbedringspotensial i tid fra diagnose til behandlingsstart.
- Målet med kvalitetsforbedringsprosjektet var derfor å redusere tiden fra diagnose til behandlingsstart samt redusere de nasjonale forskjellene.
- Det konkrete målet var at 75 % av pasientene med ny-diagnostisert MS i Norge skal ha fått oppstart av sykdomsmodifiserende behandling innen en måned etter at diagnose er stilt.



Jan Harald Aarseth, Tori Smedal, Stig Wergeland og Anne Britt Skår arbeider alle ved Norsk MS-register og biobank og deltok i gjennomføringen av kvalitetsforbedringsprosjektet. Foto: Ingvild Festervoll Melien, UiB

Store geografiske forskjeller

Etter å ha sett at de geografiske forskjellene i behandlingen var store, satte prosjektleder Tori Smedal i gang et større kvalitetsforbedringsprosjekt i regi av MS-registeret.

- Det har i de siste årene blitt mer og mer fokus på at tidlig oppstart av behandling ved MS er viktig for å redusere permanent funksjonsnedsettelse. Resultatene våre viste store variasjoner i tiden det tar fra diagnose til oppstart av behandling, og at det var et tydelig forbedringspotensial med tanke på å forkorte denne tiden, forklarer Smedal.

Ulike sykehus

Ni sykehus fra på alle helseregioner i landet deltok. Ifølge Smedal var hensyn til omfang og gjennomføring bakgrunnen for at man ikke kunne inkludere alle sykehusene i prosjektet.

- For å få en god spredning, valgte vi store og litt mindre sykehus, sykehus som bruker registeret aktivt og sykehus som hadde mindre erfaring. Vi har til fulle erfart verdien av brukermedvirkning, og var derfor glade for at også MS-forbundet deltok i prosjektet, forteller Smedal.

Forankring i alle ledd

Smedal er tydelig på at forankring i alle ledd er viktig, og beskriver et nært samarbeid mellom registeret og Nasjonal kompetanse-tjeneste for multipel sklerose ved leder Lars Bø.

- Vi opprettet også en nasjonal prosjektgruppe med en overlege fra hver helseregion, og utarbeidet et informasjonsskriv med samarbeidsavtale som deltakende avdelinger måtte signere.

Etablert metodikk

Gjennom bruk av etablert kvalitetsforbedringsmetodikk har deltakende avdelinger avdekket flaskehalser og prioritert tiltak for å nå målet.

- Vi arbeidet i grupper med idemyldring, vi brukte fiskebensdiagram hvor flaskehalser og mulige løsninger ble sortert og satt inn. Prioriteringsmatriser ble brukt for aktuelle tiltak, og for å planlegge og gjennomføre tiltak benyttet vi PDSA-sirkelen (Plan-Do-Study-Act), forteller Smedal. For å evaluere tiltakene ble data fra Norsk MS-register og biobank sendt i run-diagram til hvert enkelt sykehus.

Måtte øke kompetansen

Den lokale prosjektgruppen ved Norsk MS-register og biobank hadde ifølge Smedal lite erfaring med kvalitetsforbedringsmetodikk fra før.

- MS-sykepleier Anne Britt Skår deltok på forbedringscoach-utdanning i regi av QRC/ Karolinska Institutet i Stockholm ved oppstart. Som følge av dette ble det igangsatt en lokal pilot ved HUS som hun ledet, og erfaringer fra denne var svært viktige inn i

det nasjonale prosjektet, forteller Smedal. Også kompetansen innenfor kvalitetsforbedringsmetodikk på ulike deltakende avdelingene ble kartlagt før oppstart. Kartleggingen viste en del variasjon.

- Vi arrangerte et oppstartsseminar hvor deltakerne fikk opplæring i bruk av ulike former for kvalitetsforbedringsmetodikk. Gjennom dette ønsket vi å gi de utvalgte nevrologiske avdelingene gode forutsetninger for å kunne fortsette kvalitetsforbedringsarbeidet lokalt, sier Smedal.

Engasjement er viktig

Før man går i gang med et kvalitetsforbedringsprosjekt er det flere ting som er viktig å ha på plass, mener prosjektlederen. Hun understreker at det er svært viktig at prosjektet er ledelsesforankret og at ledelsen støtter de ansatte i gjennomføringen og viser tydelig at dette er prioritert fra ledelsens side. - Å delta i et kvalitetsforbedringsprosjekt krever avsatt tid og ressurser, og nødvendig kompetanse innenfor kvalitetsforbedringsmetodikk og målemetoder for å sikre god fremdrift. Vi opplevde godt engasjement fra de deltakende avdelingene, og vi la vekt på stor takhøyde og trivsel på seminarene. Det er viktig at arbeidet gir glede og inspirasjon, sier Smedal.

Gode resultater for pasienten

Fem av de ni deltakende sykehusene la inn tilstrekkelige data i registeret til å kunne gi gode anslag for tid fra diagnose til oppstart av behandling.

Alle disse sykehusene har med god margin greid å komme over målet om at 75% av pasientene skal ha behandlingsoppstart innen 30 dager. I tillegg rapporterte alle de ni deltakende sykehusene om god nytte av å delta i prosjektet.

- Kvalitetsforbedringsarbeid er meningsfylt og inspirerende når forutsetningene for en vellykket gjennomføring ligger der. For Norsk MS-register og biobank har dette vært et prosjekt som bidrar til at registeret oppfyller formålet sitt. Gjennom bruk av forbedringsarbeid og målinger over tid, kan vi bidra med økt kvalitet på behandling som gis til MS-pasienter og avdekke og rette opp ulikheter som finnes i ulike deler av landet. Det er vi svært tilfredse med, avslutter Smedal.



5 SUKSESSFaktorER FRA PROSJEKTET

- Lokal pilot i forkant av oppstart av det nasjonale prosjektet, ledet av deltaker i prosjektgruppen som tok dette som ledd i sin forbedringscoach-utdanning (QRC, Stockholm)
- Opplevelse av faglig relevans i prosjektet
- Oppstartseminar med idemyldring og felles gjennomgang og utveksling av ideene
- Deling av prosesser og erfaringer i egen avdeling gav nye ideer til de andre avdelingene
- Aktiv støtte fra fagmiljø (Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest) og god dialog med oppdragsgiver underveis i prosjektet og opplevelse av støtte og interesse for prosjektet

5 UTFORDRINGER FRA PROSJEKTET

- Tidkrevende for den enkelte avdeling å drive prosjektet uten ekstra ressurser
- Utfordrende for lokal prosjektgruppe å finne balanse mellom å pushe og å støtte
- Kontakt med ledere ved de kliniske avdelingene
- Motivere for registrering i MS-registeret
- Motivere for å ta imot besøk /gjennomføre møter utenom seminarene

Prosjekter avsluttet i 2019

SAMMEN OM BEDRE DIABETESBEHANDLING FOR BARN OG UNGDOM; VED BRUK AV EKSISTERENDE RESSURSER I AVDELINGENE -Barnediabetesregistret (BDR)

I 2015 oppnådde kun 30 % av barn ved norske barneavdelinger behandlingsmålet HbA1c (langtidsblodsukker) <7,5 %. Det Svenske barnediabetesregisteret startet i 2011 startet et kvalitetsutviklingsprosjekt ved bruk av Gjennombruddsmetoden, hvor de allerede etter to år så betydelig bedring i andelen barn som oppnådde HbA1c <7,5 %. BDR startet i 2016 planlegging av et norsk forbedringsprosjekt med mål om å bedre gjennomsnitt HbA1c hos barn med Type 1 diabetes (T1D). Metoden innebærer å lære de tverrfaglige barne-diabetesteamene å bruke registerdata i systematisk kvalitetsforbedringsarbeid. 9 av 26 barneavdelinger i Norge var inkludert. I prosjektet jobbet avdelingene bevist med bruk av PDSA-sirkelen (Plan-Do-Study-Act) for å sette seg mål, måle forandring og vurdere hvilke endringer som var nødvendig for å oppnå ønsket forbedring. Resultat: Alle barneavdelingene innførte ukentlig diabetes teammøter, regelmessige målinger og gav diabetesundervisning til leger og sykepleiere. Alle avdelingene oppnådde bedre gjennomsnitt HbA1c. Samlet oppnådde man en reduksjon i HbA1c fra 7,9 % til 7,2 %.

KLINISK KVALITETSFORBEDRINGS-PROSJEKT – BEDRE KVALITET PÅ SLAGENHETSBEHANDLING -Norsk Hjerneslagregister

Behandling i slagenhet ved akutt hjerne-slag anses som det viktigste tiltaket for overlevelse og grad av selvhjelpenhet etter slaget. I tillegg er trombolytisk behandling et sentralt og viktig element i akutt slagbehandling. Målet med prosjektet var å kartlegge faktorer med innvirkning på tidslinjen for pasienter som får trombolyse, og sette inn forbedrings-tiltak der det var mulig. Først ble 51 sykehus som behandler pasienter med akutt hjerneslag kartlagt; 39 sykehus hadde slagenhet, sju hadde slagsenter og seks oppfylte ikke kriteriene for slagenhet. Det var variasjoner mellom sykehusene

vedrørende ressurstilgjengelighet, diagnostiske verktøy og oppfølging. 6 av 10 sykehus hadde fast overlege med slag som hovedarbeidsområde. 4 av 5 sykehus hadde minst en person som samordnet slagbehandlingen. Kun 18 % av sykehusene hadde tilgang til MR hele døgnet. 3 av 4 sykehus hadde rutiner for kontroll med strukturert innhold etter utskriving. Universitetssykehusene hadde noe bedre ressurstilgjengelighet enn lokalsykehusene. I neste steg så man på konkrete tiltak for bedring av slagenhetsbehandling og trombolyssevirkosomhet. Målet var økt andel trombolysede og redusert tid fra innleggelse til trombolys ved sykehus med lav måloppnåelse. Tre sykehus deltok i prosjektet.

Resultat: Andel pasienter behandlet med trombolys og andel pasienter som initierte trombolysalarm har økt hos fra 8 % i 2016 til 20 % første halvdel av 2019 for deltakende sykehus. Sykehusene identifiserte utfordringer med tidsbruk fra CT/MR til trombolys, og forbedrings-tiltakene har resultert i redusert tidsbruk.

FOREBYGGING AV SENKOMPLIKASJONER VED Å REDUSERE HbA1c HOS HØYRISIKOPASIENTER, VED HJELP AV EKSISTERENDE RESSURSER I AVDELINGEN - Norsk diabetesregister for voksne

Tall fra Norsk diabetesregister for voksne viste at andelen pasienter med diabetes med HbA1c >9 % varierte mellom 5-30 % på ulike sykehuspoliklinikker. Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes anbefaler at HbA1c (langtidsblodsukker) bør være under 7 % for å forebygge, bremse og forsinke utviklingen av diabetes senkomplikasjoner. Målet med prosjektet var å forbedre kvaliteten på behandling av diabetes i Norge ved å redusere HbA1c-nivået til de pasientene som har HbA1c > 9%, med konkret mål at 30 % av pasientene får redusert nivået til <9 %.

Resultat: 12 av de 13 deltagende sykehusene hadde en signifikant nedgang i andel pasienter med HbA1c >9 % i prosjektperioden. De 12 sykehusene hadde en median reduksjon i andel med HbA1c >9 % på 17 %. Ingen oppnådde målet som var en reduksjon på 30 %.

Endring i klinisk praksis

OPNING AV TETTE HJERTEÅRER INNAN ANBEFALT TID I MØRE OG ROMSDAL – Klinikk for medisin og rehabilitering Helse Møre og Romsdal HF (data fra Norsk hjerteinfarktregister)

I om lag ¼ av tilfella av hjerteinfarkt skuldast infarkt akutt tilstopping av ei hjerteråre (ST-elevasjon myokard infarkt = STEMI). For å avgrense skada på hjertemuskelen, er det viktig å opne hjerteråra (revaskularisere) så snart som mogleg. Tal frå 2016 frå Norsk Hjerteinfarktregister viser at i Helse Møre og Romsdal er 27 % av STEMI-pasientane revaskularisert innan anbefalt tid, mot 40 % nasjonalt. På grunn av lang transportveg vil ein i Møre og Romsdal i all hovudsak ikkje nå primær PCI innan anbefalt tid. Trombolyse vil derfor i dei fleste tilfelle vere aktuelt behandlingstilbod. Målet med prosjektet var å kartlegge årsaksforklaringane til forseinka trombolysebehandling, og gjennom kvalitetsforbetrande tiltak auke andelen pasientar som fikk trombolyse innan anbefalt tid. Konkret mål var at andelen pasientar i Møre og Romsdal som fikk opna tette hjerterårar innan anbefalt tid var på nivå med gjennomsnittet i landet (40 %) innan 1. januar 2019, og 60 % innan 1.juni 2019.

Resultat: Andelen pasientar med STEMI som får trombolyse har i prosjektperioden auka frå 57 % til 70 %. Av disse har andelen trombolyse som vert gitt prehospitalt har auka frå 55 % til 60 %. Ein har også forbetra og samordna prosedyrer prehospitalt og i sjukehus. Ein har ikkje nådd målet om at 60 % av pasientane skal få trombolyse innan anbefalt tid innan 1.juni, men andelen har auka frå 27 % til 36 %. Ein ser at alle involverte partar har auka fokus på behandlinga og jobbar vidare med kontinuerleg kvalitetsforbetring.

Det gjøres en rekke pasientrettede kvalitetsforbedringstiltak som ikke er organiserte prosjekter, men i form av mindre, lokale tiltak i form av endring av klinisk praksis. Totalt 35 kvalitetsregistre opplyste i årsrapport for 2018 at det hadde foregått ulike kvalitetsforbedrende tiltak,

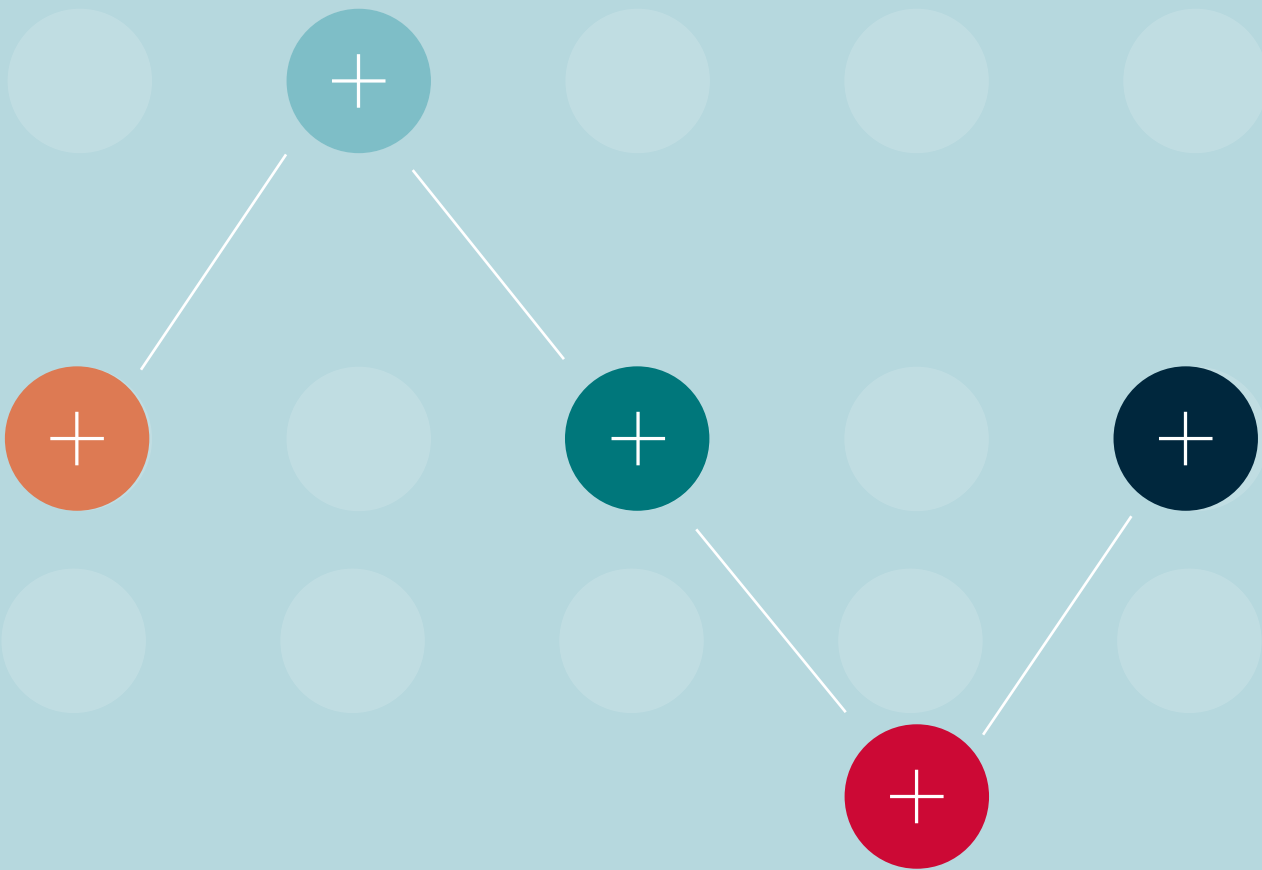
basert på resultater i kvalitetsregistrene. Dette var aktivitet som for eksempel informasjon om resultater og uberettiget variasjon til fagmiljø og ledelse til internt pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid.

NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR LYMFØIDE MALIGNITETER

I følge Handlingsprogram og pakkeforløp for lymfom kreves konsultasjon av universitetssykehus ved diagnostisering. For ett av sykehusene var andelen pasienter som ikke fikk konsultasjon ved universitetssykehus 17,6 %. Sykehuset innførte en rekke tiltak for å redusere andelen som ikke fulgte anbefalt prosedyre ved diagnostisering. Blant annet ble ansvaret for utredning- og behandling av lymfom begrenset til leger som har spisskompetanse på lymfomer. Videre utformet de prosedyre, startet involvering av lymfomkoordinator og fortløpende kontakt med andre avdelinger og Oslo Universitetssykehus. Dette har ført til at sykehuset har redusert andelen som ikke fikk konsultasjon ved universitetssykehus til 4,4 %, og er dermed innenfor kvalitetsmålet.

NORSK PORFYRIREGISTER

Da registerdata tidligere har vist at andelen som gikk til årlig kontroll og som fikk utført de anbefalte undersøkelsene var for lav, startet registeret i 2015 å sende ut en årlig «registerpakke». Pasientene får nå tilsendt registerpakken tidlig på året som inneholder brev med påminnelse om å gå til årlig kontroll, et pasientskjema og et legekontrollskjema. De blir bedt om å ta med seg legekontrollskjemaet til legetime. Dette skjemaet er utformet slik at det blir et verktøy ved oppfølging av pasienter med porfyri sykdom, og inkluderer anbefalte undersøkelser og prosedyrer. Vedlagt legekontrollskjemaet finnes sjekkliste for årlig kontroll av porfyri sykdommen og rekvisisjonsskjema for innsending av porfyrirelaterte prøver. Resultatene tyder på at utsending av registerpakken fører til at flere pasienter blir undersøkt med tanke på risiko for residiv og behov for behandling, enn tidligere.



Forskning



FORDELER VED REGISTERSTUDIER:

- Allerede eksisterende data
- God representativitet for den aktuelle pasientgruppen
- Gjør det mulig å følge pasient og behandlingskvalitet i tid
- Gjør det mulig å gjøre R-RCT studier

De nasjonale medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandling og behandlingskvalitet i helsetjenesten, med informasjon om hele pasientgruppen. Forskning på allerede eksisterende registerdata krever ikke nye intervensjoner eller nyrekrutering av pasienter.

Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre arbeider for økt bruk av registerdata til forskning, som er et av hovedmålene i Strategi- og handlingsplan 2016 – 2020. På servicemiljøets nettside ligger en [trinnvis veiledning](#) til forskere som ønsker å gjennomføre kliniske studier basert på registerdata, samt maler for datautlevering.

Det er stor forskningsaktivitet i mange av de nasjonale kvalitetsregistre og flere har tilknyttet en forskningsbiobank. På kvalitetsregistre.no finnes oversikter over publikasjoner tilknyttet hvert enkelt register.

På neste side finner du eksempler fra forskning tilknyttet medisinske kvalitetsregistre. Prosjektene som presenteres ble publisert på registrenes resultatsider på nett høsten 2019.

Forsknings- prosjekter

NORSK HJERNESLAGREGISTER

- *Risiko for hjerneslag etter «drypp»*

Transitorisk iskemisk attack (TIA), eller «drypp» som det ofte kalles på folkemunne, er en risikofaktor for hjerneslag. Forskerne undersøkte 577 pasienter innlagt på sykehus med TIA, og beregnet risikoen for å få hjerneslag innen 1 uke, 3 måneder og 1 år. Risikoen innen 1 år var 5,4 %, noe som er lavere enn tidligere anslått. Artikkelen publisert i BMC Neurol i 2019.

NORSK HJERTSTANSREGISTER

- *Bystanderstudien*

Stor internasjonal variasjon i andel pasienter som får hjerte- og lungeredning av tilstedeværende før ambulansen ankommer er bakgrunn for at EuReCa gruppen startet et prosjekt for å kartlegge ambulansesarbeideres oppfatning av begrepet «Bystander CPR» (hjerte- og lungeredning av tilstedeværende). Gjennom en spørreundersøkelse fant man at tolkningen av «Bystander CPR» varierte, noe som ble spesielt synlig når beredskapssystemer som ikke er direkte knyttet til ambulanse ble aktivert, som bruk av brann eller politi som førstresponderer og aktivisering av lokal beredskap som Røde Kors eller Folkehjelpen. Artikkelen publisert i Resuscitation i 2019.

NASJONALT HOFTEBRUDDREGISTER

- *Utvalgte resultater fra 2018*

- Bartels S et al har undersøkt behandling av dislokerte lårhalsbrudd hos yngre pasienter mellom 55 og 70 år. Resultatene viste en høy andel reoperasjoner etter skrueriksasjon. Pasienter operert med hemiprotese eller totalprotese rapporterte bedre livskvalitet og mindre smerter og var mer fornøyde med operasjonsresultatet enn pasienter operert med skrueriksasjon.
- Authen A et al. har undersøkt om kirurgens erfaringsnivå påvirker reoperasjonsrisiko etter hoftebrudd. Resultatene viste en økt risiko for reoperasjon dersom operatør hadde mindre enn 3 års erfaring i bruddbehandling. Risikoen var spesielt økt for dislokerte lårhalsbrudd, uavhengig av behandlingsmetode. Konklusjonen var at ved operasjon for dislokert lårhalsbrudd bør minst en av operatørene være erfaren.

NORARTRITT

- *Doktorgradsprosjekt*

Kirurgiske inngrep i ledd var tidligere en viktig del av behandlingen ved leddgikt, men har vært mindre i bruk de siste årene. Dersom ledd blir ødelagt av revmatisk betennelse er det behov for kirurgiske inngrep i form av avstiving, fjerning av leddhinne eller innsetting av protese. Utbredelsen av disse inngrepene kan derfor brukes som mål på hvor høy sykdomsaktivitet pasientene har hatt, og i hvilken grad en har klart å hemme denne. Tone Wikene Nystad disputerte i 2019 med sitt doktorgradsprosjekt hvor hun har undersøkt bruken av ortopediske inngrep hos pasienter med revmatoid artritt, psoriasisleddgikt og Bekhterevs sykdom.

NORSK KVALITETSREGISTER FOR FEDMEKIRURGI (SOREG-N)

- *Internasjonalt samarbeid*

Registeret innleia i 2017 eit samarbeid med SOReg-Sverige og det nasjonale registeret for fedmekirurgi i Nederland. Den første artikkelen frå dette samarbeidet vart trykt i tidsskriftet Obesity Surgery i 2018. I denne artikkelen vurderast mellom anna om variablane er samanliknbare, og ein samanliknar fedmekirurgi i dei tre landa med fokus på komplikasjonar. Artikkelen nummer to vart publisert på nett i Annals of Surgery i april 2019. I artikkelen brukast data frå 47101 opererte pasientar til å samanlikne korttidsutfall av dei to operasjonsmetodane gastrisk sleeve og gastrisk bypass på institusjonsnivå i dei tre landa.

NORSK KVALITETSREGISTER FOR INVASIV KARDIOLOGI

- *Pasientrapporterte data*

Registeret er blant annet involvert i et forskningsprosjekt der pasientrapporterte data inngår som en viktig del. Prosjektet omfatter pasienterfaringer når det gjelder kontinuiteten i behandlingsskjeden fra innleggelse i sykehus til utskrivelse og tilbakeføring til primærhelsetjenesten. Et aspekt av dette er å se i hvilken grad pasientene følger behandlingsopplegget etter utskrivelse og finne eventuelle årsaker til at dette ikke blir gjort. Samarbeidet har så langt resultert i 3 publiserte artikler.

Økt datakvalitet



80%

ETTER 5 ÅRS DRIFT SKAL ALLE NASJONALE
MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE HA EN
DEKNINGSGRAD PÅ MINST 80 PROSENT

For at et kvalitetsregister skal kunne brukes til kvalitetsforbedring og forskning, samt ha tilstrekkelig troverdighet i de kliniske miljøene, må datakvaliteten være høy.

I 2016 ble prosjektet Økt dekningsgrad etablert i servicemiljøet for å arbeide spesifikt og målrettet med å øke dekningsgrad i utvalgte kvalitetsregistre, samt å etablere metoder for forbedring av dekningsgrad i kvalitetsregistrene.

For å fortsette å bidra til høy datakvalitet etter endt prosjektperiode har servicemiljøet to år på rad satt av søkbare midler av felles infrastrukturmidler til prosjekter som har som mål å bedre datakvalitet. Å forbedre datakvaliteten tar tid, det kan derfor ta noen år før resultatene er målbare.

Dekningsgradsprosjektet har sammenfattet flere verktøy som kan være med å bidra til økt datakvalitet:

- Dekningsgradsanalyser
- Spørreundersøkelser for kartlegging av utfordringer og behov
- Tiltaksplaner for å identifisere behov og forbedringsområder
- Årlige registrar-/faglige samlinger
- Opplæring/hospiteringsordninger
- Økonomi

På kvalitetsregistre.no ligger [sluttrapporten](#) for prosjekt økt dekningsgrad, som gir detaljert informasjon om tiltakene som er satt i gang for de ulike registrene som var med i prosjektet. Her kan du også finne nyttig informasjon om [datakvalitet i kvalitetsregistrene](#).



REGISTRE SOM FIKK TILDELT MIDLER I 2019

NORSK VASKULITTREGISTER & BIOBANK

Skal forbedre datakvalitet gjennom besøk ved alle registrerende enheter for å gi opplæring i registrering.

NORSK HJERTESVIKTREGISTER

Skal teste av om data er pålitelige og reproduserbare ved å undersøke om ulike personer registrerer de samme tilfellene likt.

NASJONALT REGISTER FOR LEDDPROTESER

Skal validere diagnosevariabel ved primæroperasjon.

NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR TYKK- OG ENDETARMSKREFT

Skal kartlegge komplettethet på peritoneale metastaser i kvalitetsregisteret gjennom å koble data med Radiumhospitalets database.

NORKAR – NORSK KARKIRURGISK REGISTER

Skal teste reliabilitet gjennom case-studier for å undersøke om ulike enheter registrerer samme tilfeller likt.

NORSK HJERTESTANSREGISTER

Skal kartlegge dekningsgrad på hjertestans utenfor sykehus gjennom kobling av registerdata mot andre relevante registre og gjennomgang av journalsystemer.

NORSK ØRE-NESE-HALSREGISTER – TONSILLEREGISTERET

Skal validere av spørreskjema som sendes ut til pasienter 30 dager etter operasjon

Pasientrapporterte data endrer praksis



Pasientrapporterte data er opplysninger som pasienten selv rapporterer.

Disse deles inn i pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientenes erfaringer med helsetjenesten (PREM).

PROM gir mulighet til å fange opp aspekter som er viktige for pasientene, slik som livskvalitet, funksjonsnivå, mestring og symptomer.

PREM måler hvordan pasienten selv opplever og erfarer sin behandling og sitt møte med sykehuset, for eksempel når det gjelder helsepersonells faglige dyktighet og kommunikasjonsevne eller organisering og ventetid.

Pasientrapporterte data er opplysninger som pasienten selv rapporterer om sin opplevelser knyttet til helse og sykdom, eller med sin tilfredshet med behandling og møte med helsetjenesten. Denne type informasjon er en verdifull kilde til kunnskap som kan brukes til å bedre kvaliteten på behandlingstilbudet i norsk helsevesen.

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR) bruker pasientenes vurdering av symptomer og funksjonsnivå i dagliglivet til å sammenlikne behandlingseffekter etter ulike operasjoner ved ulike sykehus. Slik kunnskap brukes til bedre ressursutnyttelse og til å endre klinisk praksis, slik at rett pasient kan få riktig behandling til rett tid. Målsetningen er tryggere og en mer effektiv behandling, slik at pasientene opplever bedret fysisk funksjon og livskvalitet, mindre smerter og færre komplikasjoner.

Lumbal spinal stenose er en innsnevring av ryggmargskanalen som gir smerter i rygg og ben, problemer med å stå og gå, arbeidsuførhet og dårlig livskvalitet. Dette er den vanligste årsaken til ryggoperasjon hos personer over 60 år.

Basert på resultater fra NKR ser man en vridning bort fra mer omfattende ryggkirurgi ved spinal stenose, til fordel for mindre invasive metoder som mikrokirurgisk dekompresjon. Resultater fra registeret indikerer også at tilleggsbehandling med avstivningsoperasjon (bruk av skruer og stag) ved tilstanden avtar, fordi man har sett at det medfører ekstra kostnader og komplikasjoner, uten at pasienten opplever noen vesentlig tilleggsgevinst.

Tore Solberg er overlege ved Nevrokirurgisk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge, og faglig leder av registeret. Solberg startet NKR i 1999, og registeret fikk nasjonal status i 2006. Registeret har samlet inn pasientrapporterte data fra starten.

For pasientgruppen som inkluderes i registeret er det viktig at man har inngående opplysninger om hvordan pasientene selv opplever effekten av behandlingen, for at resultatene skal kunne brukes til å evaluere og gjøre forbedringer i kvaliteten.

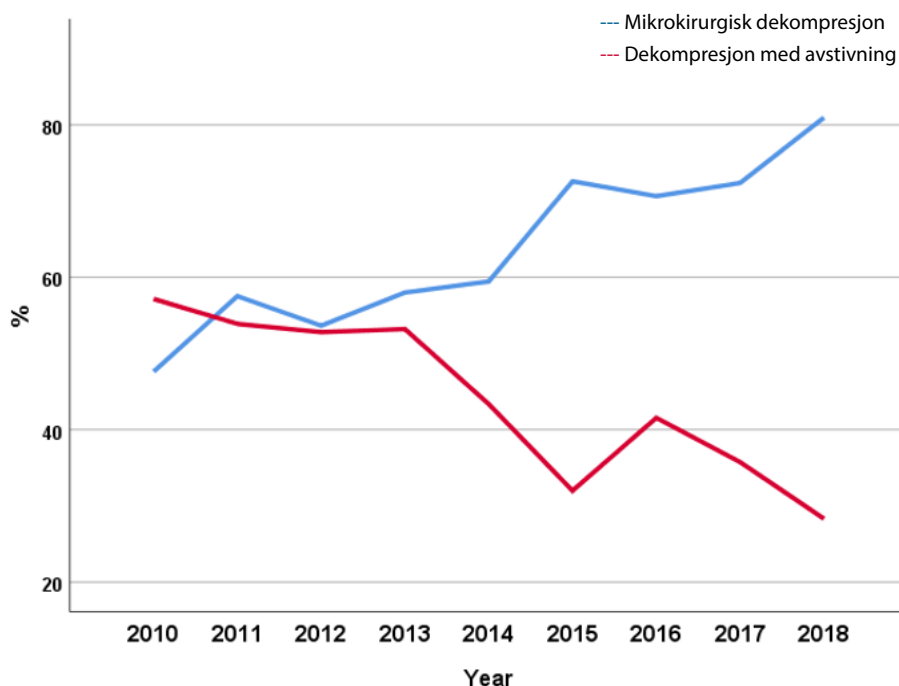
- Disse pasientene har plager de ikke dør av, men som hindrer de i å være i arbeid og ha et sosialt og aktivt liv. Pasientrapporterte data er internasjonal gullstandard for pasienter med smerter og funksjonssvikt generelt. Vi spør dem derfor hvordan de selv opplever dette før og etter operasjon. Det er ikke røntgenbildet vi behandler, men pasienten, forteller Solberg.

Fra 2020 planlegger registeret å hente inn pasientrapporterte data elektronisk, noe Solberg håper vil ha en positiv effekt for registeret.

- Vi håper og tror at dette vil få flere til å velge digital rapportering, slik at vi slipper å sende ut papir skjema ved etterkontroll. Dette vil være ressursbesparende for registeret. Papirskjema vil likevel være viktigst for de eldste pasientene våre, avslutter han.

Figuren under viser andel pasienter med spinal stenose og forskyvning av ryggvirvlene som er operert med mikrokirurgisk dekompresjon med og uten avstivningsoperasjon (bruk av skruer og stag) i perioden 2010 til 2018. Den blå linjen viser at andelen pasienter som opereres uten bruk av skruer og stag går opp, den røde viser at andel operasjoner med avstivning går ned.

LUMBAL SPINAL STENOSE MED GLIDNING (SPONDYLOLISTESE): ENDRET KIRURGISK PRAKSIS (N=2469)



Nye registre innen psykisk helsevern og rus

Det interregionale AD-møtet har besluttet at i 2019 skulle etablering av nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling prioriteres. Bakgrunnen for vedtaket var anbefalingene i rapporten «Plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre».

For å følge opp vedtaket fra AD-møtet er det etablert et nasjonalt prosjekt i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. De overordnede målene i prosjektet er å etablere en modell for samordning av kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling, sørge for at det etableres en faglig organisasjon, samt å bistå det enkelte kvalitetsregister i utviklingen.

Innen fagområdene psykisk helsevern og rusbehandling er det allerede etablert ett nasjonalt kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser og ett for rusbehandling.



FØLGENDE KVALITETSREGISTRE ER PLANLAGT INNEN PSYKISK HELSEVERN

- Kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge
- Kvalitetsregister for alderspsykiatri
- Kvalitetsregister for nevrostimulerende behandling
- Kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern som skal dekke tjenesten utenom de andre registrene

Arbeidet med å etablere de nye kvalitetsregistrene vil ha høy prioritet i 2020. Det er også igangsatt et prosjekt i regi av servicemiljøet for å bidra til at disse registrene i størst mulig grad blir basert på automatisk datafangst.

Ny styringsmodell

- for medisinske kvalitetsregistre

Trer i kraft 2020

Det er etablert en ny modell for organisering og styring av det interregionale samarbeidet om medisinske kvalitetsregistre i Norge

Bakgrunnen for dette er blant annet Riksrevisjonens rapport 3:3 /2017-2018, «Riksrevisjonens undersøkelse av helseregistre som virkemiddel for å nå helsepolitiske mål».

I den nye styringsmodellen som trer i kraft fra 2020 vil det interregionale fagdirektørmøtet overta styringsgruppeansvaret for kvalitetsregisterfeltet, og behandle saker for beslutning på vegne av de regionale helseforetakene.

Dagens interregionale styringsgruppe erstattes av en interregional arbeidsgruppe, bestående av leder for Nasjonalt servicemiljø i SKDE, representant med kvalitetsregisterkompetanse fra hver helseregion, representant for et samordnet IKT-miljø, representant for et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og en brukerrepresentant.

Ledelsen av arbeidsgruppen rullerer mellom regionene og Nasjonalt servicemiljø i SKDE er sekretariat.



E-helse og fellestjenester

De regionale helseforetakene fikk i 2019 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å bidra til realisering av fellestjenester og utvikling av en helseanalyseplattform gjennom deltakelse i Helsedataprogrammet.

Følgende fellestjenester for helseregistre er under utvikling: filoverføringstjenesten, nasjonal metadatokatalog, felles søknadsskjema, saksbehandlingsløsning og innbygger-tjenester på helsenorge.no.

Det er i Direktoratet for e-helse laget en tentativ plan for tilgjengeliggjøring av data fra helseregistre på Helseanalyseplattformen (HAP) i perioden 2020-23. Planen har fire faser, og det er medisinske kvalitetsregistre med i alle faser.

Tilgjengeliggjøring av kvalitetsregisterdata på HAP innebærer at kvalitetsregistre skal etablere dataprodukt bestående av de mest relevante og best dokumenterte variablene i registrene, og at disse dataproduktene skal overføres til HAP. Dette innebærer at det må gjøres en jobb i kvalitetsregistrene for å velge ut data før de kan eksporteres til HAP. Kvalitetsregistermedarbeiderne må velge ut relevante variabler med god datakvalitet. IKT-leverandører utvikler nødvendig infrastruktur i kvalitetsregisterplattformene og integrasjon mot HAP.





STATUS FOR TILGJENGELIGGJØRING AV FELLESTJENESTER FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Fildeling

Direktoratet for e-helse har utviklet en tjeneste som kan støtte sikrere og mer effektiv elektronisk overføring av filer mellom helseregistre, og utlevering av data til forskere. Pr. desember 2019 er tjenesten tilgjengelig for alle aktører på Norsk Helsenett, og løsningen er nå mulig å bredde til alle kvalitetsregistre. Planen for 2020 er nasjonal innføring og utrulling av tjenesten til samtlige helseregistre og søkere av helsedata.

Metadata

Metadata er informasjon som beskriver data, og er nødvendig å ha på plass for å kunne bruke data. Det skal etableres en nasjonal metadataportal for administrasjon, forvaltning, lagring og tilgjengeliggjøring av metadata. Det er for dette arbeidet nødvendig med en nasjonal spesifikasjon for metadata samt et verktøy for å forvalte metadata.

Arbeid med å definere metadata må gjøres i hvert enkelt kvalitetsregister. Nasjonalt servicemiljø i SKDE har en fagperson som i 2019/20 er prosjektleder for å få på plass forvaltning og eksport av metadata for de nasjonale kvalitetsregistrene, og som vil bistå kvalitetsregistrene i dette arbeidet. Det må gjøres teknologiske tilrettelegginger i kvalitetsregisterplattformene for overføring av metadata til nasjonal metadataportal. Det er utviklet et pilot-verktøy hos HN-IKT for OpenQReg-plattformen. Hemit og OUS vil gå i gang med sine piloter for hhv. MRS-plattformen og eReg-plattformen tidlig i 2020.

Felles søknadsskjema og saksbehandlingsløsning:

Det er i Direktoratet for e-helse utviklet et felles skjema for søknad om personidentifiserbare eller aggregerte opplysninger fra ulike helseregistre. Første versjon av nytt felles søknadsskjema er lansert i desember 2019, og vil erstatte søknadsskjemaene til Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet og Kreftregisteret. For søkere betyr dette at man, gjennom felles søknadsskjema, kan søke utlevert data fra kvalitetsregistre med Folkehelseinstituttet og Kreftregisteret som dataansvarlig. Det pågår videre utvikling av en felles teknisk løsning for samhandling og saksbehandling av søknader om tilgang til data fra helseregistre. Første versjon av saksbehandlingsløsningen er forventet å kunne tas i bruk høsten 2020. Helsedataprogrammet planlegger at alle helseregistre skal ta løsningen i bruk samtidig.

Innbyggertjenester

Helsenorge.no er nettstedet hvor innbyggerne både skal kunne finne en oversikt over hvilke helseregistre egne helsedata er registrert i, og begjære retting eller få innsyn i registrerte data. Helsenorge.no skal også tilby samtykke- og reservasjonsfunksjonalitet. Det er et pågående arbeid i Hemits MRS-plattform og Helse Nord IKTs OpenQReg-plattform for tilpasning til innbyggertjenestene. For innsynstjenesten vil det være behov for å identifisere hvilke variabler som skal eksponeres, og hvordan disse skal beskrives for innbyggerne. Dette arbeidet må gjennomføres av fagpersoner i hvert kvalitetsregister. Innsynsrapport må settes opp sammen med IKT-leverandør, og det må gis konkrete og gode beskrivelser av variabler som inngår i rapporten.



Ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre

Hovedinnhold

Helse- og omsorgsdepartementet vedtok 21. juni 2019 ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre. Forskriften trådte i kraft 1. september 2019.



FORSKRIFTEN OMFATTER BÅDE SAMTYKKEBASERTE OG IKKE-SAMTYKKEBASERTE REGISTRE OG HAR FØLGENDE HOVEDINNHOOLD:

- Krav til registrenes innhold
- Krav ved etablering av et kvalitetsregister
- Plikt til å melde inn helseopplysninger
- Unntak fra samtykkekravet
- Informasjon til den registrerte
- Utlevering og annen behandling av helseopplysninger
- Krav til informasjonssikkerhet

For mange registre som er samtykkebaserte vil det etter forskriften være aktuelt å ikke lenger innhente samtykke, men praktisere reservasjonsrett i tråd med forskriftens § 3-2. Departementet har presisert at det ikke er mulig å gi uttømmende liste i forskriften over hvilke tilfeller vilkårene for å unnta fra samtykke er oppfylt, og at det er dataansvarlig med nærhet til dataene og med sin faglige registerkompetanse som kan foreta vurderingene¹.

1. Helse- og omsorgsdepartementet: Kgl. res. 21. juni 2019 s. 2



Med forskriften ble det innført plikt til å melde inn helseopplysninger til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. I høringsrunden ble dette positivt mottatt og vi antar at dette vil bidra til økt dekningsgrad for registrene.

Nasjonalt servicemiljø har både i høringsrunden og siden forskriften ble vedtatt fått flere henvendelser om å bistå med å avklare forskriftens bestemmelser. Problemstillingene har i særlig grad omhandlet forskriftens behandlingsgrunnlag og virkeområde, vilkårene for å praktisere reservasjonsrett etter § 3-2, samt plikten til å legge til rette for tilbakerapportering etter § 4-4.

Tiltak

Nasjonalt servicemiljø i SKDE arrangerte i 2019 to nasjonale samlinger med forskriften som tema. Målgruppen var representanter for servicemiljøet i de fire helseregionene og personvernombudene i helseforetakene som er dataansvarlig for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Det første møtet ble avholdt mens forskriften fortsatt var på høring. Formålet var å bidra til at det ble gitt høringsinnspill med viktige erfaringer fra kvalitetsregisterfeltet. Neste møte hadde som formål å bidra til felles forståelse av forskriftens bestemmelser. Her deltok også Helse- og omsorgsdepartementet med en gjennomgang av forskriften som da nettopp var trådt i kraft.

Servicemiljøet har for øvrig bistått med råd, veiledninger og foredrag på konkrete forespørsler fra kvalitetsregisterfeltet.

Insentivordning

-for medisinske kvalitetsregistre



11 KVALITETSREGISTRENE ER MED I INSENTIVORDNINGEN

- Nasjonalt kvalitetsregister for melanom
- Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
- Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft
- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten
- Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt barnehofteregister
- Norsk hjertesviktregister
- Gastronet
- Norsk gynekologisk endoskopiregister

Det er viktig at dekningsgraden i de nasjonale medisinske kvalitetsregistre er høy, slik at resultatene som presenteres fra registeret er representative for pasientgruppen. En del av de nasjonale medisinske kvalitetsregistre har dekningsgrad under 80 prosent, og det pågår i mange registre et intensivt arbeid for å øke dekningsgraden.

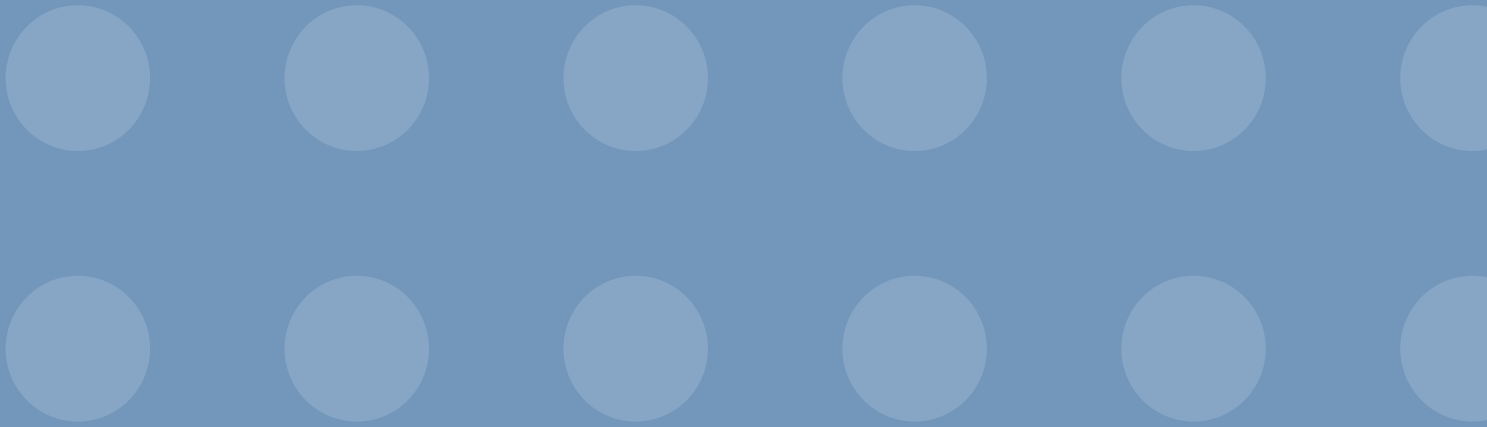
Å avsette tid til å registrere inn og bruke data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre er et lederansvar, som må prioriteres og sees på som en del av det ordinære pasientarbeidet. Med ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre ble det 1. september 2019 innført plikt til å melde inn helseopplysninger til nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har Helsedirektoratet utredet hvordan økonomiske insentiver for å øke dekningsgrad kan etableres innenfor ISF-ordningen (innsatsstyrt finansiering). 11 nasjonale kvalitetsregistre deltar i en to-årig prøveordning fra 1. januar 2019 og ut 2020. I forbindelse med prøveordningen er det opprettet 11 nye særkoder, en for hvert av kvalitetsregistrene i prøveordningen.

Ved denne insentivordningen får RHFene utbetalt mindre per pasient dersom pasientene ikke er registrert i de utvalgte kvalitetsregistrene. For å unngå at ordningen får utilsiktede konsekvenser i form av inkomplette registreringer, skal servicemiljøet følge opp registrene i prøveordningen ved å monitorere komplettethet av sentrale kvalitetsindikatorer registrene.

Resultatene viser at sykehusene har begynt å bruke særkodene som skal rapporteres til NPR om registrering i de medisinske kvalitetsregistrene som er med i prøveordningen. Det er en økning i rapporteringen av særkoder til NPR i løpet av det siste året, og derfor en mulig økning i dekningsgrad. Det er imidlertid variasjon i bruk av særkoder mellom regionene.





Statusrapporten er utarbeidet av
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)
Telefon 77 75 58 00 E-post servicemiljoet@skde.no

Design: Fete typer Foto: Shutterstock Trykk: Lundblad Media