

NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

STATUS 2020



Innhold

NØKKELTALL	4
OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE	6
NASJONALT SERVICEMILJØ	7
REGISTEROVERSIKT	8
RESERVASJONSRETT	10
FORMIDLING AV RESULTATER	12
PANDEMIREGISTERET	14
KVALITETSFORBEDRING	18
FORSKNING	26
DATAKVALITET	28
E-HELSE OG FELLESTJENESTER	30
AUTOMATISERT DATAFANGST OG HARMONISERING	32

Forord

Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helse-tjenesten. 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. 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 fellestjenester for helseregistre under Helsedataprogrammet og etablering av nye kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og somatikk. Nytt av i år er en framstilling av resultater på sykehusnivå på tvers av registre, som gir en samlet framstilling av kvalitet for styringsformål.

En stor takk til alle som har jobbet med medisinske kvalitetsregistre i 2020.

Denne rapporten gir en status for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre i 2020.

EVA STENSLAND OG PHILIP SKAU
NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I 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 2019.

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 er en målsetning at alle nasjonale kvalitetsregistre skal ha en dekningsgrad på minst 80 prosent etter fem års drift.

DEKNINGSGRAD I KVALITETSREGISTRENE I 2019

Dekningsgrad	Antall
80–100%	27
60–79%	15
40–59%	4
10–39%	2
Nyoppstartet	3
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 46 kvalitetsregistre har identifisert nye kvalitetsutfordringer med behov for forbedringstiltak.

Resultater fra 44 kvalitetsregistre har ført til kvalitetsforbedringsarbeid og 40 registre kan vise til at bruk av resultater har ført til endret klinisk praksis i 2019.

46 av 51

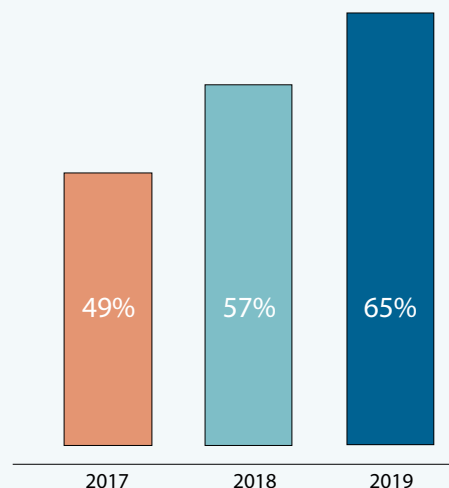
KVALITETSREGISTRE HAR IDENTIFISERT
KVALITETSUTFORDRINGER MED BEHOV
FOR FORBEDRINGSTILTAK

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 33 av de 51 kvalitetsregistre (65 %) har publisert pasientrapporterte data for 2019. Dette er en økning på åtte prosentpoeng fra året før. Målet er at 85 % av kvalitetsregistre skal presentere pasientrapporterte data innen rapporteringsåret 2020.

Ytterligere 15 registre oppgir at det er planlagt innført pasientrapporterte data, eller at det pågår arbeid for dette. Når denne implementeringen er effektivert vil andelen registre som publiserer pasientrapporterte data være 94 %.



Forskning

I 2019 ble det publisert 247 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre. Dette er en økning på 97 artikler fra året før.

247
VITENSKAPELIGE ARTIKLER

Datautlevering

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på behandlingskvalitet i helsetjenesten. I 2019 ble det rapportert om 324 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak.

324
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.

Det er gjort endringer i stadielinndelingssystemet som kan ha ført til endringer i stadium for flere registre. Blant annet er kravet om PROM/PREM flyttet fra stadium 3 til 4, tilsvarende for kravet om at data anvendes vitenskapelig.

I tillegg til at registre vurderes til stadium 1-4, er det nå også innført tre nivåer (A, B, 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 år nådde 6 registre høyeste nivå, totalt 24 registre avanserte i stadium og fire gikk ned til lavere stadium.

ANTALL REGISTER PER STADIUM:

Stadium	Antall
4A	6
4B	0
4C	0
3A	16
3B	12
3C	0
2A	5
2B	3
2C	6
1A	0
1B	1
1C	2
Totalt	51

- Stadium vurdert i 2020, basert på årsrapporter fra 2019.



Om medisinske kvalitetsregistre

Medisinske kvalitetsregistre 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 2020 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 formidling av resultater.

Servicemiljøet er organisert i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF, 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 i 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 i SKDE i faglig utvikling av arbeidet med kvalitetsregistre.

Registeroversikt

	Register	Stadium	Dekningsgrad
Hjerte-kar	Norsk hjerneslagregister	4A	87 %
	Norsk hjerteinfarktregister	4A	92 %
	Norsk karkirurgisk register	4A	90 %
	Norsk hjertekirurgiregister	3B	98 %
	Norsk hjertesviktregister	4A	83 %
	Norsk register for invasiv kardiologi	3A	99 %
	Norsk hjertestansregister *	3A	62 %
	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	2C	---
Kreft	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	3B	80 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	3B	85 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	3B	93 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	3A	94 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	3B	70 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	3A	87 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	3B	91 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	3A	62 %
Luftveier	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	3B	83 %
Diabetes	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	3A	98 %
	Norsk diabetesregister for voksne	3A	76 %
Nervesystem	Cerebral pareseregisteret i Norge	3A	93 %
	Norsk multipel sklerose register & biobank	3A	66 %
	Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer #	2C	47 %
	Norsk parkinsonregister og biobank	1C	---
	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten	3B	69 %
Muskel-skjelett	Nasjonalt register for leddproteser	3A	97 %
	Nasjonalt hoftebruddregister	3A	91 %
	Nasjonalt korsbåndregister	3A	86 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi **	3B	69 %
	Nasjonalt barnehofteregister	2C	81 %

	Registernavn	Stadium	Dekningsgrad
Mage-tarm	Gastronet ***	2B	60 %
	Norsk register for analinkontinens	3A	80 %
	Norsk register for gastrokirurgi	2A	69 %
	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	2A	77 %
Gynekologi	Norsk gynekologisk endoskopiregister	3A	61 %
	Norsk kvinnelig inkontinensregister	4A	100 %
Nyre	Norsk nyreregister	3B	>92 %
Skade og intensiv	Norsk intensiv- og pandemiregister	3B	97 %
	Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister	2A	98 %
	Nasjonalt traumeregister	3B	>95 %
Rehabilitering	Norsk ryggmargsskaderegister	4A	95 %
	Norsk nakke- og ryggregister	2B	56 %
Autoimmune	Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	2A	65 %
Revmatologi	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	2B	60 %
	Norsk vaskulittregister & biobank	2C	41 %
Øre-nese-hals	Norsk kvalitetsregister øre-nese-hals - Tonsilleregisteret	2A	65 %
Hud	Nordisk register for hidradenitis suppurativa	2C	33 %
Psykisk helsevern	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2C	58 %
Rusbehandling	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	1C	---
Andre	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3A	89 %
	Norsk porfyriregister	3A	71 %
	Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	1B	19 %

Noen registre har i årsrapporten oppgitt dekningsgrader for flere behandlingskategorier.

I oversikten er som hovedregel benyttet dekningsgrad for behandlingskategori med høyest antall pasienter. Dekningsgrader er avrundet til nærmeste hele tall.

* Gjelder samlet dekningsgrad for hjertestans både innenfor og utenfor sykehus. Dekningsgrad for hjertestans utenfor sykehus er ca. 95 %.

** Gjelder dekningsgrad for ryggkirurgi, for nakkekirurgi var dekningsgrad 82 %

*** Kun koloskopi, estimert dekningsgrad.

Dekningsgradsberegning basert på en prevalensstudie for en diagnosegruppe.

--- Registeret har nylig startet innsamling av data.

Reservasjonsrett

Om reservasjonsrett



REGISTRE MED RESERVASJONSRETT PER 2020

Norsk intensiv- og pandemiregister

Nasjonalt traumeregister

Norsk register for arvelige og
medfødte nevromuskulære
sykdommer

Norsk diabetesregister for voksne

Forskrift for medisinske kvalitetsregistre åpner for unntak fra samtykkekravet når det er nødvendig av hensyn til registrenes datakvalitet og dekningsgrad. Personvernet skal samtidig ivaretas ved at de registrerte har rett til å motsette seg at opplysningene blir registrert (reservasjonsrett).

Før forskriften ble vedtatt var også reservasjonsrett stilt som krav av hensyn til personvernet i Nasjonalt traumeregister og Norsk intensivregister i vedtak om dispensasjon fra taushetsplikt fra Helsedirektoratet.

Forskrift om medisinske kvalitetsregistre trådte i kraft 1.9.2019 og omfatter både samtykkebaserte og ikke-samtykkebaserte registre.

For å behandle opplysninger uten samtykke må følgende vilkår etter forskriftens § 3-2 være oppfylt:

- a) krav om samtykke medfører at pasientgruppen og helsehjelpen ikke blir godt nok representert til at kvalitetsregisteret kan oppnå sitt formål
- b) den registrerte har rett til å motsette seg at opplysningene behandles
- c) den dataansvarlige har rådført seg med personvernombudet, og
- d) den dataansvarlige for kvalitetsregisteret er et regionalt helseforetak, helseforetak, kommune, fylkeskommune eller privat ideell virksomhet med driftsavtale med et regionalt helseforetak.

Dataansvarlig skal dokumentere at vilkårene ovenfor er oppfylte og på hvilken måte den registrerte sin rett til informasjon skal oppfylles. Informasjonskravene følger av forskriften § 3-5.

Forventer økt kunnskap om diabetesbehandling

Norsk diabetesregister for voksne ble reservasjonsbasert i november 2020, og trenger ikke lenger samtykke fra pasientene for å samle inn data.

Seksjonsleder Karianne Fjeld Løvaas i Norsk diabetesregister for voksne har store forventninger til effekten av reservasjonsrett.

- Vi forventer en økt innrapportering til registeret fra både sykehus og allmennpraksis. På sykehusene forventer vi nærmere full dekningsgrad. I primærhelsetjenesten er det fortsatt utfordringer, men også her vil reservasjonsrett hjelpe veldig på. Jeg forventer at vi ser resultater allerede nå når vi skal hente inn data i januar, sier Løvaas.

Lang prosess

Løvaas forteller at det har vært en lang prosess. Registeret har vært en aktiv pådriver i arbeidet med å få etablert en forskrift for medisinske kvalitetsregistre.

- Det har vært et omfattende arbeid med å utarbeide personvernkonsekvensvurdering (DPIA) for å forsikre oss om at vi gjør alt i tråd med gjeldende lover og forskrifter. Vi har hatt god hjelp fra jurister både i Helse Bergen HF, på Haraldsplass Diakonale sykehus og i Helse Vest RHF, forteller Løvaas.

Utfordrende for fastlegene

Norsk diabetesregister for voksne ønsket å basere registeret på reservasjonsrett, da det lenge har vært utfordrende å oppnå tilstrekkelig dekningsgrad i primærhelsetjenesten. Dette tross at registeret gjennom mange år har jobbet aktivt med informasjon til allmennlegene.

- I vår løpende kontakt med fastleger får vi tilbakemelding om at det ofte ikke er tid til å innhente samtykke i løpet av en 10-15 minutters konsultasjon. Reservasjonsrett er avgjørende for oss, og vi ser på dette som en helt vesentlig faktor for å få opp dekningsgraden og få representative data, forteller Løvaas.

Fra sykehusene hentes alle opplysningene til registeret direkte fra diabetesjournal, men i 2019 manglet det likevel data på cirka 20 % av pasientene med type 1-diabetes. Det har medført bekymring for at spesielt sårbare pasientgrupper ikke blir representert.

En milepæl for registeret

Selv om registeret har fått reservasjonsrett på plass er det mye jobb som gjenstår. Informasjon skal ut til legekantor, sykehus og pasienter. Diabetesjournalen på sykehus og Noklus diabeteskjema som benyttes for å hente inn data i allmennpraksis må oppdateres, og det jobbes med en reservasjonsløsning på Helsenorge.no.



Generalsekretær Bjørnar Allgot i Diabetesforbundet er fornøyd med at Norsk diabetesregister for voksne nå har reservasjonsrett. Foto: Diabetesforbundet

En nasjonal reservasjonsløsning på helsenorge.no er en digital innbyggertjeneste for å håndtere innbyggenes reservasjoner og samtykker i helseregistre. En slik løsning er viktig, både for at pasientene enklere skal kunne reservere seg og for at det skal bli lettere håndterbart for registeret.

- Dette er svært gledelig og en milepæl for registeret. Det er noe vi har jobbet mot i veldig mange år, avslutter Løvaas.

Diabetesforbundet fornøyd

Også i Diabetesforbundet tas reservasjonsretten imot med håp om at endringen skal føre til at langt flere blir registrert i kvalitetsregisteret.

- Vi har et nært samarbeid med Norsk diabetesregister for voksne, og vi har kjempet sammen i mange år for at registeret skulle bli reservasjonsbasert. Vi trenger registeret for å følge tett med på utviklingen av diabetes i Norge, for å vite hvordan det går med alle med diabetes, og for å vite at alle prosedyrer blir utført. Dette er viktig for å unngå komplikasjoner, uttaler generalsekretær Bjørnar Allgot på Diabetesforbundets nettsider.

Formidling av resultater fra medisinske kvalitetsregistre



Den nye resultatsiden finner man på www.kvalitetsregistre.no/resultater, ved å klikke på «Velg sykehus». På nettsiden er det også en video hvor løsningen blir demonstrert.

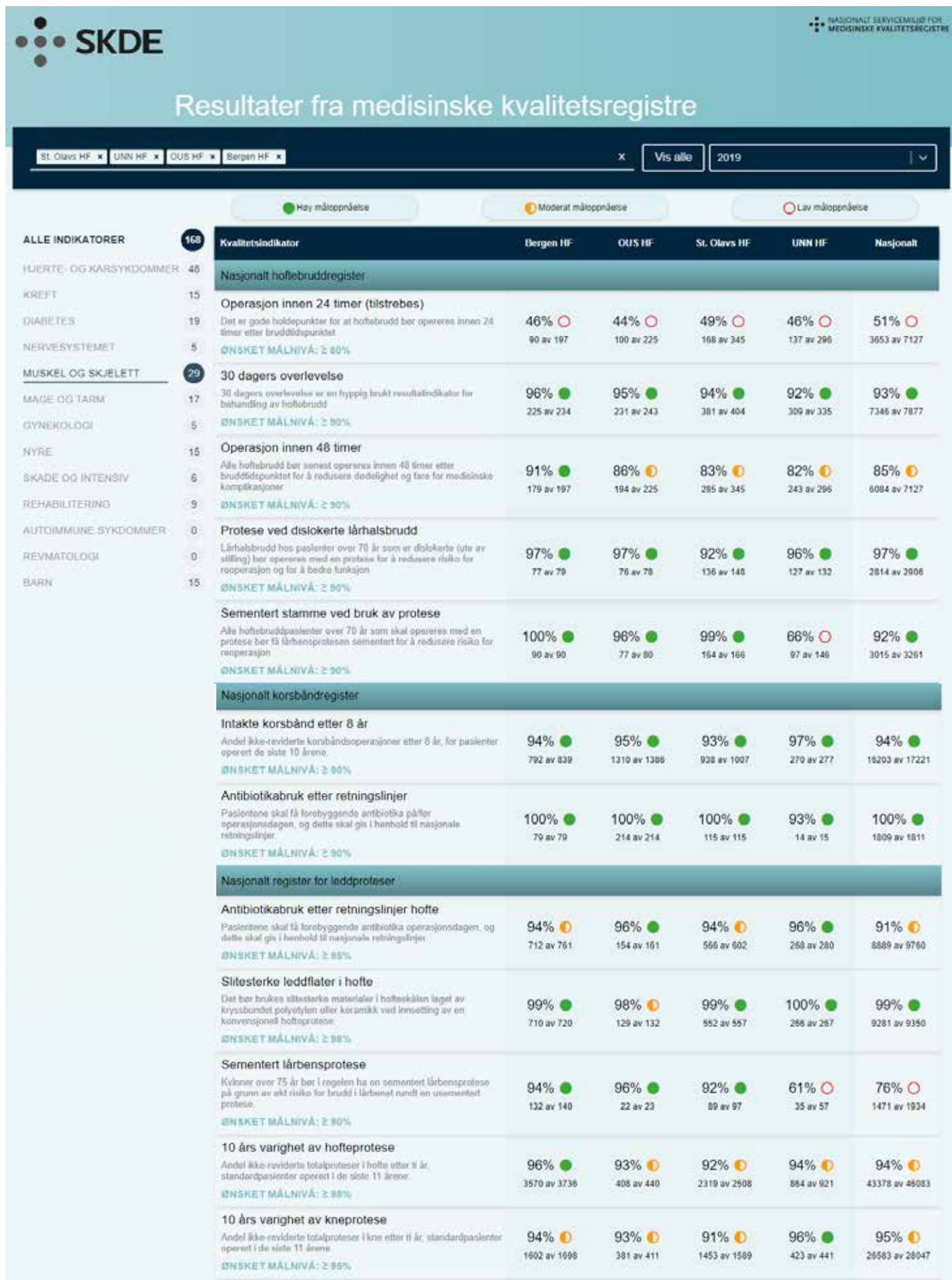
For å bidra til at befolkningen får tilgang til likeverdige helsetjenester av god kvalitet, må resultater fra medisinske kvalitetsregistre være lett tilgjengelige for ledere i helsetjenesten.

SKDE har utviklet en ny nettportal som skal være et verktøy for kvalitets- og forbedringsarbeid. Den primære målgruppen er ledere og personer som jobber med kvalitet i helsetjenesten. Nettportalen vil også kunne være nyttig for andre med interesse av kvalitet i helsetjenesten. Det er ønskelig at nettportalen blir aktivt brukt av pasient- og brukerorganisasjoner.

I nettportalen er det i dag mulig å se en samlet oversikt over kvalitetsindikatorer for de ulike kvalitetsregistrene for sykehus eller helseforetak. Man kan også enkelt sammenligne ulike behandlingssenheter og se på ulikheter i måloppnåelse, samt følge disse over tid. Det er også mulig å fremheve områder med lav, moderat og høy måloppnåelse for alle sykehus eller helseforetak, for å enkelt få oversikt over områder hvor det er behov for oppfølging og kvalitetsforbedring. Denne informasjonen gjør at sykehusene selv kan igangsette kvalitetsforbedringsprosjekter på områder der de har lav måloppnåelse.

Formålet med medisinske kvalitetsregistre er å forbedre helsetjenesten. Nasjonalt servicemiljø har et stort fokus på å øke bruken av resultater fra kvalitetsregistre i klinisk forbedringsarbeid, særlig gjennom å bistå kvalitetsregistre og sykehus i planlegging og gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter.

En funksjon som er planlagt i den nye nettportalen er å vise resultatene av ulike kvalitetsforbedringsprosjekter som bruker data fra medisinske kvalitetsregistre og følge resultatene over tid. Med dette håper vi at sykehus kan lære av hverandre og følge de gode eksemplene for å bedre helsetjenesten til pasientens beste.



Slik ser den nye nettsiden for formidling av resultater ut. Du finner den på www.kvalitetsregistre.no/resultater, klikk på Velg sykehus.

Pandemiregisteret

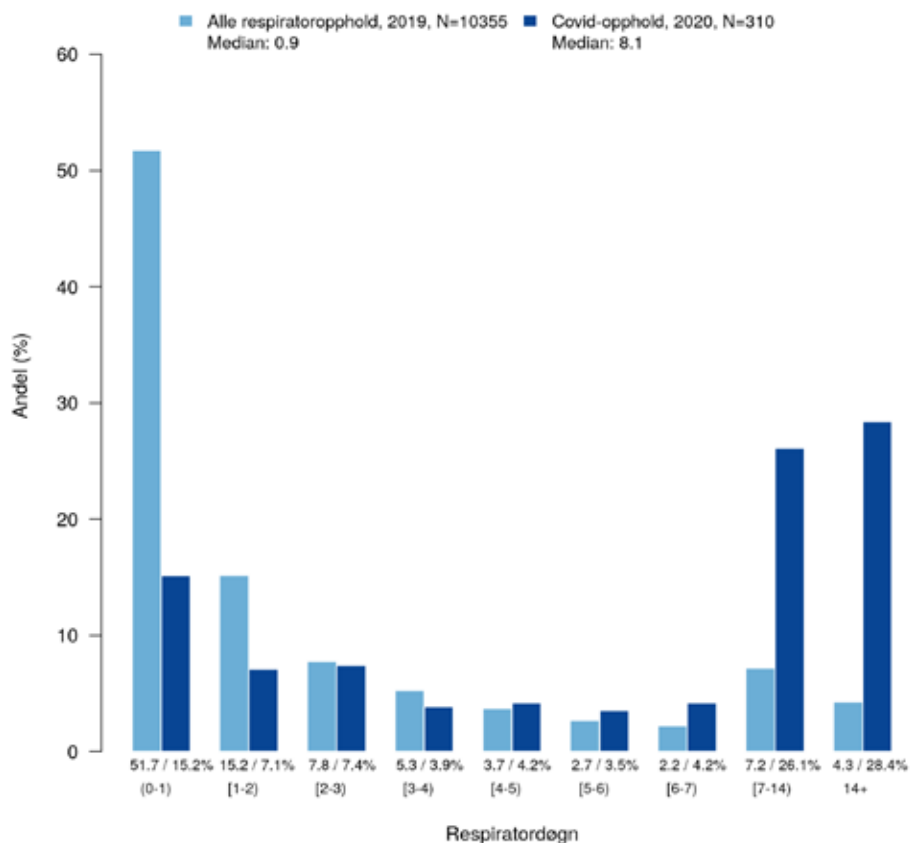
Pandemiregisteret er benevnelsen på den delen av Norsk intensiv- og pandemiregister som omhandler pandemipasienter.

Pandemiregisteret skal samle informasjon om pasienter innlagt i spesialisthelsetjenesten med smittsom sykdom under epidemier (som omfatter Norge) eller pandemier. Helse Bergen HF er dataansvarlig for registeret.

Ved nedstengningen av Norge 12. mars 2020 ble det klart at man ikke hadde et helseregister som kunne gi oversikt over pasienter innlagt i norske sykehus med Covid-19. Helse- og omsorgsdepartementet ga kort tid etter nedstengningen i oppdrag til Helsedirektoratet å etablere et pandemiregister. Helsedirektoratet gav dette oppdraget til Helse Bergen HF. Registeret kom i drift 31. mars 2020. Formålet er å sørge for samordnet og effektiv rapportering av pasienter med sykdom som følge av koronavirus i norske sykehus.

Pandemiregisteret er et viktig verktøy for å få oversikt over sykehusinnleggelser som følge av koronavirus. Registeret skal sørge for samordnet og effektiv rapportering av pasienter med sykdom som følge av koronavirus i norske sykehus. Resultatene fra pandemiregisteret benyttes blant annet av Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet i deres daglige rapporteringer på antall innlagte med Covid-19 ved norske sykehus, samt kunnskap om risikofaktorer, behandlingstiltak, overlevelse og helse-tilstand etter gjennomgått sykdom.

Resultater fra registeret vil gi kunnskap om sykdommen COVID-19 som kan brukes til bedre pasientbehandling, gjennom analyser og forskning. Opplysningene som er samlet inn kan også brukes til planlegging, styring og beredskap i helse- og omsorgstjenesten og i helse- og omsorgsforvaltningen.



Figuren viser pasientopphold på intensivavdeling der det var behov for respiratorbehandling (invasiv og non-invasiv). Langs x-aksen fremstilles antall døgn pasientene hadde behov for respiratorbehandling. Lys blå søyler viser tall for hele 2019, mens mørk blå søyler viser tall for pasienter med covid-19 i 2020. Dette betyr at pasienter med covid-19 i mye større grad enn «ordinære» intensivpasienter har behov for respiratorbehandling i mange døgn. Hele 54 % av covid-19 pasienter hadde behov for respirator i syv døgn eller mer.



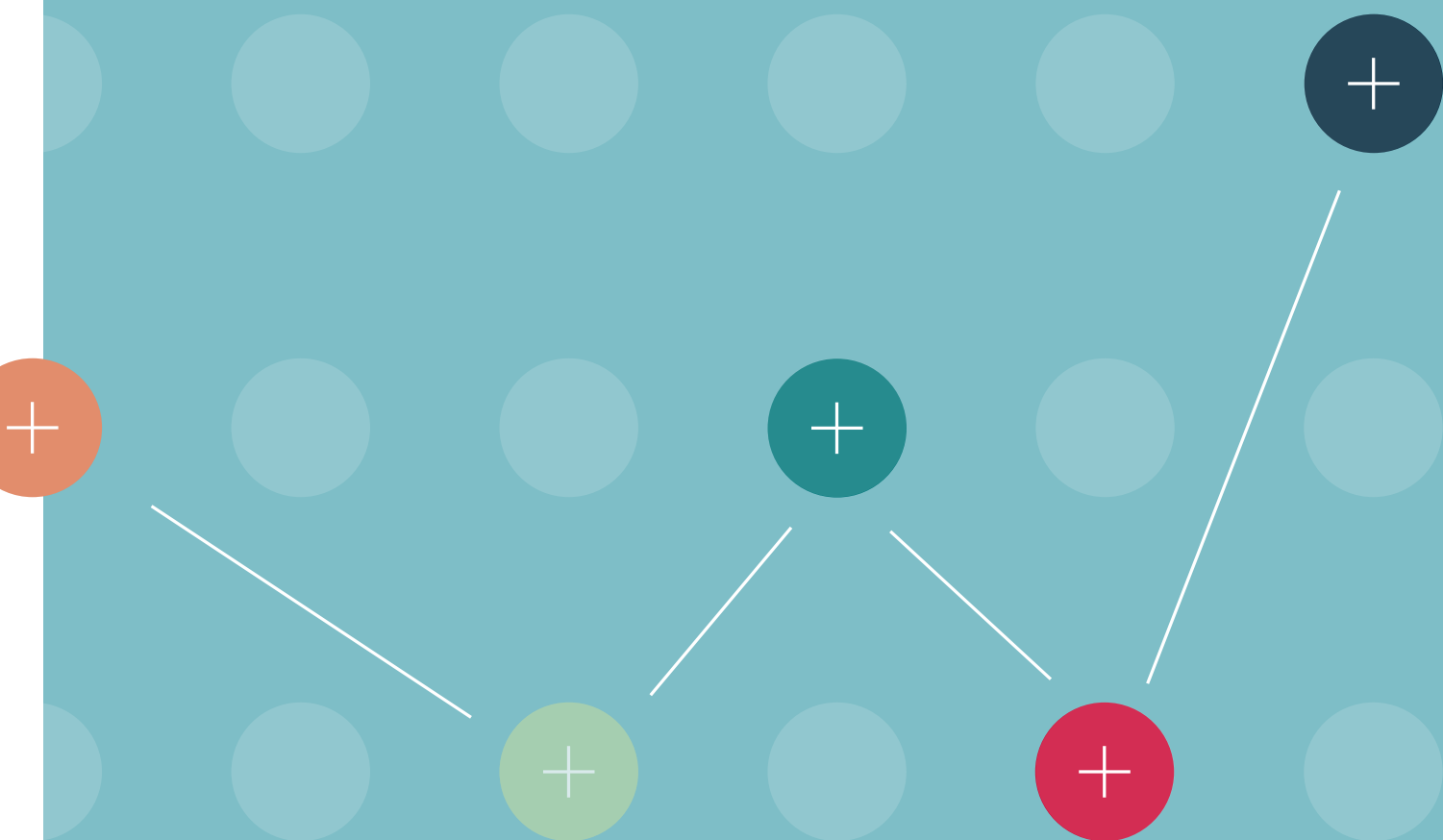
MÅLING AV FRYKT FOR COVID- 19

Som en følge av koronapandemien har mennesker over hele verden følt på bekymring og engstelse for å bli smittet av corona-viruset og for å utvikle sykdommen covid-19.

Som følge av det er det utviklet et spørreskjema med formål å samle inn pasientrapporterte data som gir et mål på denne frykten.

Spørreskjemaet har 7 spørsmål, er rapportert å ha gode psykometriske egenskaper, og er validert for å måle frykt i den generelle befolkning.

Det korona-spesifikke instrumentet «The Fear of covid-19 Scale» er oversatt til norsk av Fagsenter for pasientrapporterte data, og er tilgjengelig for bruk i medisinske kvalitetsregistre.





Kvalitetsforbedring

Hovedformålet med medisinske kvalitetsregistre er å bidra til økt kvalitet i pasientbehandlingen. Resultater fra medisinske kvalitetsregistre er en unik kilde til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid i klinisk arbeid da de kan:

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

Noen fagområder mangler kunnskap om hva som er den beste behandlingen for en tilstand. Resultater fra kvalitetsregistre kan bidra til å beskrive ulike praksis og etterlevelse av faglige retningslinjer av betydning for behandlingsutfallet. Ved å presentere variasjon i kvalitet, gir 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 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 registrene 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 17 prosjekter fått tildelt midler i perioden 2015-2019.

På grunn av utsatt søknadsfrist som følge av koronapandemien og endret saksgang er tildeling av midler i 2020 ikke ferdigstilt.

Pågående prosjekter

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 ønsket kvalitet. Monitoreringen ved MS gjøres ved jevnlig polikliniske kontroller ved pasientens nevrologiske avdeling. Data fra MS-registeret viser mangelfull monitorering og betydelige variasjoner mellom de ulike HF-ene. Prosjektets overordnede mål er å bremse sykdomsutviklingen ved MS ved å monitorere og kvalitetssikre helsetjenesten til personer med MS i henhold til gjeldende faglige nasjonale retningslinjer. Hovedmål: Innen prosjektslutt 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.

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 stemmevansker. Variasjonen mellom sykehus er imidlertid uønsket stor for disse komplikasjonene: svelgevansker (8-33 %) og stemmeproblemer (3,5-16 %). Pasienter operert ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) hadde høy forekomst av svelgeplager og stemmevansker (hhv. 33 % og 8 %) i 2017, mens den var lavere ved St. Olavs Hospital (12 % og 3,5 %). Overordnet mål er å redusere forekomst av svelgevansker og stemmeproblemer etter fremre nakkekirurgi for degenerative tilstander. Konkret mål: Ønsket reduksjon av komplikasjonene til under 15 % for svelgevansker og til under 8 % for stemmevansker innen prosjektslutt, ved UNN.

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 Addisonspasient 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 overordnede mål er å redusere andel og hyppighet av binyrekriser hos pasienter med Addisons sykdom fra dagens andel på 20-26 % årlig, til 15 % etter endt prosjektperiode.

SEMENTERT FIKSERING AV HOFTELEDDSPROTESE FOR ELDRE PASIENTER

- Nasjonalt register for leddproteser og Nasjonalt hoftebruddregister

Det er faglig enighet om at kvinner over 75 år bør opereres med en sementert lårbensprotese på grunn av økt risiko for brudd rundt en usementert protese. I 2017 ble sementert lårbensprotese benyttet ved 86,6 % av hemiproteseoperasjonene for pasienter over 70 år med dislokerte lårhalsbrudd. Ett sykehus benyttet usementert lårbensprotese på alle de aktuelle pasientene. Andelen usementerte lårbensproteser var også høy ved flere andre sykehus. I 2017 ble 63,4 % av de kvinnelige pasientene over 75 år med totalprotese i Norge operert med sementert lårbensprotese. 34 sykehus opererte færre enn 95 % av de aktuelle pasientene med sementert lårbensdel og 7 sykehus benyttet usementert protese på alle disse pasientene. Formålet med prosjektet er at de eldste pasientene skal opereres med sementerte proteser ved alle sykehus. Det gir mindre andel revisjoner som er en spesielt stor påkjenning for den eldste pasientgruppen. Målet er at ved prosjektslutt skal 95 % av hoftebruddpasienter over 70 år som opereres med hemiprotese eller totalprotese etter akutte lårhalsbrudd få sementert lårbensprotese - og 90 % av kvinnelige pasienter over 75 år som opereres med totalprotese av andre grunner enn hoftebrudd skal få sementert lårbensprotese.



FORSINKELSER SOM FØLGE AV KORONAPANDEMIEN

Flere pågående prosjekter har meldt forsinkelser i prosjektførløp som følge av koronapandemien.

Prosjektseminarer måtte utsettes, men har etterhvert blitt gjennomført elektronisk.

Situasjonen har gitt prosjektledelse og deltagere utfordringer i forbindelse med undervisning og øvelse i forbedringsmetodikk, erfaringsdeling og nettverksbygging.

Erfaringer fra kvalitetsforbedringsarbeid

Tonsilleregisteret

I 2020 ble tre kvalitetsforbedringsprosjekter med prosjektmidler fra servicemiljøet ferdigstilt. Gjennom de neste sidene presenteres alle avsluttede prosjekter i 2020.

Norsk øre-nese-halsregister – Tonsilleregisteret avsluttet kvalitetsforbedringsprosjektet «Reduksjon av antall reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjon» 2. desember 2020.

I forbindelse med avslutningsseminaret deler prosjektleder Siri Wennberg sine erfaringer fra prosjektarbeidet, både om hva som skal til for å lykkes og hva som har vært utfordrende underveis.



OM PROSJEKTET

- Internasjonal forskning viser at valg av operasjonsteknikk har stor betydning for komplikasjoner, hvor en endring fra såkalt varm til kald teknikk er viktig.
- Når tonsillene fjernes med varm teknikk brukes det instrumenter som avgir varme til vevet. Med kald teknikk brukes instrumenter som ikke avgir varme. Resultater viser at pasienter som er operert med varm teknikk kan begynne å blø i halsen noen dager etter operasjonen oftere enn pasienter operert med kald teknikk.
- Postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner kan medføre behov for akutt reinnleggelse og kan i verste fall få livstruende følger. Internasjonal forskning viser at valg av operasjonsteknikk har stor betydning for komplikasjoner, hvor en endring fra såkalt varm til kald teknikk ser ut til å være viktig for å redusere postoperative komplikasjoner.
- I 2017 identifiserte registeret stor variasjon der antall reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjoner varierte mellom 0-19 %, med et nasjonalt gjennomsnitt på 8 %.
- Prosjektets mål var å redusere antall reinnleggelser på grunn av blødning.



En avdelingene som demonstrerte operasjonsteknikk til undervisningsvideo. Foto: Tonsilleregisteret/St.Olavs hospital

Positive til deltakelse

Etter å ha identifisert at flere avdelinger hadde lav måloppnåelse på kvalitetsindikatoren «Reinnleggelse på grunn av blødning», ble syv avdelinger som hadde $\geq 10\%$ reinnleggelser forespurt om å delta i prosjektet. Prosjektgruppen opplevde få utfordringer med rekruttering og forankring av prosjektet ved de utvalgte avdelingene, forteller prosjektleder Siri Wennberg.

- Vi kontaktet først avdelingssjef, medisinsk faglig ansvarlig og fagdirektør ved de aktuelle sykehusene for å sørge for nødvendig forankring hos ledelsen. Deretter kontaktet vi avdelingene. En av avdelingene var allerede godt i gang med egne tiltak for å redusere antall, sier Wennberg.

Prosjektmetodikk og gjennomføring

Gjennombruddsmetoden ble benyttet med hensikt til å redusere gapet mellom dagens praksis ved de utvalgte avdelingene og internasjonalt anbefalt behandling.

- Prosjektet hadde en kartleggingsperiode, oppstartsperiode og oppfølgingsfase. Det har vært tre samlinger i prosjektperioden. I tillegg har det vært lokale møter og tett oppfølging av deltagerenhetene, forteller Wennberg.

Læring av hverandre

I januar 2019 ble det avholdt en workshop på St. Olavs Hospital for de inkluderte avdelingene. På første dag av workshopen ble

det laget videoer av fire tonsillektomier. Det var leger fra fire avdelinger med høy eller moderat måloppnåelse ($\leq 5\%$) på kvalitetsindikatoren som utførte inngrepene.

- Hensikten med filmene var å vise forskjellige teknikker som benyttes ved tonsillektomier, utført av erfarne kirurger. Ved alle fire inngrepene som ble filmet, ble kald teknikk benyttet, forklarer Wennberg.

Erfaringsdeling og lokale planer

På dag to av workshopen var alle elleve avdelinger samlet, både deltageravdelingene og de fire som utførte operasjoner første dag.

- Da fikk alle presentere operasjonsmetoder, operasjonsteknikk, organisering og prosedyrer rundt tonsilleoperasjoner ved egen avdeling. Filmene fra første dag av workshopen ble også presentert og kommentert av de som utførte kirurgien, sier Wennberg.

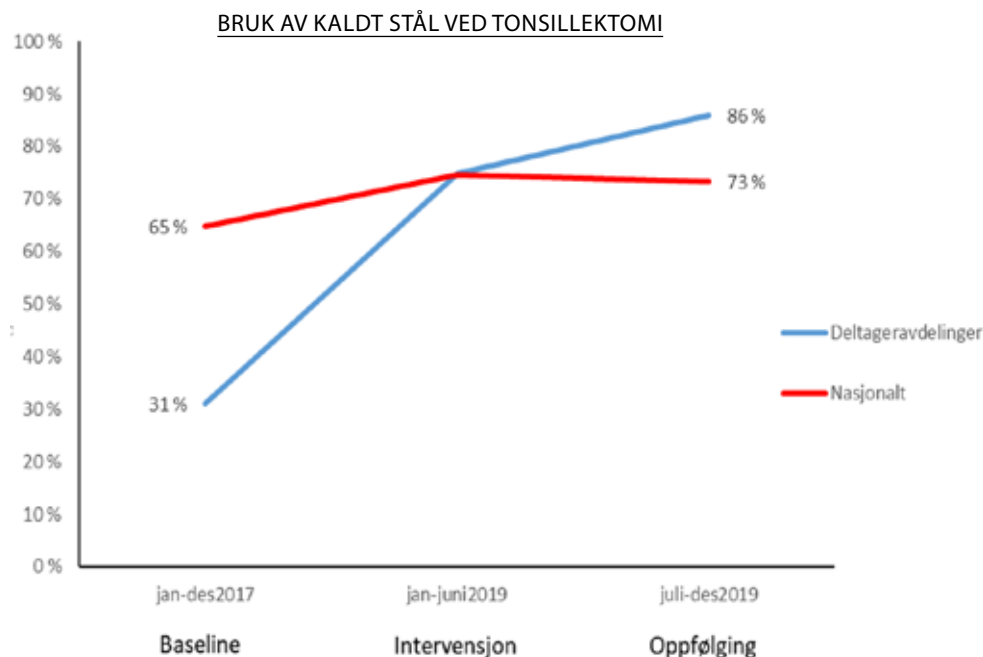
I etterkant har hver enkelt avdeling laget en lokal plan for å bedre egen praksis i den daglige kliniske virksomheten, blant annet med utprøving av endret operasjonsteknikk.

I tillegg til operasjonsteknikk, satte prosjektet fokus på økt inkludering til registeret, samt å oppmuntre pasienter til å besvare PROM.

Tett oppfølging

Alle avdelingene samarbeidet godt med prosjektgruppen og har jobbet godt med forbedringstiltak, noe Wennberg mener vises i hver enkelt avdelings resultater.

- Oppfølgingen mot avdelingene har foregått



via jevnlig kontakt ut mot kontaktpersonene, både per e-post og per telefon, samt med besøk på avdelinger. De som ønsket besøk fra registeret fikk dette, noe som ble vurdert som nyttig. Oppfølgingen har ført til bevisstgjøring hos de enkelte, og har vært en viktig del av arbeidet, forteller Wennberg.

Målinger og resultatformidling

Under prosjektperioden ble det gjort gjentatte målinger ved aktuelle avdelinger for å følge med status for indikatoren over tid, og deltakende avdelinger ble jevnlig informert om status via rapporter.

Prosjektgruppen sendte ut rapporter kvartalsvis til alle avdelingene, mens noen utvalgte fikk hyppigere rapporter i forbindelse med oppfølgingen.

Veien videre

Tross noen forsinkelser grunnet koronapandemien hadde prosjektet avslutningsseminar 2. desember 2020. Etter avsluttet prosjekt vil man forvente at endringene som er gjennomført vil fortsette ved de utvalgte avdelinger.

Kunnskapen og erfaringen som er anskaffet via prosjektet formidles aktivt til resten av ØNH-miljøet og vil i tillegg være viktig i opplæring av nye spesialister innen fagfeltet.

- I registeret vil vi fortsette å monitorere antall reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjon, og vi vil gi rask tilbakemelding til de aktuelle enhetene dersom det oppstår negative endringer etter at prosjektet er avsluttet, forsikrer Wennberg.

Det jobbes for at avdelingene kan benytte egne data til å monitorere behandlingskvalitet, og filmene vil bli gjort tilgjengelig også for andre utenfor prosjektet.

På sikt kan erfaringer og resultater bli viktige bidrag i å få utarbeidet nasjonale retningslinjer for tonsillektomi i Norge.

Færre komplikasjoner

Andelen reinnleggelser på grunn av blødning gikk i snitt ned fra 14 % i 2017 til 7 % i 2019.

For første halvår 2020 (foreløpige tall) er snittet 5,7 %. Andelen operasjoner med kald teknikk har for deltageravdelingene i snitt økt fra 31 % i 2017 til 86 % i 2019 (44-100 %).

Nasjonalt gjennomsnitt for 2019 er 73 %.

- Den viktigste konsekvensen av at avdelingene har endret operasjonspraksis fra varm til kald teknikk er at pasientene opplever færre komplikasjoner, avslutter en fornøyd Wennberg.

En annen gevinst av prosjektet er at dekningsgraden for deltageravdelingene har økt fra 36-73% i prosjektperioden. Samme periode har svarprosent for pasientrapporterte skjema økt fra 35-57 %.

Tabellen under viser resultater fra deltakende avdelinger.

Sykehus	2017	2019	1.kvartal 2020
Tromsø	11 %	11 %	8 %
Molde	17 %	1 %	8 %
Haugesund	*18 %	6 %	6 %
St. Olavs	11 %	12 %	6 %
Namsos	14 %	8 %	7 %
Tønsberg	18 %	3 %	5 %
Gjøvik	17 %	5 %	0 %
Gjennomsnitt	15,1 %	6,6 %	5,7 %

Tallene fra 1.halvår 2020 er foreløpige tall.

*Tall fra 2018

Prosjekter avsluttet i 2020

ØKT ANDEL BARN MED CEREBRAL PARESE SOM TILBYS KOGNITIV UTREDNING

*-Cerebral pareseregisteret i Norge
(CPRN)*

Barn med Cerebral Parese (CP) kan ha kognitive vansker, likevel blir kognisjon ofte ikke utredet. Dette kan føre til manglende oppfølging i barnehage og/eller på skole. Det ble utarbeidet en oppfølgingsprotokoll for kognisjon, kalt CPCog. Denne ble anbefalt implementert av barnehabiliteringstjenestene (HABU) i Norge i 2013. I CPCog anbefales det at alle barn med CP tilbys en kognitiv utredning ved 5/6- og 12/13- års alder. Data fra CPRN viste at andelen barn som var kognitivt utredet likevel ikke økte, og at det var store forskjeller mellom de ulike barnehabiliteringstjenestene (10-80 %).

Konkrete mål med prosjektet var at CPCog ble implementert i alle landets barnehabiliteringstjenester innen utgangen av 2019, og at andelen barn med CP som ble utredet med standardisert test på landsbasis var 65 % innen utgangen av 2019 og 85 % innen utgang av 2020. Alle deltakende HABU, som representerte 21 lokalisasjoner fra 20 ulike helseforetak, ønsket å være med i prosjektet videre og 19 av lederne undertegnet en samarbeidsavtale.

Resultat: Målet om at 65 % på landsbasis skulle ha blitt formelt kartlagt kognitivt innen utgangen av 2019 ble ikke oppnådd, men resultatene viser en god utvikling i løpet av prosjektperioden.

Ved utgangen av 2019 var 51 % utredet, og andelen økte til 54 % i mars 2020.

Andelen barn som var utredet økte ved samtlige HABU, 10 av 21 enheter oppnådde det oppsatte målet og det ble også oppnådd for de yngste alderskøhortene (barn født i 2011, 2012 og 2013).

Data fra spørreundersøkelse viste at der foreldrene rapporterer at barna ikke har vært til en utredning, så skyldes dette i 65 % av tilfellene at foreldrene ikke visste at det var mulig å få en slik utredning.

Der hvor barna har vært til en utredning rapporterer 94 % at testresultatene stemmer helt eller nesten helt med deres oppfatning av barnets kognitive fungering. Der foreldrene rapporterer

at de ikke opplevde at barnet ble riktig vurdert med testene, hadde flertallet av barna omfattende motoriske vansker.

OPPFØLGING ETTER FEDMEKIRURGI - KORLEIS AUKE TALET PÅ PASIENTAR SOM BLIR KONTROLLERT 1 ÅR OG 2 ÅR ETTER OPERASJON?

*-Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
(SOREg-N)*

Forskning kan tyde på at effekten av ein fedmeoperasjon til en viss grad kan være avhengig av om pasienten klarer å følge anbefalingar, og om vedkommande møter til kontrollar. Ved kontrollane kan ein oppdage og korrigere eventuelle biverknader av operasjonen, noko som gjer at både det internasjonale og det skandinaviske fagmiljøet tilrår livslang oppfølging av fedmeopererte. Det er vanleg at første postoperative kontroll er ein til to månader etter operasjonen, deretter er det tilrådd kontrollar i spesialisthelsetenesta etter 1, 2 og 5 år. Resultat frå SOReg-N viste at det var store variasjonar mellom sjukehusa i kor mange pasientar som blir kontrollert. Tal frå august 2018 viste at i snitt vart 82 % av pasientane følgt opp etter 1 år og 44 % etter 2 år.

Målet for prosjektet var å auke talet registrerte kontrollar til 95 % ved 1-års-kontroll og 90 % ved 2-årskontroll. I Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg-N) vert det registrert data frå kontrollar 6 veker, 1 år, 2 år, 5 år (og 10 år) etter kirurgi. Fem sjukehus vart med på prosjektet.

Resultat: Det overordna målet for prosjektet ble ikkje oppnådd. Etter prosjektet registrerer alle sjukehus 2-årskontrollar. For alle sjukehusa i prosjektet har tala blitt meir stabile, med mindre svingingar frå månad til månad. Fleire sjukehus har hatt kring 5 prosentpoeng auke i tal pasientar med 1-årskontroll innan normtid, men utan utslag på nasjonale tal. For 2-årskontrollar har talet auka frå 44 % til 54 % nasjonalt, og fleire av sjukehusa i prosjektet hadde ei auke på meir enn 30 prosentpoeng kontrollar innan normtid.

Kontinuerlig forbedring

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

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)

I perioden 2016-2017 gjennomførte registeret kvalitetsforbedringsprosjektet «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade». Klassifisering ved innkomst og utreise gir viktig informasjon om skadens nivå, omfang, betydning for prognose om funksjon, rehabilitering, etc. Andelen pasienter som ikke fikk utført slik klassifikasjon var for høyt. I 2019 er måloppnåelsen meget god nasjonalt (90 %). Både Sunnaas sykehus og St. Olavs hospital har høy måloppnåelse, mens Haukeland har moderat måloppnåelse (84 %). Registeret fortsetter å monitorere resultatene jevnlig.

Alle tre enheter har gjort mange forbedringstiltak. De bruker månedsrapporter aktivt til undervisning og forbedringsarbeid. I etterkant av kvalitetsforbedringsprosjektet har Sunnas og Haukeland jobbet videre for å forbedre nevrologisk klassifikasjon. St. Olavs hospital er i gang med et stort kvalitetsforbedringsprosjekt for å få mer standardiserte pasientforløp.

Norsk diabetesregister for voksne

I perioden 2017-2018 gjennomførte registeret et kvalitetsforbedringsprosjekt for å redusere andel pasienter med diabetes type 1 som hadde dårlig blodsukkerkontroll. Totalt 12 enheter/poliklinikker deltok i prosjektet, og disse hadde en median reduksjon i andel pasienter med HbA1c > 75 mmol/mol på 17 %.

Erfaringer de gjorde seg i prosjektet er at det kreves forbedringskompetanse i både registeret og avdelingene, og ledelsesforankring på høyt nok nivå. Etter prosjektslutt tilbys månedlig oppdatert dashboardløsning, og andel HbA1c >75 mmol/mol er etablert som nasjonal kvalitetsindikator.

Sykehuset Østfold var ikke med i prosjektet som ble gjennomført i 2017 til 2018, men er nå i oppstartsfasen med å gjøre tilsvarende kvalitetsforbedringsprosjekt lokalt. Sykehusets resultat på indikatoren for 2019 var 21 %.

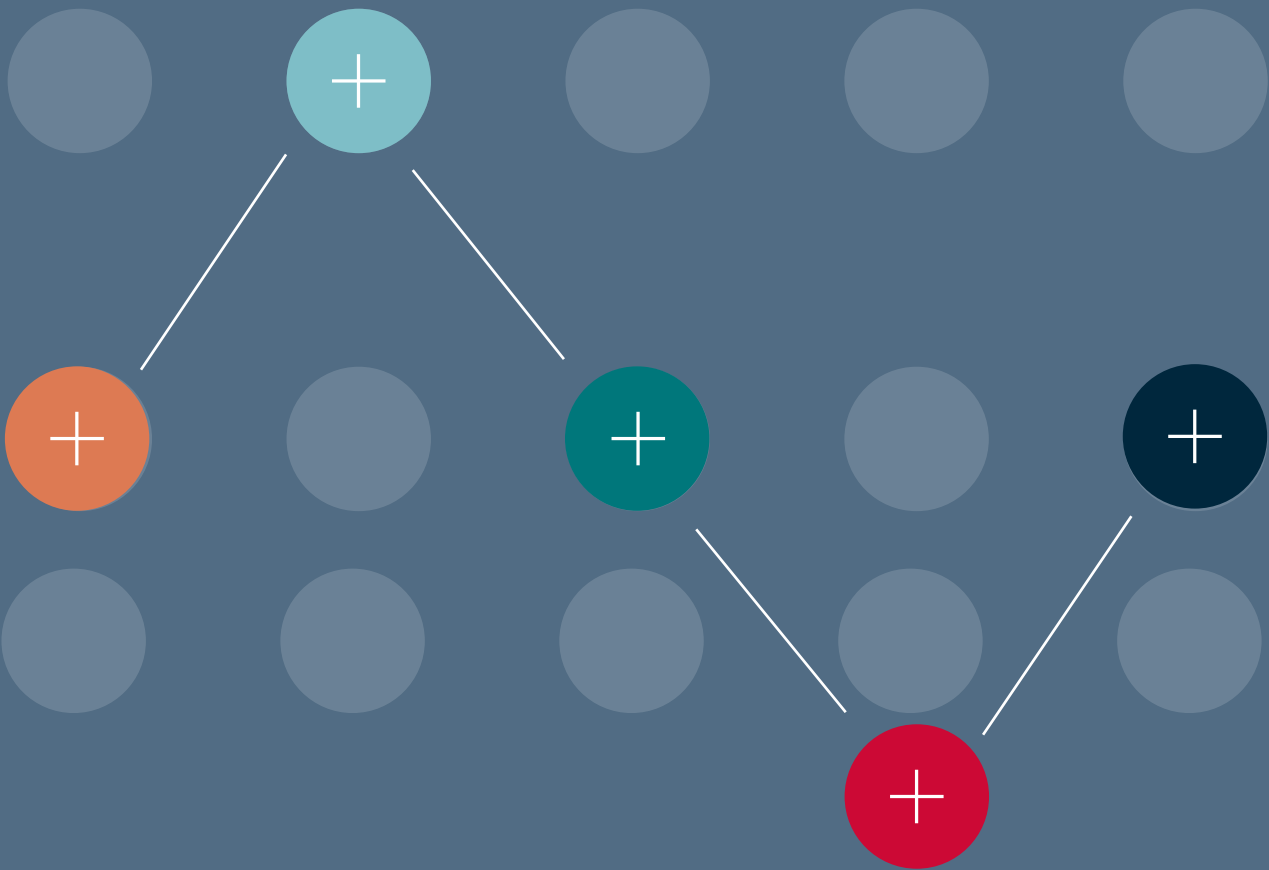
I perioden 2015-2019 gjennomførte Norsk hjerneslagregister et klinisk kvalitetsforbedringsprosjekt; «Bedre kvalitet på slagenhetsbehandling». Prosjektet var todelt:

1. Kartlegge slagenheter og trombolyssevirkosomhet ved 51 sykehus som behandler hjerne-slag.
2. Konkrete tiltak for bedring av slagbehandling og trombolyssevirkosomhet ved tre sykehus som hadde lav måloppnåelse for indikatorene «Andel pasienter behandlet innen 40 minutter etter innkomst» og «Andel pasienter med hjerneinfarkt trombosebehandling».

I etterkant av prosjektet publiserte registeret en vitenskapelig artikkel knyttet til del 1 av kvalitetsforbedringsprosjektet. Resultatene er publisert i artikkelen Hjerneslag i Norge 2015-16- behandling og resultater (Varmdal, T. et al. Tidsskr Nor Legeforen 2020. doi: 10.4045/tidsskr.19.0246).

Gjennom spørreundersøkelse ble slagbehandling ved alle norske sykehus som behandler akutte hjerneslag kartlagt. Data ble benyttet for å sammenligne behandlingskvalitet ved lokalsykehus og universitetssykehus, målt med hjelp av registerets kvalitetsindikatorer. Resultatene fra studien viser at behandlingskvaliteten ved lokalsykehus synes å være like god eller bedre sammenlignet med universitetssykehusene.

Forskning basert på kvalitetsforbedring



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

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 nyrekruttering 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.

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

På neste side finner du eksempler fra forskningsprosjekter tilknyttet medisinske kvalitetsregistre. Prosjektene som presenteres ble publisert i 2020 og er tilgjengelig på registrenes resultatsider på kvalitetsregistre.no.

Forsknings- prosjekter

NORSK HJERTEINFARKTREGISTER

- Regionale forskjeller i behandling av akutt hjerteinfarkt 2013-2018

Resultater for flere av kvalitetsindikatorne til Norsk hjerteinfarktregister har vist store regionale forskjeller i måloppnåelse mellom helseforetak der pasientene er fordelt til helseforetak etter bostedsadresse. Alder er en faktor som er assosiert med komorbiditet, det vil si at pasienten kan ha flere sykdommer samtidig. Dette kan tenkes å påvirke valg av behandling. Artikkelen presenterer derfor aldersjusterte resultater for fire av registerets kvalitetsindikatorer, samlet for perioden 2013-2018. Resultatene viser at ulik alderssammensetning i helseforetakene ikke alene kan forklare den regionale variasjonen i måloppnåelse. Artikkel ble publisert i Hjerterforum 2020.

NORSK HJERTSTANSREGISTER

Av alle pasienter som får behandling for hjertestans utenfor sykehus (OHCA) i Norge, oppnår en tredel av pasientene å få tilbake spontan sirkulasjon, mens 86 % ikke overlever. Oksygentilgang til hjerne og hjerte er avgjørende, og opprettholdelse av sirkulasjon med hjerte-lungeredning er gunstig, men ofte nytteløst dersom den utløsende årsaken til hjertestans ikke kan identifiseres og utbedres. Retrograd endovaskulær ballong-okklusjon av aorta (REBOA) kan være aktuelt ved ikke-traumatisk hjertestans. Behandlingen består av at et ballongkateter settes via lyske-karene for å stenge deler av aorta.

Man kan da opprettholde blodtrykk, stabilisere pasienten og få nok oksygen til hjerte og hjerne til man er fremme på sykehus. Imidlertid er antall pasienter som er kvalifisert for REBOA ukjent. Data fra hjertestansregisteret viste at omtrent 240 pasienter, det vil si nesten 9 % av ambulansebehandlet hjertestans var kvalifisert for pre-hospital REBOA som tilleggsbehandling til standard gjenoppliving hvert år. Denne behovsvurderingen antyder at det er tilstrekkelig pasientpopulasjon i Norge til å studere REBOA som tilleggsbehandling i OHCA. Artikkel publisert i BMC Emerg Med 1 2020.

NORSK HJERTESVIKTREGISTER

Norsk hjertesviktregister inkluderer alle pasienter som blir henvist til en hjertesvikt-poliklinikk i Norge. Pasientenes kapasitet til fysisk aktivitet er en sterk indikator på overlevelse. I perioden 2013-2019 ble 5 519 pasienter inkludert i en studie for å undersøke om seks minutters gangtest er en prediktor for (kan forutsi) død. I en analyse av flere variabler (multivariatanalyse), var testen blant de viktigste prediktorene for død sammen med kreft de siste fem år, alder og natriuretisk peptid (en markør for hjertesykdom). Funnene støtter bruken av seks minutters gangtest i den prognostiske vurderingen av pasienter med hjertesvikt uavhengig av årsak til hjertesvikten. Artikkel ble publisert i ESC Heart Failure 2020.

NASJONALT TRAUMEREGISTER

Flere artikler utgår fra resultater i registret. En av disse handler om sykehusene kartlegger undertriagering av traumepasienter. Ved mistanke om at en pasient er alvorlig skadd utløses en traumealarm på mottakende sykehus som medfører at pasienten blir møtt av et spesialisert team med kvalifisert og trent helsepersonell. Å motta alvorlig skadde pasienter med traumeteam øker overlevelsen. Pasienter som er alvorlig skadd (ISS>15) og som ikke blir tatt imot med traumeteam representerer undertriage. Data på «undertriagerte» pasienter skal registreres i Nasjonalt traumeregister, men er krevende å finne i journalsystemene. Formålet med denne studien er å kartlegge i hvilken grad norske sykehus identifiserer undertriage og på denne måten øke fokus på dette viktige kvalitetsmålet for å bidra til økt pasientsikkerhet. Artikkelen konkluderer med at bare halvparten av norske sykehus som mottar traumepasienter rapporterer grad av undertriage, og at bare noen få ledere i sykehus etterspør slik data. Mangel på tid, ressurser og adekvate tekniske løsninger er hovedårsaker til at oppgaven ikke prioriteres. Artikkel publisert i Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine 1 2020.

Økt datakvalitet



80%

ALLE NASJONALE MEDISINSKE KVALITETS-
REGISTRE SKAL ETTER 5 ÅRS DRIFT HA
DEKNINGSGRAD PÅ MINST 80 %.

REGISTRENE MÅ I TILLEGG HA GODE RUTINER
FOR SIKRING, VALIDERING OG DOKUMENTA-
SJON AV DATAKVALITETEN

For at kvalitetsregistre skal kunne brukes til kvalitetsforbedring og forskning, samt ha tilstrekkelig troverdighet i de kliniske miljøene, må datakvaliteten være høy. Data skal være komplette, gyldige og relevante.

Prosjektet «Økt 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. Prosjektgruppen består av deltakere fra nasjonalt servicemiljø i SKDE og alle regioner, samt Helsedirektoratet.

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



Nasjonalt Register for Leddproteser fikk midler i 2019 da de ønsket å undersøke korrektheten til en av de sentrale variablene i registeret; «årsak til operasjon». Registeret bruker i mange studier denne variabelen ved stratifisering, beskrivelse av årsakssammenheng og justering. Det er derfor viktig at den er mest mulig korrekt.

Registeret har allerede svært god dekningsgrad, og ønsket i dette prosjektet å studere om også korrektheten for sentrale variabler er god. Prosjektet fokuserte på diagnosen Revmatoid Artritt (RA) som årsak til operasjon. Data ble validert både mot journal og Nasjonalt kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt). Det ble oppnådd gode estimater av korrektheten til «årsak til operasjon: RA», med noe variasjon for de ulike leddene. Nøyaktighet (98 %), spesifisitet (99 %) og negativ prediktiv verdi (99 %) ble estimert med stor sikkerhet, mens estimatene for sensitivitet ble både lavere (59-76 %) og mer usikre.

Registeret skriver at det på bakgrunn av funnene kan bli aktuelt å tydeliggjøre hvordan variabelen «årsak til operasjon» skal fylles ut. Resultatene kan også fungere som et utgangspunkt for mer systematisk validering av de hyppigste operasjonsårsakene.

På kvalitetsregistre.no ligger sluttrapporten fra dette prosjektet og andre gjennomførte prosjekt, samt annen nyttig informasjon om datakvalitet i registrene.



REGISTRE SOM FIKK TILDELT MIDLER I 2020

NORSK RYGGMARGSKADEREGISTER

Skal utføre en korrekthetsstudie for flere variabler ved to innregistrerende enheter (Sunnaas og Haukeland).

NORSK GYNEKOLOGISK ENDOSKOPIREGISTER

Skal utarbeide og distribuere en veileder for å øke reliabiliteten til registeret.

NASJONALT TRAUMEREGISTER

Skal utføre en dekningsgradsanalyse uten bruk av NPR samt en korrekthetsstudie av flere variabler.

NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR RYGGKIRURGI

Skal besøke ti innregistrerende enheter for å stimulere til økt dekningsgrad. Registeret har som overordnet mål å øke dekningsgraden med ti prosentpoeng slik at de kan nå stadium 4.

NORSK KVALITETSREGISTER FOR FEDMEKIRURGI

Skal utføre en inter-rater reliabilitetsstudie i registeret. «Blir fedmeoperasjonar rapportert likt av ulike operatører?»

NORSK NAKKE- OG RYGGREGISTER

Skal implementere et engelsk skjema i ePROM slik at PROM-skjema blir tilgjengelig på engelsk for pasienter med fremmedspråklig bakgrunn. Registeret forventer selv at dekningsgraden vil øke betydelig som følge av dette tiltaket, spesielt ved OUS.

E-helse og fellestjenester

De regionale helseforetakene fikk i 2020 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 metadatakatalog, felles søknadsskjema og saksbehandlingsløsning og innbyggertjenester på helsenorge.no.

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

Tilgjengeliggjøring av kvalitetsregisterdata på Helseanalyseplattformen (HAP) innebærer at kvalitetsregistrene skal etablere dataprodukt bestående av et datasett med relevante variabler med tilhørende metadata, og en beskrivelse av bruksområdet for produktet. Disse dataproduktene skal overføres til HAP. Dette innebærer at det må gjøres en jobb i kvalitetsregistrene for å forberede data før de kan eksporteres. Kvalitetsregistrene må definere metadata for sine variabler, og IKT-leverandører utvikler nødvendig infrastruktur i kvalitetsregisterplattformene og integrasjon mot HAP.



STATUS FOR ARBEIDET MED NASJONALE FELLESTJENESTER FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Fildeling

Direktoratet for e-helse har utviklet en tjeneste på Norsk Helsenett som kan støtte sikrere og mer effektiv elektronisk overføring av filer mellom helseregistre, og utlevering av data til forskere. Arbeidet med å ta løsningen i bruk er startet, og vil breddes ytterligere når en krypteringsløsning for data er på plass.

Metadata

Metadata er informasjon som beskriver data, og er nødvendig å ha tilgjengelig for å kunne bruke data. Det er i Direktoratet for e-helse under ferdigstilling en nasjonal løsning for administrasjon, forvaltning, lagring og tilgjengeliggjøring av metadata. En slik nasjonal metadataportal vil legge til rette for en mer effektiv registerforvaltning, bidra til å harmonisere data på tvers av kilder, gjøre det enklere å finne frem til data og, gjennom mer informasjon om variablene, forstå dataene bedre. Arbeidet med å definere metadata må gjøres i hvert enkelt kvalitetsregister. Det er opprettet et prosjekt i Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre i SKDE som har som formål å inkludere de nasjonale kvalitetsregistrene i den nasjonale metadataportalen. Prosjektleder vil bistå kvalitetsregistrene med gjennomføring av arbeidet med å definere metadata. Direktoratet for e-helse har tilgjengeliggjort midler til gjennomføring av dette arbeidet. Det er utviklet et pilot-verktøy hos HN-IKT for OpenQReg-plattformen og hos Hemit for MRS-plattformen.

Tilgjengeliggjøring av data på Helseanalyseplattformen

Direktoratet for e-helse har utviklet et sett med prioriteringskriterier som avgjør rekkefølgen for når det enkelte kvalitetsregister skal overføre sine dataprodukt til Helseanalyseplattformen. Kriteriene tar utgangspunkt i dagens bruk, potensialet for økt bruk, politiske føringer, kostnader og risiko. Overføring av data skal etter planen skje i fem faser fra januar 2021 til 2023.

Felles søknadsskjema og saksbehandlingsløsning

Det er utviklet et felles skjema for søknad om personidentifiserbare eller aggregerte opplysninger fra ulike helseregistre. Første versjon av nytt felles søknadsskjema ble lansert desember 2019, og har i 2020 vært brukt for søknad om tilgang til data i lovbestemte sentrale helseregistre. Det er utviklet en felles teknisk løsning for samhandling og saksbehandling av søknader om tilgang til data fra helseregistre. Første versjon av saksbehandlingsløsningen Pega vil kunne tas i bruk av FHI, Helsedirektoratet og Kreftregisteret i februar 2021. Dette medfører at kvalitetsregistre med FHI eller Kreftregisteret som dataansvarlig vil inkluderes i denne saksbehandlingsløsningen. Det er fra Direktoratet for e-helse en målsetning om å inkludere alle medisinske kvalitetsregistre som har mer enn en årlig datautlevering i felles saksbehandlingsløsning i løpet av 2021.

Innbyggertjenester

Helsenorge.no er den sentrale inngangsporten for innbyggere inn mot helsetjenesten, og det nettstedet hvor innbyggerne både skal kunne finne en oversikt over hvilke helseregistre egne helsedata er registrert i, få innsyn i registrerte data og begjære retting eller sletting av data. Helsenorge skal også tilby samtykke- og reservasjonsfunksjonalitet. Det er gjennomført en tilpasning til innsyn i kvalitetsregistre i Hemits MRS-plattform og Helse Nord IKTs OpenQReg-plattform. Fem registre på MRS-plattformen har i dag ferdigutviklet innsynsløsning, og ett register er i pilot på OpenQReg-plattformen. Innsyn er en forutsetning for et reservasjonsbasert hjemmelsgrunnlag for kvalitetsregistre. Norsk intensiv- og pandemiregister har fått reservasjonsløsning på plass. Innsynsrapport må settes opp sammen med IKT-leverandør, og det må gis konkrete og gode beskrivelser av variabler som inngår i rapporten.

Automatisert datafangst og harmonisering



Følgende kvalitetsregistre har etablert avtale med Helsedirektoratet om overføring av data fra Norsk pasientregister og Kommunalt pasient- og brukerregister i 2020:

- Norsk intensiv- og pandemiregister
- Norsk diabetesregister for voksne

Følgende kvalitetsregistre som er planlagt i 2021 vil baseres helt eller delvis på fangst av data fra eksisterende datakilder:

- Kvalitetsregister for alderspsykiatri
- Kvalitetsregistre for psykisk helsevern voksne
- Kvalitetsregister for barn- og unges psykiske helse

Harmonisering av variabler

I dag benytter de fleste kvalitetsregistre ulike tekniske løsninger for innrapportering av data. I mai 2020 var det kun fire kvalitetsregistre som ikke hadde gått over til elektronisk innrapportering. Felles for de fleste løsningene er at de mangler direkte tilknytning til elektronisk pasientjournal, noe som medfører manuell duplisering av informasjon som kunne vært hentet ut direkte.

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

Direktoratet for e-helse fikk i mars 2020 i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å utarbeide et drøftingsnotat som beskriver dagens situasjon når det gjelder automatisk innrapportering og datafangst fra pasientjournal og kliniske IKT-systemer til helse- og kvalitetsregistre. Notatet skal også drøfte mulige langsiktige mål og vurdere behov for kortsiktig konsolidering av datafangstmetoder som steg på veien. På bakgrunn av dette er det forventet en større nasjonal satsning på automatisert datafangst til helseregistre i årene som kommer. Det har også vært tydelig kommunisert fra det Interregionale AD-møtet at ved etablering av nye nasjonale kvalitetsregistre skal legges til rette for automatisk datafangst så langt det er mulig.

Arbeidet med automatisert datafangst vil ha et stort fokus i 2021, hvor ett av satsningsområdene blir å identifisere og beskrive aktuelle datakilder som lovbestemte helseregistre, elektronisk pasientjournal, kurvesystemer og andre fagsystemer.

For å styrke arbeidet med å forenkle innrapportering, uthenting og sammenstilling av helsedata på tvers av registre igangsatte Direktoratet for e-helse i 2020 et prosjekt for harmonisering av variabler i helseregistre. Det ble nedsatt en arbeidsgruppe med medlemmer fra direktoratet for e-helse, Helsedirektoratet, Kreftregisteret og Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE. I den første delen av dette arbeidet kom arbeidsgruppen frem til felles variabeldefinisjoner for følgende områder: Sivilstatus, utdanningsnivå, arbeidsstatus, kjønn og bostatus.

Forslaget om variabeldefinisjoner for disse områdene vil behandles i 2021 av Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre og foreslås som en nasjonal standard for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Arbeidet med å harmonisere variabler for helseregistre er et omfattende arbeid og vil også fortsette i 2021.





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