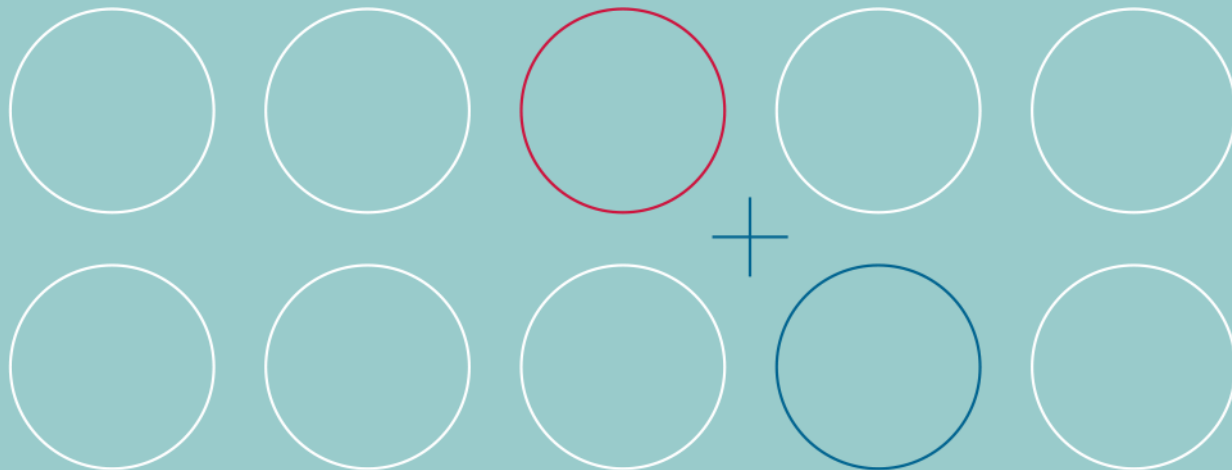


Seminar om pasient- og brukermedvirkning i medisinske kvalitetsregistre

18. februar 2016



Kvalitetsregister:

En samling strukturert informasjon av utvalgte kvalitetsmål gjennom et behandlingsforløp for en avgrenset pasientgruppe.



Seleksjon:

Hvilken pasientgruppe
inkluderes?

Tiltak:

Hva ble gjort?
Fulgte vi retningslinjene?

Resultat:

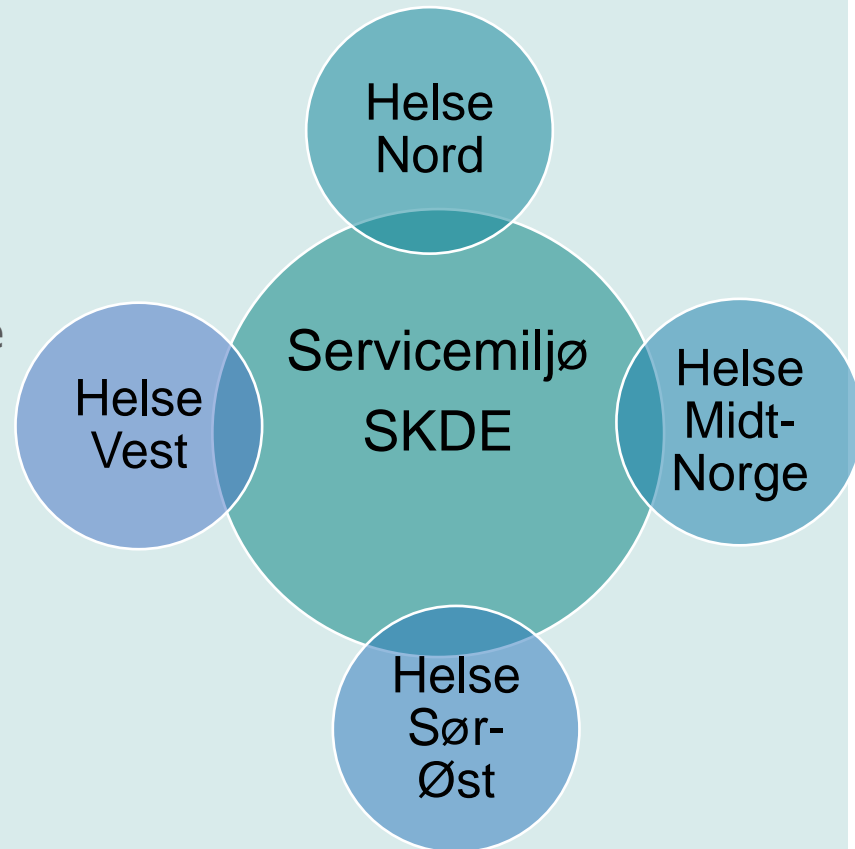
Hvordan gikk det?

Medisinske kvalitetsregistre

- 52 nasjonale medisinske kvalitetsregistre
- Initiativ til å lage kvalitetsregistre kommer oftest fra kliniske fagmiljø
- Registrene må inneholde kvalitetsmål
- Helsedirektoratet beslutter nasjonal status
- Krav for å opprettholde nasjonal status
- Årlig presentasjon av resultater på www.kvalitetsregistre.no

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

- Oppdrag til SKDE (Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering) i 2009 fra Helse- og omsorgsdepartementet
- Består av SKDE og regionale enheter med register- og IKT-kompetanse i alle helseregioner
- Kompetanse på registerutvikling, jus, analyse, rapportering, organisering og drift
- Skal yte service overfor:
 - medisinske kvalitetsregistre
 - alle med interesse for kvalitetsregistre
 - ledelse og myndigheter



Strategi for det regionale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre 2016-2020

- Målsettingen for satsingen på medisinske kvalitetsregistre er at kunnskap fra de medisinske kvalitetsregistrene skal gi bedre kvalitet i behandling, og bidra til sikrere og likeverdig fordelte helsetjenester for befolkningen.
- Strategien har 11 hovedmål der økt pasient- og brukermedvirkning er ett av disse.
- Høring med frist 15.02.16 – hørings svar fra tre av fire regionale brukerutvalg

Strategi 2016-2020

5. ØKT PASIENT- OG BRUKERMEDVIRKNING

Pasienters og brukeres erfaringer skal vektlegges i utformingen av tjenestetilbudet. Et økt fokus på pasient- og brukermedvirkning i arbeidet med medisinske kvalitetsregistre vil være et viktig verktøy for å støtte målsetningen om *pasientens helsetjeneste*. Alle nasjonale kvalitetsregistre skal inkludere pasientrapporterte data, og ha pasient- og brukerrepresentasjon i fagrådene. Pasienter, brukere og pårørende skal få god og tilrettelagt informasjon om medisinske kvalitetsregistre.

Hørings svar fra regionale brukerutvalg:

- Positive til inklusjon av pasientrapporterte data i kvalitetsregistre
- Synliggjøre viktigheten av pårørendes erfaringer
- Brukervennlighet i innsamling av data og tilgjengeliggjøring av resultater
- Endre rettslig grunnlag fra samtykke til reservasjonsrett
- Ivareta personvern ved registrering og drift
- Åpenhet og publisering av funn i registrene på en lettfattelig måte, som grunnlag for informert valg av behandlingssted
- Tilgang til resultater og kvalitetsmål i brukervennlige termer på helsenorge.no

Strategi 2016-2020

5. ØKT PASIENT- OG BRUKERMEDVIRKNING

Pasienter, brukere **og pårørendes** erfaringer skal vektlegges i utformingen av tjenestetilbudet. Et økt fokus på pasient- og brukermedvirkning i arbeidet med medisinske kvalitetsregistre vil være et viktig verktøy for å støtte målsetningen om *pasientens helsetjeneste*. Alle nasjonale kvalitetsregistre skal inkludere pasientrapporterte data, og ha pasient- og brukerrepresentasjon i fagrådene. Pasienter, brukere og pårørende skal få god og tilrettelagt informasjon om medisinske kvalitetsregistre.

Handlingsplan for servicemiljøet

- **Servicemiljøet skal sørge for god og tilrettelagt informasjon om medisinske kvalitetsregistre og om ivaretagelse av personvernrettigheter som registrert til pasienter, brukere og pårørende**
- Servicemiljøet skal sørge for at det etableres egen side på www.kvalitetsregistre.no om pasient- og brukermedvirkning
- Servicemiljøet bidrar til at nasjonale registre jevnlig publiserer pasientrettede nyhetssaker
- Servicemiljøet skal sørge for at pasient- og brukerforeninger får tilsendt resultater fra sitt register
- Servicemiljøet skal årlig arrangere et nasjonalt seminar og nettverkstreff for pasient- og brukerforeninger
- **Servicemiljøet skal bistå registrene slik at alle nasjonale kvalitetsregistre har pasient- og brukerrepresentasjon i fagrådene**
- Servicemiljøet skal bistå de nasjonale kvalitetsregistrene i få etablert pasient- og brukerrepresentasjon i fagrådene
- Servicemiljøet skal sørge for at det utarbeides opplæringsprogram for pasient- og brukerrepresentanter i fagråd
- **Servicemiljøet skal bistå registrene slik at alle nasjonale kvalitetsregistre har pasientrapporterte data**
- Servicemiljøet sørger for at det opprettes og driftes et Fagsenter for pasientrapporterte data for nasjonale kvalitetsregistre som skal bistå registrene i valg av validerte instrument(er), implementering av PROM og analyse av PROM-data.

Hvordan få til dette?

- Prosjektgruppe: servicemiljøet i alle regioner + brukerrepresentant fra et kvalitetsregister
- Målsetninger:
 - Bidra til
 - brukerrepresentasjon i fagråd
 - at pasient- og brukere har nødvendig kunnskap for å fylle sin rolle i fagrådet
 - at oppdaterte og relevante resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene blir sendt pasient- og brukerorganisasjoner

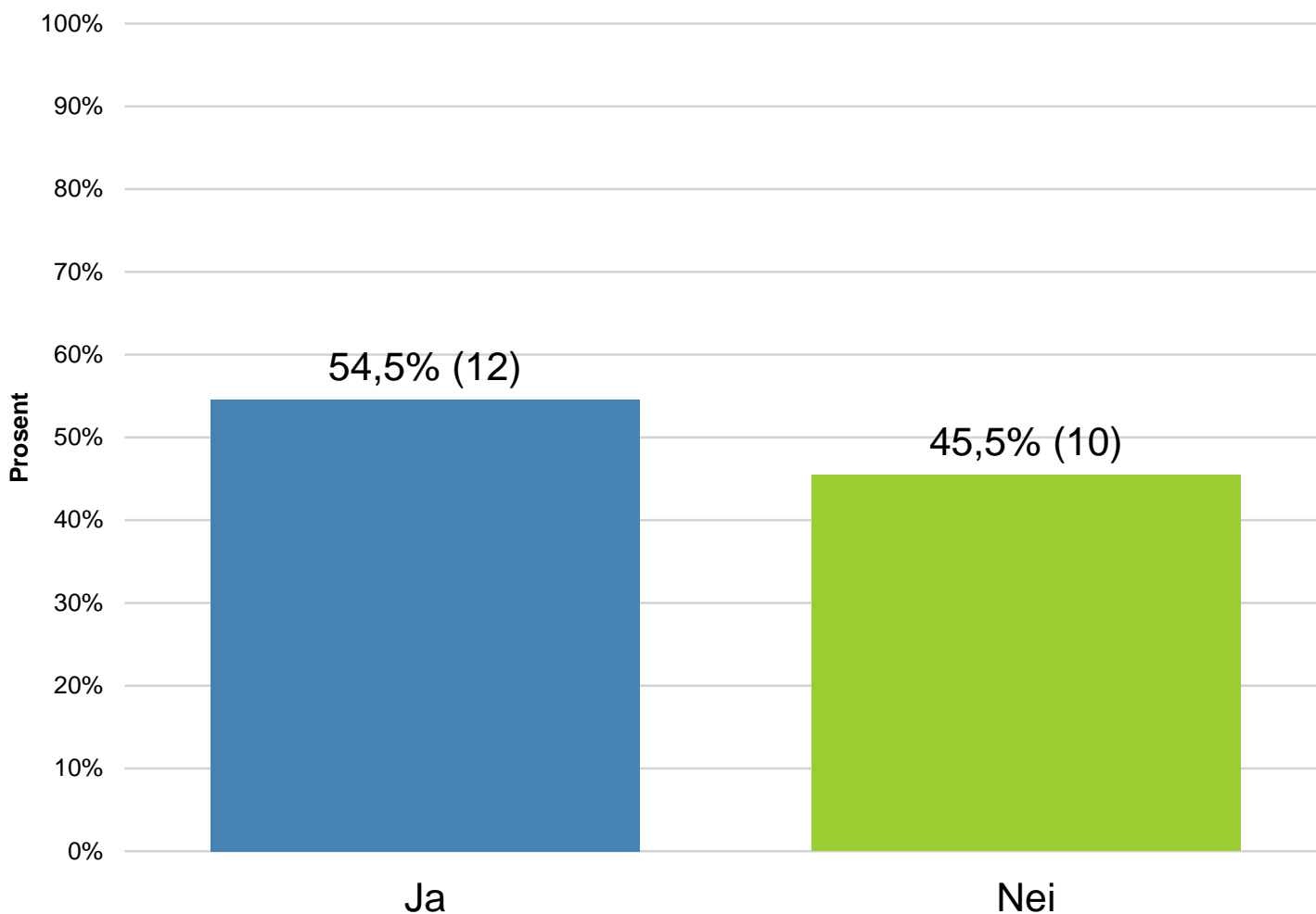
Kartlegging av nasjonale kvalitetsregistre

Spørsmål om:

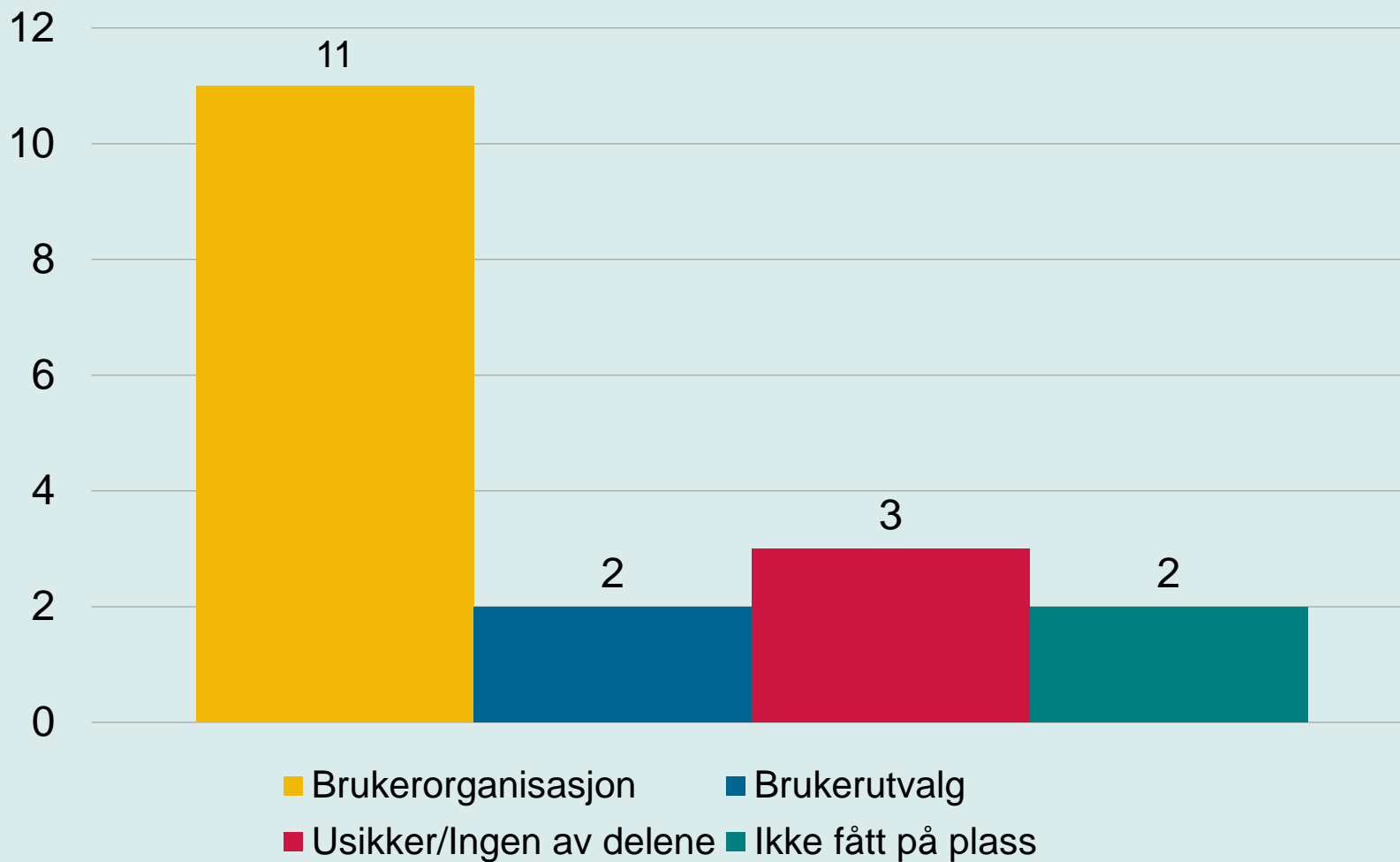
- Pasient- og brukerrepresentant i fagråd/referansegruppe
- PROM (pasientrapporterte målinger) og PREM (pasientrapporterte erfaringer) i registeret

23 av 52 nasjonale kvalitetsregistre har så langt besvart undersøkelsen

Har dere Pasient- og brukerrepresentant i fagråd/styringsgruppe for kvalitetsregisteret? N=22



Tilhører den/de en brukerorganisasjon? N=18



Andre spørsmål som ble stilt:

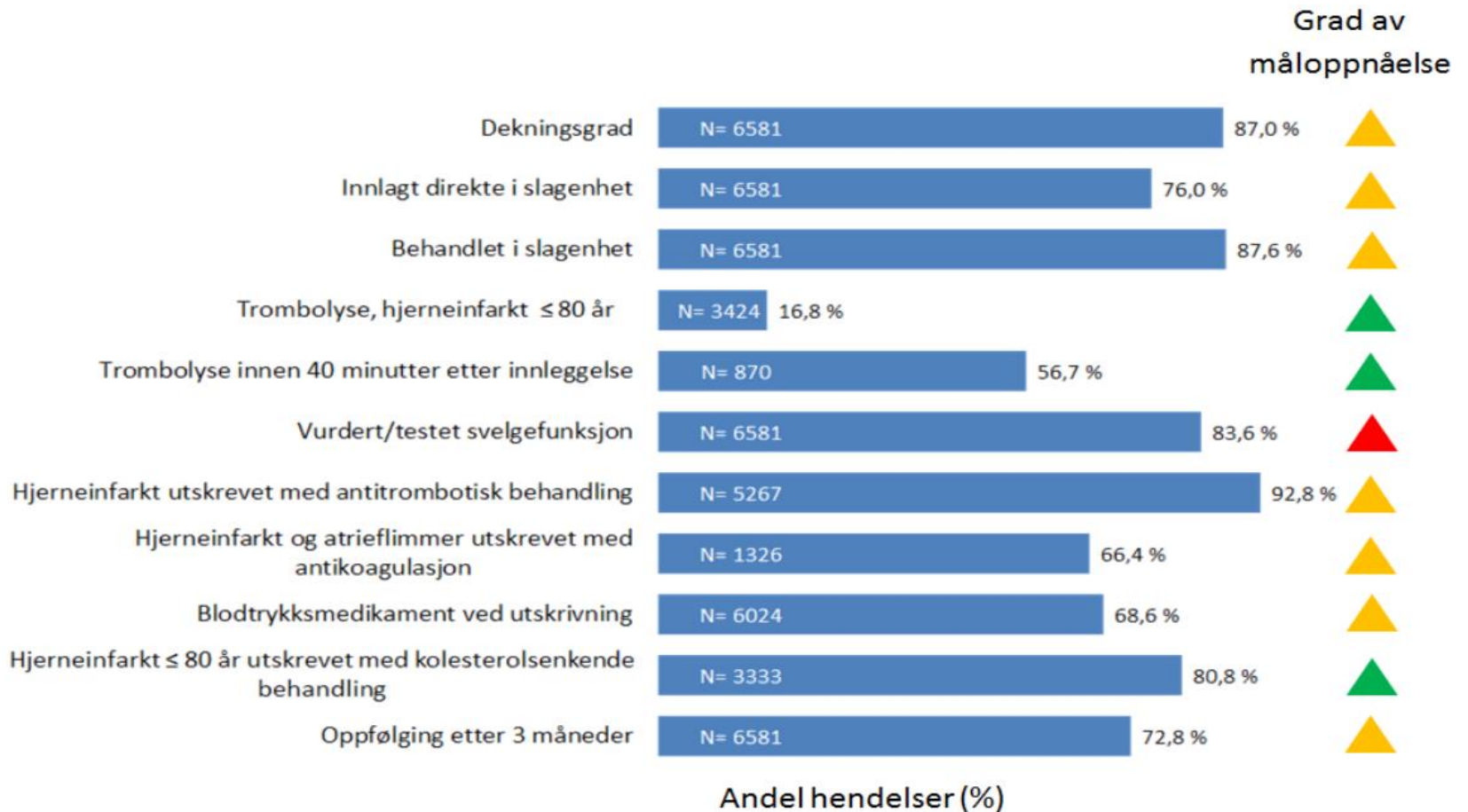
- Har den/de fått noen opplæring for denne rollen? N=17
5 svarte ja (29%)
- Har registeret en beskrivelse for hva pasient- og brukerrepresentantrollen er/skal være i fagrådet? N=19
2 svarte ja (10%)
- Har dere PROM i registeret? N=23
15 svarte ja (65%)
- Har dere PREM i registeret (pasient/brukererfaring til eks fornøydhet med behandling)? N=22
6 svarte ja (27%)

Resultater!

www.kvalitetsregistre.no

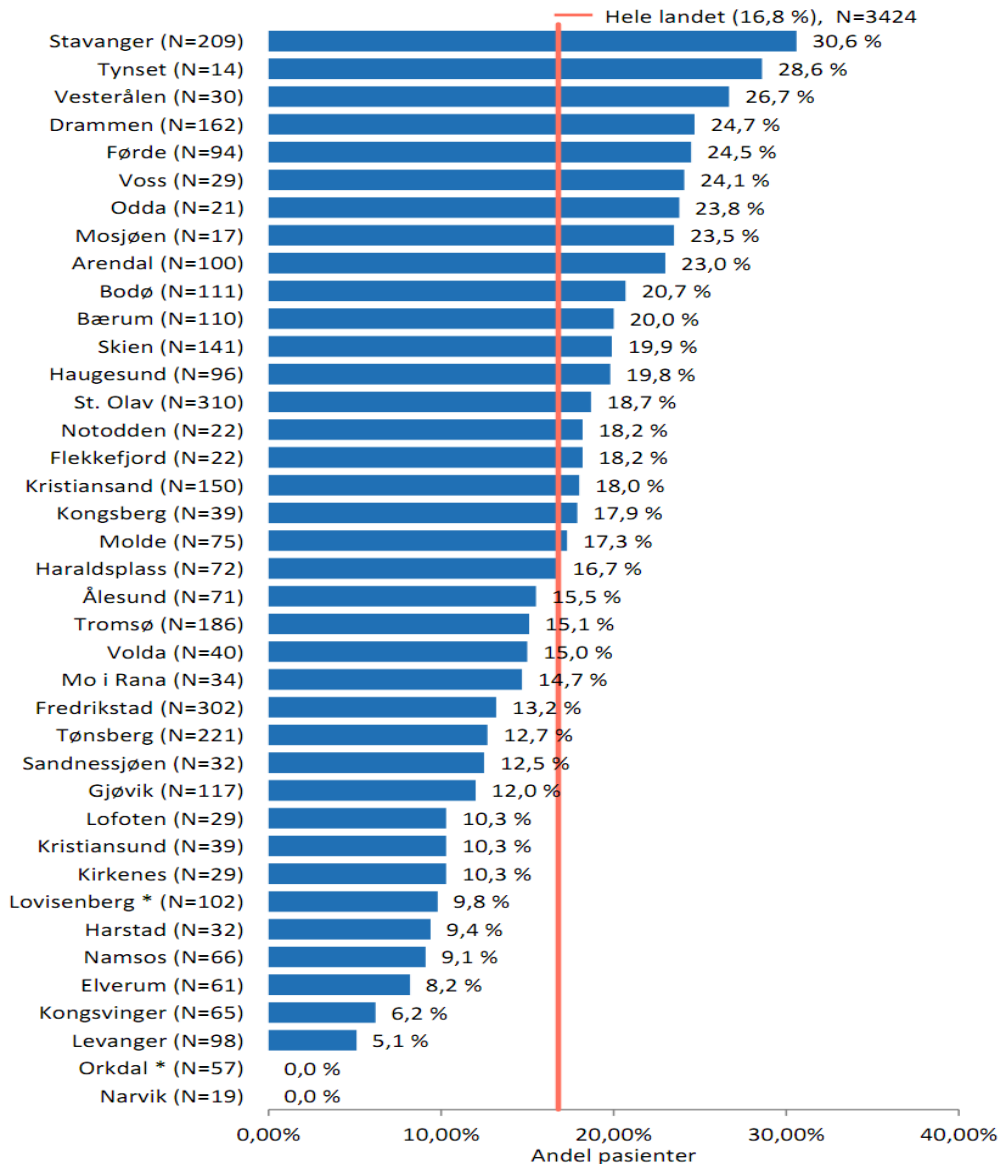
Norsk Hjerneslagregister

Resultater for 11 kvalitetsindikatorer for god slagbehandling (N=6581)



▲ = Høy måloppnåelse, Meget god kvalitet
▲ = Moderat måloppnåelse, God kvalitet
▲ = Lav måloppnåelse, Kvaliteten bør bedres

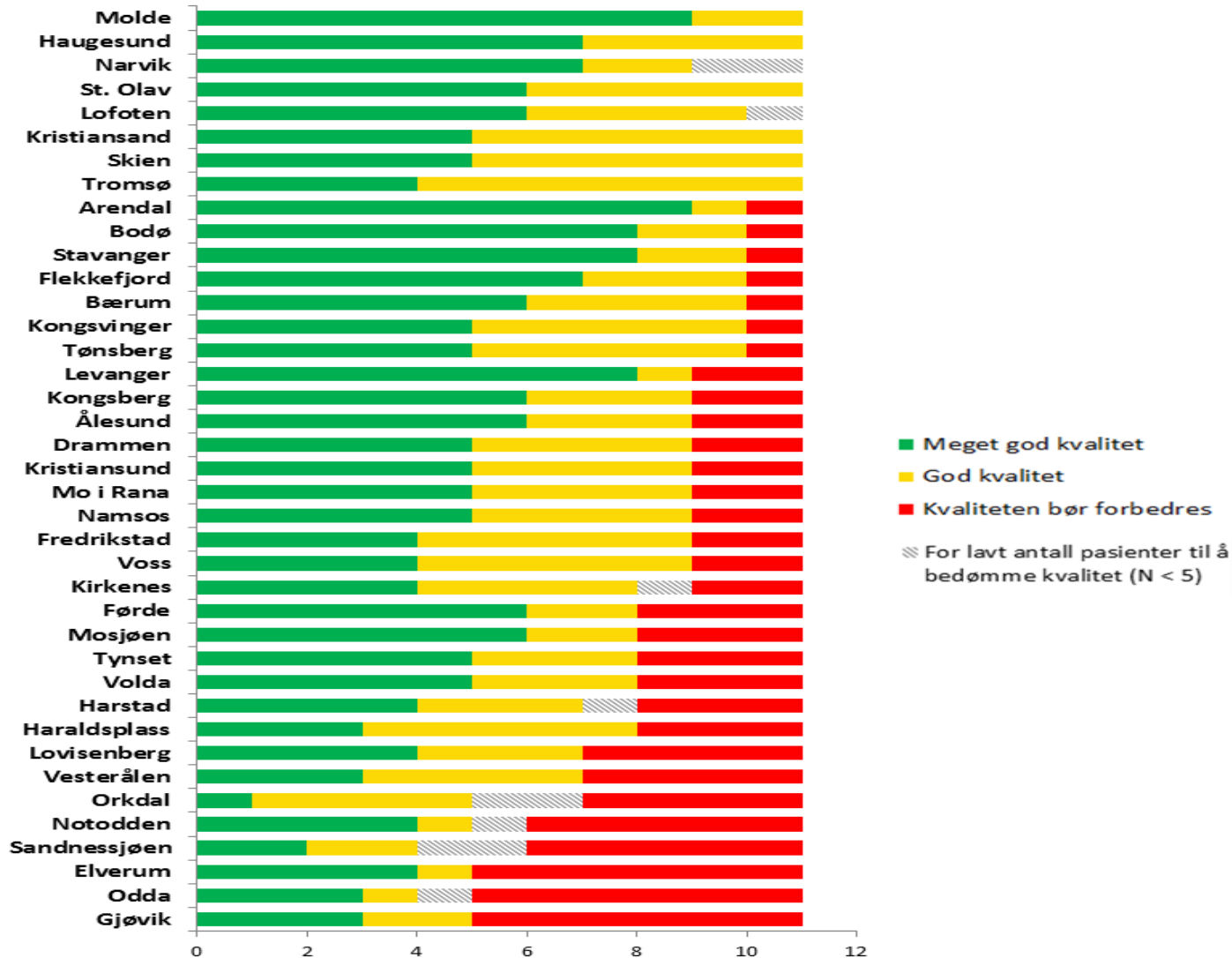
Norsk Hjerneslagregister



Trombolyse gitt til
pasienter < 80 år

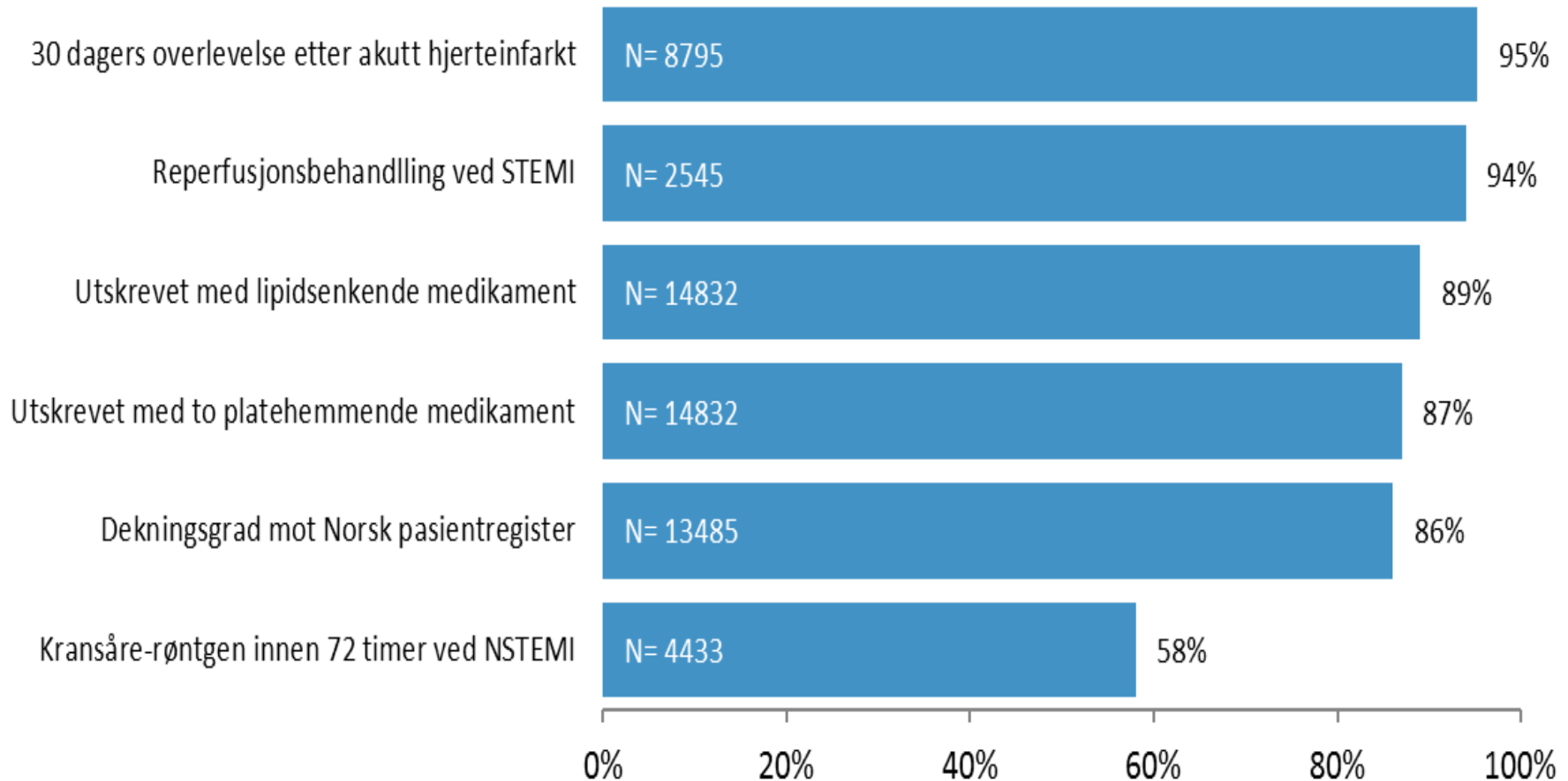
Norsk Hjerneslagregister

Kvalitet på behandlingen bedømt ut fra måloppnåelse på de 11 kvalitetsindikatorer i Norsk hjerneslagregister for de 39 sykehus som har en dekningsgrad $\geq 70\%$ i 2014.

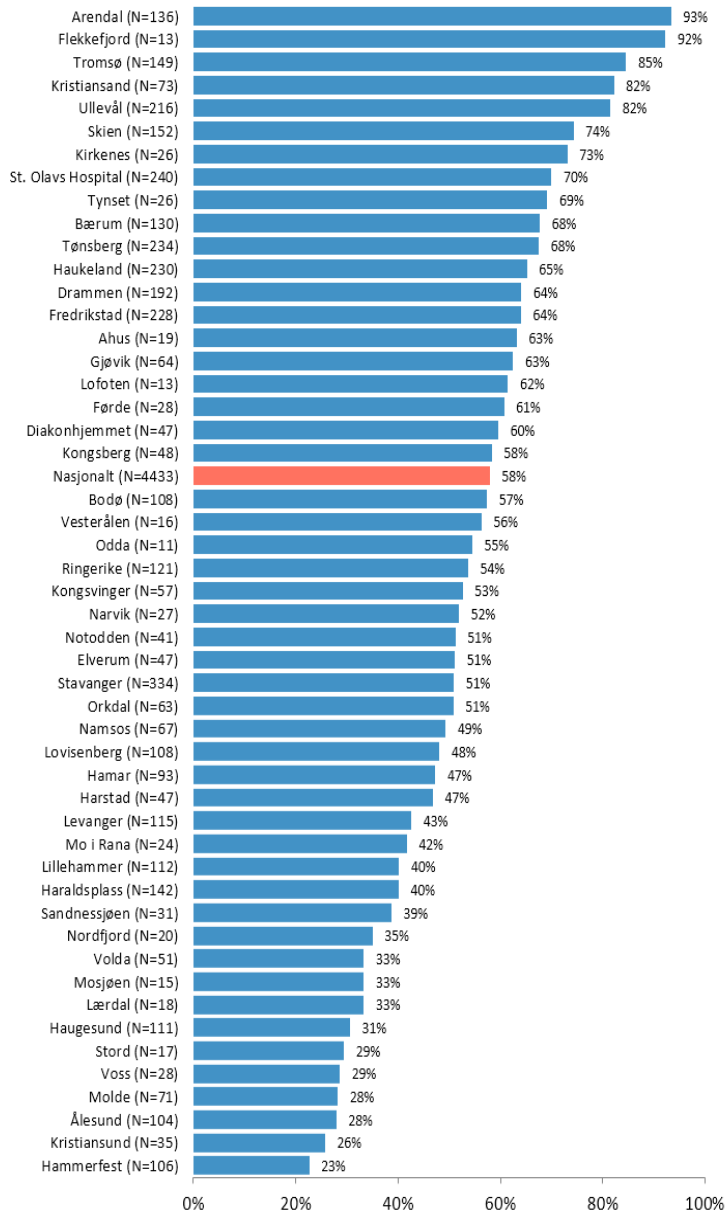


Norsk Hjerterefarktregister

Resultater for 6 kvalitetsmål for hjerterefarktbehandling

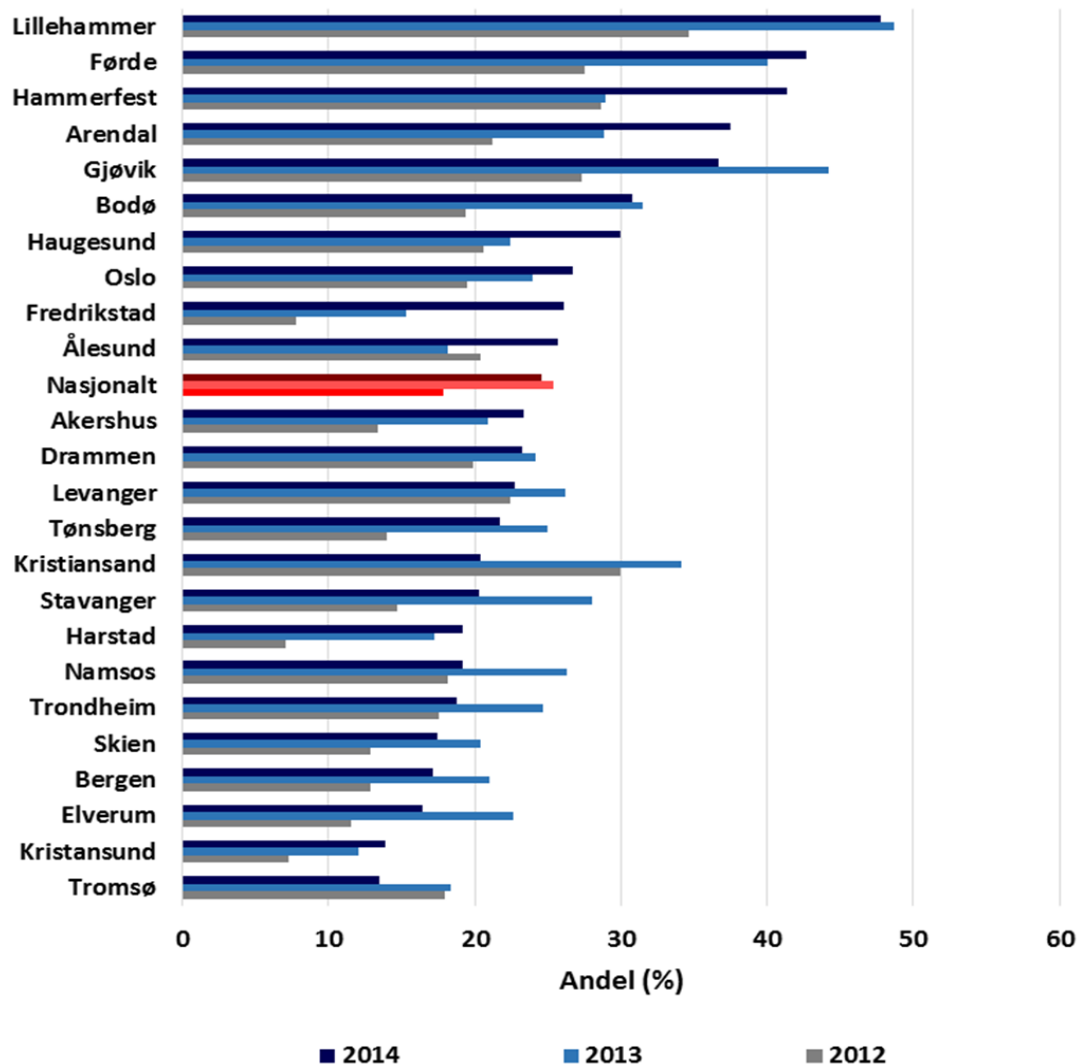


Norsk hjerteinfarktregister



Andel pasienter <80 år med akutt hjerteinfarkt uten ST-segment elevasjon som utredes med kransårerøntgen <72 timer etter sykehusinnleggelse.

Barne- og ungdomsdiabetesregisteret



Andel med
(langtidsblodsukker)
HbA1c < 7,5

Norsk kvinnelig inkontinensregister

Andel pasienter veldig fornøyd 6–12 mnd. etter operasjon i 2013 og

stresstestlekkasje ved kontroll

