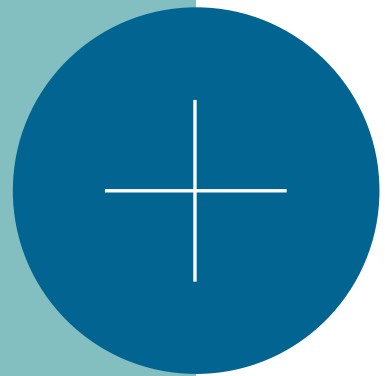


ÅRSRAPPORT 2018

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR
MEDISINSKE KVALITETESREGISTRE





SKDE RAPPORT:
UTARBEIDET AV:
DATO:
ISBN:

3/2019
NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE
APRIL 2019
978-82-93141-39-6

INNHold

KAPITTEL 1 NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

SIDE 4 1.1 AKTØRBILDE, ORGANISERING AV ARBEIDET MED MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

SIDE 5 1.2 SERVICEERKLÆRING

SIDE 6 1.3 STRATEGI OG HANDLINGSPLAN

SIDE 8 1.4 SENTRALE SATSNINGSOMRÅDER OG NASJONALE PROSJEKTER I 2018

SIDE 13 1.5 INDUSTRISAMARBEID

SIDE 14 1.6 KOMMUNIKASJON OG FORMIDLING

SIDE 17 1.7 FINANSIERING, NASJONAL IKT - FAGFORUM FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE (FMK-NIKT)

SIDE 18 1.8 HELSE DATAPROGRAMMET

SIDE 18 1.9 NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE

KAPITTEL 2 RAPPORTERING FRA REGIONENE OG FAGSENER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

SIDE 22 2.1 HELSE NORD

SIDE 25 2.2 HELSE MIDT-NORGE

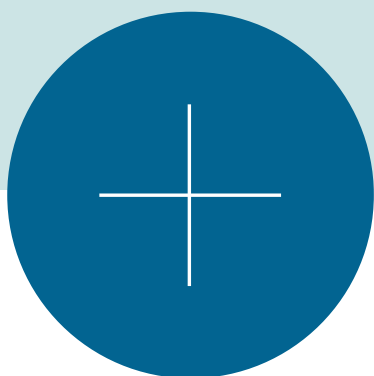
SIDE 28 2.3 HELSE VEST

SIDE 33 2.4 HELSE SØR-ØST

SIDE 38 2.5 FAGSENER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

Kapittel 1

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre



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

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre er organisert i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord, og har faglig tilknyttet regionale enheter i region Nord (Tromsø), region Midt-Norge (Trondheim), region Vest (Bergen) og region Sør-Øst (Oslo), samt eget fagmiljø for pasientrapporterte

data (Bergen). Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er et operativt kompetansemiljø som skal sikre drift og god utnyttelse av de medisinske kvalitetsregistre. De regionale enhetene har særskilt ansvar ovenfor kvalitetsregistre tillagt sitt regionale helseforetak.

Denne rapporten omhandler aktivitet i servicemiljøet i 2018 og omfatter rapportering på prosjekter, finansiering og arbeid innen feltets viktigste satsingsområder. Rapporten deles i to hvor del én omhandler nasjonalt arbeid i servicemiljøet, og del to er rapportering fra de regionale enhetene i servicemiljøet, samt fra Fagsenter for pasientrapporterte data i Bergen.

1.1 AKTØRBILDE, ORGANISERING AV ARBEIDET MED MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE



1.2 SERVICEERKLÆRING

Med serviceerklæringen ønsker vi å utvikle god kontakt med brukerne av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre og avklare forventninger til virksomheten. Målgruppen er fagpersoner tilknyttet medisinske kvalitetsregistre, helsepersonell, forskere og administrativt personale ved landets sykehus, den sentrale helse-

forvaltningen og andre institusjoner som arbeider med helseregistre.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre tilbyr veiledning og bistand kostnadsfritt for kliniske miljøer som drifter eller skal opprette medisinske kvalitetsregistre.

Vi tilbyr

- Veiledning i utvikling og implementering av medisinske kvalitetsregistre (herunder design, variabelvalg/kvalitetsmål samt bygge registerorganisasjon)
- Juridisk rådgivning ved etablering og drift av medisinske kvalitetsregistre
- Hjelp til å søke om nasjonal status for et medisinsk kvalitetsregister
- Utvikling av IKT-løsninger for innregistrering, transport, lagring og utlevering av data
- Veiledning i arbeidet med å oppnå høy datakvalitet og dekningsgrad
- Statistisk veiledning ved utarbeidelse av rapporter
- Utvikling av elektroniske resultatløsninger som gir mulighet for å formidle resultater til ulike mottakere
- Hjelp til utarbeidelse av årsrapport
- Hjelp til oppstart og oppfølging av klinisk forbedringsarbeid med bruk av kvalitetsregisterdata
- Hjelp til gjennomføring av dekningsgradsanalyser
- Veiledning i forbindelse med samhandling med industrien
- Hjelp til å involvere pasient- og brukerorganisasjoner i kvalitetsregistrene
- Hjelp til å formidle resultater fra kvalitetsregisteret til allmenheten
- Veiledning knyttet til innsamling og bruk av pasientrapporterte data i de medisinske kvalitetsregistre

1.3 STRATEGI OG HANDLINGSPLAN

De regionale helseforetakene har vedtatt "Nasjonal strategi for det regionale arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre for perioden 2016 -2020". Strategien er utarbeidet med formål om å svare på forventninger til fremtidig funksjon og bruk av kvalitetsregistrene, og legger til grunn at de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene skal være et viktig virkemiddel for å nå sentrale helsepolitiske mål.

Strategien består av 11 satsingsområder

- Mål 1. Høy datakvalitet og dekningsgrad
- Mål 2. Kvalitetsforbedring og ledelse – økt bruk av resultater
- Mål 3. Utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer
- Mål 4. Økt pasientsikkerhet
- Mål 5. Økt pasient- og brukermedvirkning
- Mål 6. Økt bruk av kvalitetsregistre i forskning
- Mål 7. Hensiktsmessige registerstrukturer
- Mål 8. Formålstjenlig hjemmelsgrunnlag for medisinske kvalitetsregistre
- Mål 9. Effektive og robuste IKT løsninger
- Mål 10. Tilstrekkelige økonomiske rammevilkår
- Mål 11. Tydelig og effektiv organisering av arbeidet med medisinske kvalitetsregistre

For å følge opp strategien utarbeidet servicemiljøet en handlingsplan for samme tidsrom som strategien, med delmål og tiltak som skal gjennomføres frem mot 2020. Arbeidet med strategi og handlingsplan er et viktig fokus i servicemiljøet, og følges opp av en arbeidsgruppe bestående av representanter fra servicemiljøet i SKDE, servicemiljøet i hver helseregion og Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre i NIKT.

Handlingsplanen er forankret i Interregional styringsgruppe og ble revidert i 2018. Bakgrunnen for revisjonen

var behov for å justere, tydeliggjøre og konkretisere noen av tiltakene. I tillegg har utviklingen på feltet medført behov for nye tiltak.

Enkelte tiltak som skulle løses i 2018 ble ikke løst. Disse tiltakene er enten avhengige av nasjonale prosesser, eller av aktører utenfor servicemiljøet.

Det ble satt i gang og gjennomført arbeid innen handlingsplanens målområder i løpet av 2018.

De mest sentrale områdene det ble arbeidet med er:

Kvalitetsforbedring

Dette er et viktig satsingsområde og kvalitetsforbedringsarbeid har et særlig fokus i kontakten med registrene gjennom hele året. I 2018 hadde 22 registre gjennomført eller initiert kvalitetsforbedringsprosjekt eller andre kvalitetsforbedringstiltak, samtidig som 38 registre identifiserte områder med behov for kvalitetsforbedringsarbeid. Satsingsområdet og kvalitetsforbedringsprosjekter er nærmere beskrevet i kap. 1.4.1.

Forskning

Servicemiljøet har utviklet felles søknadsskjema for søknad om data fra nasjonale kvalitetsregistre og forskningsveiledning («forskning på 1-2-3») som vil komme på nettsiden.

Pasient og brukerrepresentasjon

Ved utgangen av 2018 hadde 50 av 53 kvalitetsregistre pasient- og brukerrepresentant i sine fagråd.

Datakvalitet

Pågående prosjekter med intensivering av arbeid med økt dekningsgrad i ulike kvalitetsregistre ble fulgt opp og fire nye prosjekter ble initiert av utlyste midler.

Formålstjenlige registerstrukturer

I 2018 ble det arbeidet med organisering av registre i klynger innen ulike fagområder.

Økt tilgjengelighet for resultater

Servicemiljøet har utviklet en ny interaktiv løsning for å presentere resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene på en moderne og brukervennlig måte på vår nettside. I 2018 kunne 25 kvalitetsregistre bruke denne løsningen. Servicemiljøet videreutvikler i tillegg en resultatløsning for tilgjengeliggjøring av egenrapporterte resultater for klinikere.

Effektive og robuste IKT-løsninger

Det har i 2018 vært jobbet med bredding av fellestjenester, både kvalitetsregisterspesifikke fellestjenester som er utviklet i et samarbeid mellom leverandører av tekniske løsninger i de regionale helseforetakene, og fellestjenester som er under utvikling av Direktoratet for e-helse.

1.4 SENTRALE SATSINGSOMRÅDER OG NASJONALE PROSJEKTER I 2018

1.4.1 Kvalitetsforbedring

Det er en målsetting i den nasjonale strategien for perioden 2016 – 2020 at alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre etter to års drift skal kunne identifisere kliniske kvalitetsforbedringsområder og foreslå forbedringstiltak. Etter fire års drift skal de i samarbeid med fagmiljøene kunne dokumentere bruk av resultater i konkret klinisk forbedringsarbeid. For 2018 var måltallet 40 %, noe som ble oppnådd da 40,5 % av registrene dokumenterte at de gjennomførte eller initierte kvalitetsforbedringsarbeid. 71,5 % av registrene oppga at de hadde idenitifisert områder som var aktuelle for kvalitetsforbedringstiltak.

For å bidra til å nå disse målene er det opprettet en faggruppe i servicemiljøet for kvalitetsforbedringssatsingen. Faggruppen består av medlemmer fra SKDE og hver region som har kunnskap om kvalitetsforbedring med bruk av kvalitetsregisterdata. Faggruppen har utarbeidet en detaljert plan for å bidra til økt bruk av kvalitetsregisterdata i klinisk forbedringsarbeid i perioden 2016 – 2018, og tildeler utlyste midler til kvalitetsregistre eller fagmiljø som ønsker å gjennomføre kvalitetsforbedringsprosjekter. I 2018 kunne for første gang også kliniske avdelinger som ønsker å sette i gang kvalitetsforbedringsprosjekt med utgangspunkt i resultater fra et medisinsk kvalitetsregister søke på de nasjonale infrastrukturmidlene. Seks søknader ble innvilget, og to av disse kom fra kliniske avdelinger. Ett av prosjektene kunne likevel ikke starte opp på grunn av manglende forankring i klinisk fagmiljø.

Som en del av satsingen tilbyr servicemiljøet undervisning og veiledning i kvalitetsforbedringsmetodikk. I 2018 ble det arrangert en nasjonal rundebordskonferanse for registerledere og koordinatorene, der fokus var kvalitetsforbedringsmetodikk og identifisering av områder med behov for kvalitetsforbedringsarbeid.

Nye prosjekter i 2018

ØKT ANDEL BARN MED CEREBRAL PARESE SOM TILBYS KOGNITIV UTREDNING

– Cerebral pareseregisteret i Norge

Selv om det er velkjent at barn med Cerebral Parese (CP) kan ha kognitive vansker, blir kognisjon likevel ofte ikke utredet. Dette kan ha store konsekvenser for det enkelte barn, da barnet kanskje ikke får den oppfølgingen i barnehage og/eller på skole som det har behov for. CP-registeret viser at kun 41 % av barn med CP får

kartlagt kognisjon innen 6 års alder, og at det er store forskjeller mellom de ulike barnehabiliteringstjenestene når det gjelder andel som blir kognitivt utredet (10-80 %). Årsakene til denne variasjonen er ukjent. Prosjektets mål er å øke andelen barn med CP som tilbys en systematisk utredning av kognisjon.

Konkrete mål er at en egen protokoll (CPcog) for utredning av kognisjon hos barn med CP er implementert i alle landets barnehabiliteringstjenester innen utgangen av 2019, og at andelen barn med CP som utredes med standardisert test på landsbasis er 65 % innen utgangen av 2019 og 85 % innen utgang av 2020.

REDUKSJON AV ANTALL REINNLEGGELSER PÅ GRUNN AV BLØDNING ETTER TONSILLEOPERASJON – Norsk øre-nese-halsregister - Tonsilleregister

Resultater fra Norsk tonsilleregister i 2017 viser at 8 % av pasientene reinnlegges på grunn av blødning etter tonsille-operasjon. Andelen reinnleggelser varierer mellom klinikkene fra 0-19 %. Postoperativ blødning etter tonsille-operasjoner medfører 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 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 varm teknikk gir vesentlig flere blødninger, tross dette er det fortsatt varm teknikk som brukes mest. Prosjektets mål er å innen november 2019 redusere antall reinnleggelser på grunn av blødning ved klinikker med høy andel til 10 % og å redusere reinnleggelser fra 8 % til 6 % nasjonalt.

Prosjektet innebærer undervisning i operasjonsmetoder, og man planlegger å filme tonsillektomi utført ved klinikker/av kirurger med god måloppnåelse. Filmen vil kunne brukes som en del av opplæringen.

OPNING AV TETTE HJERTEÅRER INNAN ANBEFALT TID I MØRE OG ROMSDAL

– Klinik for medisin og rehabilitering Helse Møre og Romsdal HF

I om lag ein firedel av tilfella av hjerteinfarkt skuldast infarkt akutt tilstopping av ei hjerteåre (ST-elevasjon myokard infarkt = STEMI). For å avgrense skada på hjertemuskelen, er det viktig å opne hjerteåra (revaskularisere) så snart som mogleg. Åra kan opnast med medikament som løyser opp blodproppar (trombolyse/tenecteplase),

eller mekanisk utblokking (PCI). Internasjonale retningslinjer anbefaler at medikament vert gitt innan 30 minutt, eller at utblokking vert utført innan 90 minutt etter at EKG viser at ei hjerteåre er tett. Medikament kan gjevast i ambulanse, på legevakt eller på lokalsjukehus, mens utblokking berre vert utført ved universitetssjukehusa og Arendal sjukehus. I Møre og Romsdal vil ein i all hovudsak ikkje nå primær PCI innan anbefalt tid på grunn av lang transportveg. Trombolyse vil derfor i dei fleste tilfelle vere aktuelt behandlingstilbod. Resultatet frå 2016 frå Norsk Hjeriteinfarkt-register syner forskjellar mellom helseføretaka når det gjeld behandlinga i akutfasen av eit hjeriteinfarkt. I Helse Møre og Romsdal er 27,2% av STEMI-pasientane revaskularisert innan anbefalt tid, mot 40,3 % nasjonalt (2016).

Prosjektets mål er å auke andelen pasientar som får trombolyse innan anbefalt tid. Konkrete mål er at andelen pasientar i Møre og Romsdal som får opna tette hjeriteårer innan anbefalt tid er på nivå med gjennomsnittet i landet 40 % innan 1. januar 2019, og 60 % innan 1. juni 2019.

SEMENTERT FIKSERING AV HOFTLEDDSPROTESE FOR ELDRE PASIENTER

– Nasjonalt register for leddproteser og Nasjonalt hoftebruddregister

En protese i hofteleddet kan enten festes med bensement eller kiles fast i benet uten bruk av sement. Ved usementerte proteser gror knokkelen etter noen uker fast i overflaten på protesen. Usementerte proteser hos pasienter under 65 år med god benmasse medfører liten risiko for løsløsing på lang sikt. Det er imidlertid 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 63,4 % av kvinnelige pasienter over 75 år operert med sementert lårbensprotese.

34 sykehus opererte for få pasienter med sementert lårbensprotese og 7 sykehus benyttet usementert protese på alle disse pasientene. Formålet med prosjektet er at de eldste pasientene skal opereres med sementerte proteser. Det gir mindre andel revisjoner som er en spesielt stor påkjenning for den eldste pasientgruppen. Målet er at innen utgangen av 2020 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 hofte-brudd skal få sementert lårbensprotese. Det vil i gjennomføringen av prosjektet tilbys hospitering, kursdeltagelse og besøk på de enkelte deltagende avde-

lingene.

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 vere avhengig av om pasienten klarer å følgje 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 viser at det er store variasjonar mellom sjukehusa i kor mange pasientar som blir kontrollert. Tal frå august 2018 viser at i snitt vart 82 % av pasientane følgt opp etter 1 år og 44 % etter 2 år. Målet for prosjektet er å auke talet registrerte kontrollar til 95 % ved 1-årskontroll og 90 % ved 2-årskontroll.

Prosjekter som ble avsluttet i 2018

ØKNING AV ANDEL KARPASIENTER SOM FÅR MEDIKAMENTELL BEHANDLING I TRÅD MED NASJONALE ANBEFALINGER

- Norsk karkirurgisk register

Utgangspunktet for prosjektstart i 2017 var at resultatene fra kvalitetsregisteret viste store forskjeller mellom sykehusene i andel pasienter som fikk beste medisinske behandling (BMT/sekundærprofylakse) etter karkirurgiske inngrep. Medikamentell behandling med lett blodfortynnende og kolesterolsenkende medikamenter er i tråd med nasjonale og internasjonale retningslinjer. Det er god støtte for at slik behandling bedrer overlevelsen av karkirurgiske pasienter gjennom redusert risiko for hjeriteinfarkt og hjerneslag. Hovedmålet med kvalitetsforbedringsprosjektet var å øke andelen pasienter som fikk medikamentell behandling, forbedre kvalitet på registrering til registeret, samt å øke forståelsen for viktigheten av denne type behandling. Det var et mål at alle enheter i prosjektet oppnådde en andel på over 80 % i løpet av prosjektperioden.

Resultat: Etter prosjektet ser man at en større andel pasienter får behandling med lett blodfortynnende og kolesterolsenkende midler etter karkirurgiske inngrep. Ved prosjektslutt hadde en av avdelingene nådd målet og kunne vise til at ca 90 % av pasientene fikk behand-

ling i tråd med retningslinjene. De to andre deltagende avdelingene var på god vei mot målet, og hadde en andel på ca 75-58 %, noe som er rundt nasjonalt nivå.

Øvrige prosjekter med tidlig oppstart som ennå pågår:

KLINISK KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT – BEDRE KVALITET PÅ SLAGENHETSBEHANDLING
-Norsk Hjerneslagregister (prosjektstart i 2016)

SAMMEN OM BEDRE DIABETESBEHANDLING FOR BARN OG UNGDOM; VED BRUK AV EKSISTERENDE RESSURSER I AVDELINGENE
-Barnediabetesregistret (prosjektstart 2017)

FOREBYGGING AV SENKOMPLIKASJONER VED Å REDUSERE HBA 1C HOS HØYRISIKOPASIENTER, VED HJELP AV EKSISTERENDE RESSURSER I AVDELINGEN
- Norsk diabetesregister for voksne (prosjektstart 2017-2018)

KVALITETSSIKRING FOR OPPSTART AV SYKDOMSMODIFISERENDE BEHANDLING RASKT ETTER DIAGNOSETIDSPUNKT
- Norsk multipel sklerose register og biobank (prosjektstart 2018)

1.4.2 Forskning

I 2017 ble det publisert 138 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre. Publikasjonsliste og hovedfunn fra forskningen dokumenteres på registrenes nettside på kvalitetsregistre.no. Servicemiljøet utvikler en veiledningstjeneste til registre som ønsker å gjennomføre kliniske studier basert på registerdata, samt maler for datautlevering.
<https://www.kvalitetsregistre.no/forskning>

Det er også utarbeidet en veileder for igangsetting av forskningsprosjekter med registerdata som utgangspunkt: <https://www.kvalitetsregistre.no/registerforskning-pa-1-2-3>

1.4.3 Datakvalitet og dekningsgrad

Dekningsgradsanalyser

Som et bidrag i arbeidet med å øke registrenes dekningsgrad tilbyr servicemiljøet en nasjonal tjeneste for dekningsgradsanalyser med forankring i Norsk pasientregister (NPR). Med tilgang til personidentifiserbare data fra spesialisthelsetjenesten er NPR godt egnet som en

ekstern kilde for å kunne utføre dekningsgradsanalyser for et stort utvalg av de nasjonale kvalitetsregistrene. Analysene som blir utført for registrene gjenskapes annet hvert år.

Et register fikk gjennomført individbasert dekningsgradsanalyse for første gang i 2018:

- Nasjonalt register for prostatakreft

6 registre fikk gjenskapelse av individbasert dekningsgradsanalyser i 2018:

- Norsk gynekologisk endoskopiregister, Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi, Nasjonalt hoftebruddregister, Nasjonalt korsbåndregister, Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi og Nasjonalt register for leddproteser

Nytt av året var at det i tjenesten ble overført direkte personidentifiserbare opplysninger fra NPR til kvalitetsregistre for pasienter som har gitt informert samtykke. Opplysningene brukes i registrenes arbeid for økt datakvalitet og kompletthet. Følgende registre fikk overført NPR-data:

- Nasjonalt hoftebruddregister, Nasjonalt register for leddproteser og Nasjonalt korsbåndregister

Videre er det i tjenesten utført fire enklere, mer avgrensede analyser ("telling") der gitte tilstands- og prosedyrekoder i NPR er telt opp og sammenlignet med tall fra kvalitetsregistrene. Tre gjenskaper og en ny:

- Gastronet og Norsk ERCP-register, Norsk register for analinkontinens, Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer og Norsk kvalitetsregister ØNH tonsilleoperasjoner

Tjenesten har også utlevert anonym statistikk til sju registre. Disse utleveringene har av ulike årsaker ikke resultert i beregning av dekningsgrad. Men for flere av dem vil det bli beregnet dekningsgrad på et senere tidspunkt. Følgende registre har fått utlevert statistikk:

- Nordisk register for hidradenitis suppurativa, Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser, Norsk kvinnelig inkontinensregister, Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog, Norsk vaskulittregister og biobank, Nasjonalt register for HIV og Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom

Validering

Det er en målsetting i servicemiljøets strategi og handlingsplan for perioden 2016 – 2020 at de nasjonale kvalitetsregistrene skal kunne dokumentere sine monitoringsrutiner av registerdriften etter to års drift. Etter maksimalt fem års drift skal registrene ha implementert regelmessig validering mot en ekstern kilde og kunne dokumentere datakvaliteten på de viktigste variablene i registeret.

Servicemiljøet tilbyr veiledning til registrene i dette arbeidet med bistand fra statistikere i nasjonal og regionale enheter. Statistikernettverket har i 2018 arbeidet med å utarbeide en nettbasert veileder (Datakvalitet på 1-2-3), i tillegg til Valideringshandboken som tidligere er utviklet.

Ressursgruppe datakvalitet

Denne tverregionale gruppen bygger videre på det arbeidet som er gjennomført i prosjektet «Ækt dekningsgrad», og er en utvidelse av prosjektet til å gjelde alle de seks dimensjonene for datakvalitet (relevans, komplettethet, korrekthet, reliabilitet, sammenlignbarhet, aktualitet).

I 2018 fikk 9 registre finansiering til dekningsgrads-prosjekter, dels direkte utvalgt gjennom de regionale servicemiljøene, dels søknadsbasert - se tabell.

Navn	Tildeling
HN Nordisk register for hidradenitis suppurative	Kr. 200.000
HV Norsk MS-register og biobank	Kr. 50.000
HV Norsk diabetesregister for voksne	Kr. 184.000
HV Norsk intensivregister	Kr. 200.000
HSØ Føflekkreftregisteret	Kr. 55.000
HSØ Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	Kr. 55.000
HSØ Tykk- og endetarmskreftregisteret	Kr. 55.000
HSØ Norsk Hjertestansregister	Kr. 225.000
HSØ NorKog	Kr. 200.000
Totalt	Kr. 1.224.000

1.4.4 Resultattjenester

For å ivareta sitt grunnleggende formål er det viktig at registrene har god tilgang på relevante og oppdaterte resultater basert på de data som er samlet inn. Til dette kan registrene bruke de resultattjenester som tilbys gjennom servicemiljøet. Slike elektroniske resultattjenester utvikles av fagpersoner i servicemiljøet med kompetanse innen analyse og statistikk. Dette gjøres i tett samarbeid med registrene.

Resultatportalen

Resultatportalen er en interaktiv, online resultattjeneste for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Det ble i 2018 etablert en nasjonal styringsgruppe for tjenesten, med representanter fra de regionale servicemiljøene, SKDE og kvalitetsregistre. Produkteier er Servicemiljøet i Midt-Norge v/ St. Olavs hospital. Resultatportalen er basert på Microsoft PowerBI og publiseres på www.kvalitetsregistre.no via en skyløsning (Azure).

I 2018 ble det besluttet at Resultatportalen skal ligge til grunn for åpen publisering av resultater fra alle nasjonale kvalitetsregistre på www.kvalitetsregistre.no, og på sikt skal løsningen brukes til presentasjon av resultater fra alle de nasjonale kvalitetsregistrene. Det ble gjennomført et større utviklingsprosjekt i 2018 hvor målsettingen var å bredde løsningen til 20-25 registre innen november 2018 i tillegg til å videreutvikle funksjonalitet og visuell profil. Prosjektet ble finansiert gjennom midler fra SKDE og Helsedataprogrammet i Direktoratet for e-helse, i tillegg til stor egeninnsats i de regionale servicemiljøene. Prosjektet ble gjennomført innenfor de økonomiske og tidsmessige rammene som var satt, og til offentliggjøringen i november 2018 hadde 25 registre tatt i bruk Resultatportalen.

Rapporteket

Rapporteket ble etablert som en nasjonalt tilgjengelig resultattjeneste i 2011 av SKDE i et samarbeid med Helse Nord IKT. Tjenesten leverer automatiske og interaktive resultater basert på løpende og oppdaterte rådata (mikrodata) fra registrene. Interaktiv bruk er begrenset til innloggede brukere på helsenettet, mens automatiserte rapporter og dokumenter kan formidles per e-post til brukere som ikke er innlogget. En sentral teknisk komponent i Rapporteket er statistikkverktøyet R og denne innretningen sørger blant annet for å legge til rette for en tett kobling mot registrenes og servicemiljøets statistikere og deres arbeid med etablering av innhold i resultattjenesten. I løpet av 2017 ble det igangsatt en modernisering av Rapporteket blant annet for å forenkle

produksjon av innhold (rapporter) og teknisk drift av tjenesten.

Fagråd for resultattjenester

Fagråd for resultattjenester består av personer fra servicemiljøet i SKDE og regionene, Kreftregisteret, Nasjonal IKT og en brukerrepresentant. Fagrådet har som formål å sørge for at tiltakene i "Strategi for det regionale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre for 2016-2020" som omhandler resultattjenester/resultatformidling gjennomføres. Fagrådets viktigste oppgaver er å sørge for en oversikt over de resultattjenestene som benyttes av medisinske kvalitetsregistre i dag, være orientert om tilsvarende løsninger i andre land/hos andre relevante løsninger, samt å bidra til at tilgjengelige løsninger for resultattjenester gjøres kjent for de medisinske kvalitetsregistrene og de delene av helsetjenesten som etterspør resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Fagrådet skal videre være en pådriver for videreutvikling av resultattjenester hva angår teknologi, kompetanse og organisering. Fagrådet er rådgivende ovenfor fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT i spørsmål om resultattjenester/resultatformidling.

Fagrådets viktigste oppgaver i 2018 var:

- Videreutvikling av Resultatportalen
- Tilgjengeliggjøring av data for resultattjenester
- Resultattjenester på sensitivt nivå

1.4.5 Statistikernettverk

Det ble i 2016 opprettet et statistikernettverk hvor statistikerne fra servicemiljøet i alle regioner samles for å diskutere faglige spørsmål og svare ut bestillinger fra servicemiljøet. I 2018 ble det avholdt fire fysiske møter. I ett av møtene ble alle «statistikere/analytikere» i registrene invitert til å være med å diskutere krav til hvordan man jobber med årsrapporten. Det ble også arrangert ett arbeidsmøte på Skype for å samordne foredragene til kurset «Datakvalitet og validering – hva må til?», planlagt til januar 2019.

Statistikernettverket har diskutert og kommet med innspill om datakvalitet og resultattjenester. Det har også blitt utarbeidet dokumenter for å stille krav til hva som kan regnes som analyseklare data fra en innregistreringsløsning, dvs. hvordan data skal tilgjengeliggjøres og dokumenteres for at de skal kunne benyttes til videre arbeid. Kravene ble diskutert i et møte mellom Fagforum for Resultattjenester og leverandørene av innregistreringsløsninger. Det er enighet om at dokumentasjon av data er for dårlig, og spesielt dokumentasjon av endringer i

datasettet ved oppdateringer av innregistreringsløsningene.

1.4.6 Pasient og brukermedvirkning

Det er en målsetting at medisinske kvalitetsregistre skal bidra til bedre helsetjeneste for befolkningen. Brukermedvirkning er sentralt i utviklingen av helsetjenesten, og økt brukerorientering er et helsepolitisk mål i Norge. I servicemiljøets reviderte handlingsplan 2016-2020 er det et mål å følge opp brukerrepresentasjonen i de nasjonale kvalitetsregistrenes fagråd i tilknytning til det årlige seminaret for pasient- og brukerorganisasjoner. Det ble i den forbindelse sendt ut en spørreundersøkelse fra servicemiljøet høsten 2018. Formålet med spørreundersøkelsen var å få informasjon om erfaringer som brukerrepresentant i fagråd til et nasjonalt kvalitetsregister. Spørsmålene berørte blant annet disse områdene: informasjon, reell brukermedvirkning, forankring i brukergruppe/-organisasjon, formidling av resultater og finansiering. 22 brukerrepresentanter besvarte undersøkelsen, og resultatene ble presentert på det årlige seminaret for pasient- og brukerorganisasjoner 28. november. Hovedtrekkene i besvarelsene er at brukerrepresentantene samarbeider bra med fagfolkene i fagrådene, men at de i noen registre kan involveres mer i arbeidet med utarbeidelse av årsrapport og informasjon til nettsidene, samt formidling av resultater fra registre til andre brukere.

1.5 INDUSTRI SAMARBEID

Etter oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet utarbeidet Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE, i 2018 en samarbeidsavtale mellom industrien og de regionale helseforetakene. Dette ble gjort i samarbeid med Legemiddelindustrien (LMI) og MedTekNorge - Bransjeorganisasjonen for helse- og velferdsteknologi. Samarbeidsavtalen fastsetter forpliktende rammer ved samarbeid mellom medisinske kvalitetsregistre og industrien.

Bakgrunnen for avtalen er at Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE mottok en rekke henvendelser fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre vedrørende vilkår ved et eventuelt samarbeid med legemiddelindustrien. Nasjonalt servicemiljø tok derfor initiativ til å få på plass en samarbeidsavtale på dette området. Hovedformålet med avtalen er å bidra til at all samhandling mellom medisinske kvalitetsregistre og legemiddelindustriens og bransjeorganisasjonens medlemmer skjer på en faglig, juridisk og etisk korrekt måte.

Avtalen er en samarbeidsavtale mellom partene, og ved enkeltprosjekter må det inngås egne avtaler mellom det aktuelle kvalitetsregister og industriparten. Hele avtalen kan leses på nettsiden:

https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2018_signert_avtale_rhf_legemiddelindustrien.pdf

Avtalen omhandler forhold som:

- Generelle bestemmelser som formkrav, innsyn, åpenhet og habilitet
- Henvendelser om utlevering og bruk av data fra medisinske kvalitetsregistre
- Uavhengighet mellom partene
- Prinsippet om ikke-eksklusivitet
- Økonomiske vederlag for kjøp av tjenester fra medisinske kvalitetsregistre
- Honorering og gaver
- Bruk av navn og varemerke i reklame med mer
- Kurs, konferanser, faglige møter og lignende
- Kompetanseheving

1.6 KOMMUNIKASJON OG FORMIDLING

Nasjonalt servicemiljø skal aktivt bruke kommunikasjon og formidling for å nå alle sine mål. Dette skal bidra til å øke bevisstheten rundt de medisinske kvalitetsregistrene, slik at registrenes betydning for en bedre helsetjeneste kommer tydelig frem. Drift av nettside, presentasjon av resultater, bruk av sosiale media, publikasjoner og konferanser er viktige virkemidler i denne sammenheng.

1.6.1 Nettside, resultatpresentasjon, Facebook

På nettsidene er portalen for resultater fra kvalitetsregistrene modernisert, videreutviklet og tilpasset interaktiv fremvisning av resultater, i sammenheng med lansering og integrasjon med Resultatportalen. Resultatsidene har fått nytt utseende og forbedret funksjonalitet, og det jobbes videre med å utvikle integrasjon og brukervennlighet.

Nettsiden videreutvikles også for å vedlikeholde og oppdatere innhold, struktur og design.

Det publiseres 2-5 nyhetssaker hver måned på kvalitetsregistre.no. Målgruppen for disse nyhetssakene er i stor grad registermiljøet. I tillegg til å tilgjengeliggjøres på nettsidene, sendes nyhetssakene ut i månedlige nyhetsbrev. Som følge av ny personvernlovgivning er listen over mottakere av det månedlige nyhetsbrevet gjennomgått, og det er innhentet nye bekreftelser fra alle nåværende abonnenter per juli 2018.

Facebooksiden Medisinske Kvalitetsregistre benyttes til å dele nyhetssaker basert på resultater, kvalitetsforbedring og forskning fra medisinske kvalitetsregistre, samt andre registerrelevante nyhetssaker. Siden har per 2018 rundt 550 følgere.

1.6.2 Publikasjoner fra nasjonalt servicemiljø i 2018

Statusrapport

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ga i 2018 ut den andre statusrapporten for arbeid med medisinske kvalitetsregistre. Rapporten er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Rapporten beskriver status per 2018 for de viktigste satsingsområdene for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, blant annet kvalitetsforbedring, pasient- og brukermedvirkning, datakvalitet og forskning. Statusrapporten oppsummerer også de områder hvor det har

vært lagt ned en større innsats på gjennom det siste året. I 2018 er utvikling på registerfeltet tilknyttet insentivordning, e-helse og fellestjenester, industrisamarbeid, ny personvernlovgivning, samt utredninger i forbindelse med finansieringsordning og plan for nye registre sentrale tema i rapporten.

Rapporten ble publisert samtidig med presentasjonen av nye resultater fra de medisinske kvalitetsregistrene 13.november 2018.

Årsrapport 2017 – Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Rapporten oppsummerer foregående års virksomhet og er delt i to deler. Del en er felles nasjonal rapportering på aktiviteter i hele servicemiljøet, samt for Nasjonalt servicemiljø i SKDE.

Del to er rapportering på aktiviteter i servicemiljøet i hver region og status for registrene i regionen. Det er også inkludert rapportering fra Fagsenter for pasientrapporterte data, og det rapporteres på registrenes status på inklusjon av PROM/PREM.

Dekningsgrad og resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre for norske sykehus i 2017

Rapporten «Dekningsgrad og resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre for norske sykehus 2017» angir dataleveranse, dekningsgrad og utvalgte kvalitetsindikatorer med måloppnåelse både nasjonalt og på sykehusnivå der årsrapporter fra nasjonale kvalitetsregistre 2016 er kilden til alle resultater i rapporten. Rapporten for 2017 inkluderte alle offentlige sykehus som behandler et registers pasientpopulasjon, og sammenstiller resultater fra 2016. Høy tilslutning bidrar til god dekningsgrad ved at større andel av registrets pasientgruppe inkluderes.

Rapporten er inndelt med egne kapitler for hvert regionale helseforetak (RHF). For hvert RHF gis først et kort tekstlig sammendrag og deretter en tabellarisk oversikt over dekningsgrad og resultater for utvalgte kvalitetsindikatorer for hvert sykehus i regionen. Rapporten er skrevet med mål om å gi en komprimert og lett tilgjengelig fremstilling som har relevans for sykehusene i alle helseregioner.

Hensikten med rapporten er å gi styringsinformasjon for sykehusene. Målgruppen for rapporten er regionale helseforetak, sykehusdirektører, fagdirektører, kvalitetsjefer, klinikkjefer, seksjonsledere og klinikere, regionale

brugerutvalg, ekspertgruppen for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og interregional styringsgruppe for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Sluttrapport 2. november 2018 Prosjekt økt dekningsgrad

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. Syv kvalitetsregistre ble valgt ut til å delta i prosjektet. Disse fikk veiledning fra servicemiljøet om datakvalitet, og fremgangsmåte for å sikre gode rutiner og forankring ved sykehusene. Kvalitetsregistrene i prosjektet fikk tett oppfølging av servicemiljøet med både analyser av dekningsgrad og valideringsstudier. Kvalitetsregistrene gjennomførte flere tiltak for å forbedre dekningsgrad. Blant annet ble det gjennomført spørreundersøkelser for å avdekke årsaker til mangelfull innregistrering, og avholdt registersamlinger for opplæring i innregistrering.

Kvalitetsregistrene deltok også i fagmøter på aktuelle avdelinger i sykehusene. I tillegg tilbød flere av kvalitetsregistrene opplæring og hjelp i bruk av elektronisk innregistreringsløsning. Prosjektet viser at direkte kontakt med fagmiljøene og at de opplever kvalitetsregistrene som nyttige er viktige forutsetninger for å forbedre innregistrering. Det har vært arbeidet med alternative metoder for kartlegging av dekningsgrad der hvor NPR ikke kan brukes, f.eks. for Hjertestans og NorKog. Tre nye registre er blitt valgt ut for oppfølging i 2017.

I tillegg til direkte utvelgelse av nasjonale kvalitetsregistre med behov for økt dekningsgrad lyste ressursgruppen i 2018 ut kr 800 000 til dekningsgradsprosjekter. 4 nasjonale kvalitetsregistre fikk tildelt totalt kr 540 000.

Revidert handlingsplan for Nasjonalt servicemiljø 2018 – 2020

Siden handlingsplanen trådte i kraft i 2016 har servicemiljøet arbeidet målrettet med de ulike tiltak for å nå hovedmål og delmål. I 2018 så man at de fleste planlagte tiltakene var gjennomført, mens en del ennå gjenstod og skulle videreføres. Underveis i arbeidet så man behov for å justere, tydeliggjøre og konkretisere noen av tiltakene bedre. Noen få tiltak var ikke lenger aktuelle eller ble dekket av tiltak andre steder og kunne tas ut. Innen flere områder var det behov for å sette inn nye tiltak for å nå hovedmål og delmål. Det har også kommet nye bestillinger i oppdragsdokumenter og sentrale føringer som berører enkelte områder i handlingsplanen. På bakgrunn

av dette utarbeidet servicemiljøet i 2018 en revidert handlingsplan for perioden 2018-2020.

1.6.3 Nasjonale konferanser

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2018

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen ble arrangert i Tromsø 20.-21. mars 2018. Konferansen arrangeres annethvert år, og arrangementet i 2018 var det 6. i rekken siden konferansen første gang ble avholdt i Tromsø i 2008.

Konferansen tok for seg relevante tema knyttet til helse- og kvalitetsregisterfeltet. På programmet stod blant annet foredrag om utvikling av registerfeltet, og bruk av helseregistre for forbedring og styring av helse-tjenesten. Det var flere internasjonale forelesere som delte erfaringer fra registerarbeid i andre land. Tema for parallellsesjoner var Helse-dataprogrammet, forskning og formidling av resultater. Konferansen ble avsluttet med flere foredrag vedrørende det siste årets endringer i personlovgivningen og regler for samtykke.

Arrangementet samlet 470 deltakere fra hele landet med interesse for helse- og kvalitetsregistre. Konferansens faglige del fikk svært gode tilbakemeldinger. Plenums-sesjonene ble streamet og gjort tilgjengelig via nettsiden registerkonferansen.no.

42 postere var utstilt under konferansen og synliggjorde stor aktivitet i bruk av resultater fra helse- og kvalitetsregistrene i forskning, klinisk kvalitetsforbedring og helseovervåking. Det ble kåret vinnere av postere, og posterpriser gikk til Norsk pasientregister, Norsk Parkinsonregister og biobank og Nasjonalt register for leddprotese sammen med Nasjonalt Hoftebruddregister.

PROM-konferanse

Fagsenter for pasientrapporterte data arrangerte PROM konferanse onsdag 30. mai 2018 på Bikuben kurs- og konferansesenter, Haukeland Universitetssjukehus, Bergen. Tittel på konferansen var «Pasientrapporterte data (PROM) - analyse og bruk i medisinske kvalitetsregistre og i klinisk praksis». Konferansen hadde 120 deltakere fra hele landet

Rundebordskonferanse

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre arrangerte Rundebordskonferanse om kvalitetsforbedring 16. oktober 2018. Programmet for dagen bestod både av forelesninger og workshop. Alle nasjonale kvalitetsregistre var invitert. Det var til sammen 54 deltagere som

representerte 33 medisinske kvalitetsregistre, servicemiljø i helseregionene og andre med interesse for kvalitetsforbedringsarbeid basert på kvalitetsregistre.

Årlig presentasjon av nye resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre

13. november 2018 ble den årlige publiseringen av nye resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre avholdt i Kreftforeningens Vitensenter i Oslo. Helse- og omsorgsminister Bent Høie åpnet arrangementet. Det ble holdt innlegg fra fire nasjonale kvalitetsregistre som presenterte resultater, kvalitetsforbedrings- og dekningsgradsprosjekter, med påfølgende kommentarer fra pasient- og brukerorganisasjoner. Rundt 100 deltakere deltok på arrangementet.

I 2018 var det følgende registre som la frem sine resultater under arrangementet:

- Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
- Norsk diabetesregister for voksne
- NorKog (Demensregisteret)

Pasient- og brukerseminar

Det årlige seminaret for pasient- og brukerorganisasjoner ble avholdt 28. november 2018, der brukerrepresentantene som er representert i nasjonale registres fagråd ble spesielt invitert. Formål med seminaret var å sette fokus på bruk av resultater fra nasjonale kvalitetsregistre for å forbedre helsetjenesten.

Temaer som ble tatt opp:

- Erfaring som brukerrepresentant i fagråd til et nasjonalt kvalitetsregister – svar på spørreundersøkelse
- Presentasjon av prosjekter som bruker resultater fra nasjonale kvalitetsregistre til kvalitetsforbedring av behandling
- Brukerrepresentantens rolle i arbeid med å øke dekningsgrad i nasjonale registre
- Formidling av resultater og presentasjon av Resultatportalen

1.7 FINANSIERING, NASJONAL IKT - FAG-FORUM FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE (FMK-NIKT)

Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT HF forvalter øremerkede midler som stilles til rådighet fra Helse- og omsorgsdepartementet, til videreutvikling av tekniske løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. I 2018 ble det innvilget søknader fra

Nasjonalt servicemiljø i helseregionene for tilsammen 4,5 MNOK. Midlene ble fordelt som følger:

Region	Bevilgede midler (NOK)
Helse Nord *)	Kr. 2.704.580
Helse Sør-Øst	Kr. 0
Helse Vest	Kr. 833.700
Helse Midt-Norge	Kr. 952.890
Totalt	Kr. 4.491.170

Midler fordeles både til IKT-leverandører og enkeltregistre i regionene

*) De tildelte midlene til Helse Nord inkluderer 2 MNOK til etablering av felles nasjonal metadataoversikt for kvalitetsregistre, i samarbeid med Direktoratet for e-helse.

Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre bidrar til at

- kvalitetsregistrene bruker standardiserte og kostnadseffektive IKT-løsninger
- løsningene tilrettelegges for IKT-drift hos Norsk Helsenett
- løsningene bruker nasjonale fellestjenester

Følgende søknader om tildeling av midler har blitt behandlet og har fått tildelt midler:

- Pasientinitiert innregistrering til PROMS for Norsk diabetesregister for voksne
- Ferdigstilling av FALK (Felles rollebasert adgangsstyring og autentisering ved hjelp av Helseld)
- Variabelkatalog og metadatatenester for nasjonale medisinske kvalitetsregistre

- Etablere operasjonsskjema for skulder i Nasjonalt register for leddproteser
- Oppgradering av Register for Hidradenitis suppurativa (HISREG) til ny versjon av Qreg
- Ferdigstilling av ePROM (automatisert utsending og innlesning av PROMS på papir)
- Modernisering av Rapporteket og tilrettelegging for flytting til Norsk Helsenett
- Tilpasse OpenQreg for å bruke innsynsløsning for medisinske kvalitetsregistre **)
- Tilpasse MRS for å bruke innsynsløsning for medisinske kvalitetsregistre **)
- Utvidelse av Direktoratet for e-helses innsynsløsning i registre **)

***) Finansiert av Direktoratet for e-helse/Helsedataprogrammet

1.8 HELSEDATAPROGRAMMET

Helsedataprogrammet er en stor satsing i regi av Direktoratet for e-helse. Programmet ble etablert i 2017 og har flere leveranser delt i fire delprosjekter:

- Helseanalyseplattformen
- Fellestjenester
- Harmonisering
- Organisasjonsutvikling

Servicemiljøet har bidratt inn i arbeidet ved deltakelse i Referansegruppen og flere arbeidsgrupper i Helsedataprogrammet, og i 1:1-møter knyttet til spesifikke problemstillinger. I april 2018 ble en av syv utredede konsepter for Helseanalyseplattformen anbefalt av programstyret.

Det har i 2018 vært jobbet med bredding av fellestjenester, både kvalitetsregisterspesifikke fellestjenester som er utviklet i et samarbeid mellom leverandører av tekniske løsninger i de regionale helseforetakene (f.eks resultattjenester, elektronisk løsning for innsamling av pasientrapporterte data og felles drift av nasjonale kvalitetsregistre hos Norsk Helsenett) og fellestjenester som er under utvikling av Direktoratet for e-helse (løsning for sikker fildeling og løsning for innsyn i helseregistre for innbyggere).

1.9 NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE

Nasjonal organisering

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er organisert under Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF. Det er 5 årsverk knyttet til enheten. Se tabell nedenfor.

Servicemiljøet i SKDE har med sitt nasjonale oppdrag ansvar for informasjonsutveksling med servicemiljøet i de andre regionene. Dette skjer gjennom månedlige telefonmøter, kvartalsvise ledermøter og en årssamling for servicemiljøet i alle regioner.

Servicemiljøet i SKDE er sekretariat og utvikler og forbereder saker som fremmes for Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre (IRS), som har fire møter årlig. Servicemiljøet er også sekretariat og forbereder saker for ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre, som er rådgivende til IRS.

Status for årets virksomhet

Arbeidet med forslag til en nasjonal modell for finansiering av faglig og administrativ drift i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene ble påbegynt i 2016, og ble ferdigstilt i mai 2018. Servicemiljøet i SKDE var sekretariat for arbeidsgruppen. Forslaget skal behandles i det interregionale AD-møtet i 2019.

STILLINGER NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder, nasjonalt servicemiljø	100 %
Spesialrådgivere (2 stillinger)	150 %
Rådgiver	100 %
Statistikere (2 stillinger)	150 %

De regionale helseforetakene fikk i 2017 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) å lage en plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre. Ansvar for utredningen ble gitt til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE, og det ble nedsatt en styringsgruppe for arbeidet som på bakgrunn av utredningen laget en anbefalt plan. AD-møtet besluttet i november 2018 at rusbehandling og psykisk helsevern skulle prioriteres. Rapport med plan ble oversendt HOD i desember 2018.

I 2018 fikk Norge ny personopplysningslov. Loven består av nasjonale regler og EUs personvernforordning (GDPR – General Data Protection Regulation). Servicemiljøet i SKDE inviterte i oktober 2018 personvernombudene ved alle helseforetak som har behandlingsansvar for nasjonale medisinske kvalitetsregistre til et dagsseminar. Formålet var å gjennomgå de viktigste endringene og få en status av foretakenes håndtering av det nye regelverket. De viktigste oppgavene ble identifisert, og servicemiljøet vil sammen med lokale personvernombud bistå registrene i arbeid med å få på plass reviderte databehandleravtaler, samtykker og registervedtekter.

Servicemiljøet i SKDE var i tillegg ansvarlig for faglig og praktisk gjennomføring av Helse- og kvalitetsregisterkonferansen og hovedansvarlig ved utarbeiding av statusrapport for kvalitetsregisterfeltet som ble overlevert helseministeren 13.11.18.

Formidling av resultater for styringsformål

Det er et mål at resultater fra kvalitetsregistrene brukes til kvalitetsforbedring, styring og ledelse.

I tillegg til å undervise og arrangere kurs og seminarer har servicemiljøet i alle regionene informert sykehusledelse og fagsjefer/ fagdirektører om resultater i eget foretak i de ulike nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

ARRANGEMENTER 1. HALVÅR 2018

Når	Hva	Arrangør (/er)
9. mars	Fagdag for nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest	Servicemiljø, Region Vest
20. og 21. mars	Helse- og kvalitetsregisterkonferansen	Nasjonalt servicemiljø
6. april	Fagsenteret Helse-Vest holdt forelesning: «Kvalitetsforbedringsmetodikk» på «SoReg-dagen»	Nasjonal samling i regi av Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SoReg)
16-17. april	Fagsenteret Helse-Vest holdt forelesning: «Kvalitetsforbedringsmetodikk» på MS-registerets oppstartsmøte forbedringsprosjekt	Nasjonal samling i regi av Norsk multipl skleroseregister og biobank
17. april	Faglunsj om datakvalitet for de medisinske kvalitetsregistrene i Helse-nord	Servicemiljøet i region nord og registersekretariatene
18. april	Fagsenteret Helse-Vest holdt foredrag: «Hvordan få en vellykket fortsettelse på forbedringsarbeidet etter prosjektslutt». Norsk diabetesregister for voksne: Avslutningsseminar for gjennomført kvalitetsforbedringsprosjekt	Nasjonal samling i regi av Norsk diabetesregister for voksne
23-25. april	Kurs «Analyse av registerdata i forskning»	Nasjonalt servicemiljø
25. - 26. april	Årlig regional kvalitets- og registerkonferanse «Frå teori til praksis»	Det regionale pasientsikkerhetsprogrammet og Servicemiljøet, Region Vest
30. mai	PROM-konferanse: «Pasientrapporterte data (PROM) - analyse og bruk i medisinske kvalitetsregistre og i klinisk praksis»	Fagsenter for pasientrapporterte data
12. juni	Arbeidsseminar for statistikere/ analytikere i kvalitetsregistre: »Hvordan jobber vi med årsrapporten?»	Statistikernettverket
21. juni	Seminar nasjonale kvalitetsregistre HSØ	Helse Sør-Øst RHF / Servicemiljø
21. juni	Fagsenter for pasientrapporterte data. «Implementering av PROMS i de nasjonale kvalitetsregistrene»	Helse Sør-Øst RHF / Servicemiljø

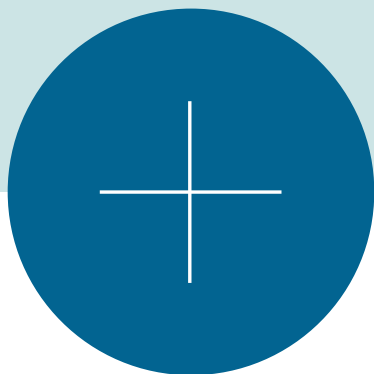
ARRANGEMENTER 2. HALVÅR 2018

Når	Hva	Arrangør (/er)
19. september	Fagsenteret Helse-Vest holdt to foredrag: 1)»Om forbedringsmetodikk» 2)»Om hvordan finne tid til kvalitetsforbedringsarbeidet» MS-registerets erfaringsseminar knyttet til forbedringsprosjekt	Nasjonal samling i regi av Norsk multipl sklerose register og biobank
24. september	Workshop i anvendt bruk av eksplorerende faktoranalyse	Fagsenter for pasientrapporterte data
27. september	Fagsenter for pasientrapporterte data: Implementering av PROM i nasjonale kvalitetsregistre, hva kan Fagsenter for pasientrapporterte data bidra med?	Norsk Nyfødmedisinsk Kvalitetsregisters Bruerkonferanse 2018
4. Oktober	Kurs: Multipl imputering ved missing data	Fagsenter for pasientrapporterte data
16. oktober	Rundbordskonferanse for alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre om kvalitetsforbedring basert på medisinske kvalitetsregistre	Nasjonalt servicemiljø
17. oktober	Seminar for kvalitetsregistre OUS	OUS / Servicemiljø
6. november	Fagsenteret Helse-Vest holdt foredrag til registre og servicemiljø: «Kvalitetsforbedringsmetodikk med praktiske eksempler fra forbedringsprosjekt om pårørendetilfredshet (NIR)»	Servicemiljø, Region Vest
13. november	Publisering av resultater fra medisinske kvalitetsregistre	Nasjonalt servicemiljø
14. november	Pasientrapporterte data i CP-registeret. Innlegg fra Fagsenter for pasientrapporterte data	Fagrådsmøte, Nasjonalt Cerebral Pareseregister
16. november	Fellessamling for de 18 registrene i vest. Tema: bl.a. DPIA, Datakvalitet, Status register feltet, Helsedataprogrammet, Aktuell informasjon	Servicemiljø, Region Vest
28. november	Seminar for pasient- og brukerrepresentanter/-organisasjoner	Nasjonalt servicemiljø
29. november	Seminar for de medisinske kvalitetsregistrene i Helse-Nord	Servicemiljøet i region nord og registersekretariatene
2018 1xpr mnd 1-2 timer	Kollokvieserie om bruk av data til klinisk forbedringsarbeid for ansatte i registrene og i det regionale servicemiljøet	Servicemiljø, Region Vest

I tillegg kommer presentasjoner/ undervisning for enkeltregistre i ulike tema.

Kapittel 2

Rapportering fra regionene og fagsenter for pasientrapporterte data



2.1 HELSE NORD

2.1.1 Regional organisering

Nasjonalt servicemiljø i region Nord er organisert under Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), og har ansvar for oppfølging av registrene i regionen. Per 2018 er det ansatt en spesialrådgiver i 50% stilling, en statistiker i 100% og en rådgiver i 100% stilling som har

et særskilt ansvar for å ivareta denne funksjonen.

Leder av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE, er også leder for servicemiljøet i region Nord.

STILLINGER

Stillingens funksjon/ tittel	Stillingsprosent
Rådgiver	100 %
Statistiker	100 %
Spesialrådgiver	50 %

REGISTRENE IKT LØSNING OG RESULTATTJENESTER

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi: Degenerativ rygg Degenerativ nakke	OpenQReg OpenQReg	Rapporteket Rapporteket
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	OpenQReg	Rapporteket
Nordisk register for hidradenitis suppurativa	OpenQReg	Rapporteket
Norsk register for analinkontinens	OpenQReg	Rapporteket
Norsk register for gastrokirurgi	OpenQReg	Rapporteket
Norsk vaskulittregister & Biobank	MRS	Nei
Norsk nakke- og ryggregister	MRS	Nei
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	OpenQReg	Rapporteket

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2016	2017	2016	2017
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi:	2006	1 803 429	3	3	Rygg: 63 % Nakke: 75 %	Rygg: 70 % Nakke: 78
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2008	973 866	1	2	29 %	22 %
Nordisk register for hidradenitis suppurativa	2012	1 107 251	2	2	n/a	n/a
Norsk register for analinkontinens	2014	918 967	2	2	47% (SNM 64 %, sfinkterpl. 14 %)	SNM: 85 % Sfinkterpl: 82 %
Norsk register for gastrokirurgi	2015	1 117 255	2	2	n/a	Estimert 65 %, mot NPR tall fra 2016.
Norsk vaskulittregister & Biobank	2016	955 416	1	1	n/a	n/a
Norsk nakke- og ryggregister	2011	1 072 148	2	2	n/a	n/a
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2015	1 388 481	1	1	n/a	n/a

- n/a - Not available (ikke tilgjengelig)

2.1.2 Status for årets virksomhet

Teamet i servicemiljøet i region Nord har i 2018 hatt fokus på oppfølging av registrene i forhold til forbedrings- og utviklingsområder. Utgangspunkt har vært registrenes status og mål i Nasjonal strategi for det regionale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre 2016-2020. Datakvalitet og dekningsgrad, utvikling av kvalitetsindikatorer med målnivå, kvalitetsforbedringsarbeid og PROMS har stått i spesiell fokus.

Det har vært gjennomført to oppfølgingsmøter med hvert av registrene med fokus på status og videreutvikling i 2018, og servicemiljøet har gitt bistand og støtte i forbindelse med årsrapport og åpen presentasjon av resultater på servicemiljøets nettside. Register med spesielle utfordringer knyttet til tekniske løsninger og tilbakemeldinger fra ekspertgruppen og Interregional styringsgruppe har fått særlig oppfølging relatert til utfordringspunkter.

Kvalitetsindikatorer

Servicemiljøet hadde i 2018 et stort fokus rundt utvikling av kvalitetsindikatorer med målnivå i registrene. Alle åtte registrene har nå kvalitetsindikatorer, der fire har etablerte målnivå, mens de resterende registrene arbeider aktivt for å identifisere målnivå.

Servicemiljøet har hatt undervisning på brukermøte til ett register, der fokus var utvikling av kvalitetsindikatorer med målnivå.

Datakvalitet

Norsk register for analinkontinens (NRA) har deltatt i prosjektet "Økt dekningsgrad" i 2016-2017 og fikk forlenget prosjektperioden ut våren 2018. Nordisk register for hidradenitis suppurativa startet dekningsgradsprosjekt i 2017 som ble avsluttet våren 2018. Registrene erfarer at direkte kontakt med innregistrerende avdelinger samt å vise fram resultater gjennom Rapporteket gir økt interesse for registeret og innregistreringsandel. Servicemiljøet har vært og er delaktig i en prosess for å bedre dokumentasjonen av registrenes variabler.

Registrene er oppfordret til å gjennomføre valideringsanalyse. I 2018 startet ett register et valideringsstudie, mens ett register validerte innregistreringsrutiner.

PROM

Seks av registrene i nord har inkludert pasientrapporterte data, og for to av disse er ePROM-løsning planlagt. Det jobbes med skjemaendringer for flere registre for ytterligere å øke relevans av PROM-spørsmålene for pasi-

entgruppene. Tekniske løsninger har vært en utfordring for gode PROM-løsninger for flere registre.

Servicemiljøet arrangerte i samarbeid med registersekretariatene fagdag i november 2018, der PROM var ett av temaene.

Kvalitetsforbedring

Servicemiljøet har oppfordret registrene til å identifisere områder med behov for kvalitetsforbedrende tiltak. Det har også vært jobbet aktivt for å rekruttere registre til å planlegge kvalitetsforbedringsprosjekter, og dette var ett av temaene registrene arbeidet med både under rundebordskonferansen og på fagdag.

Blant kvalitetsforbedringstiltak som har vært gjennomført i regi av registrene er aktiv oppfølging av enheter med uønsket variasjon, økt fokus på faglig opplæring og registreringsrutiner, økt tilgjengeliggjøring og formidling av resultater til registrerende enheter, og forskning som viser behov for endring av praksis.

Resultattjenester

Registrene har fått veiledning i og hjelp til resultatpresentasjon i årsrapport og åpen presentasjon på servicemiljøets nettside. To registre har automatisk utsending av månedsrapport til alle registrerende enheter. Ett register har fått bistand til å jevnlig kunne presentere resultater på Resultatportalen.

To registre har MRS som teknisk løsning, disse fikk bistand til analyser og rapporter av statistiker. De øvrige seks registrene har Rapporteket som resultattjeneste, og får bistand til utvikling av innhold på Rapporteket.

IKT

Åtte nasjonale og en rekke lokale medisinske kvalitetsregistre hadde i 2018 sitt databehandlersansvar plassert i helseforetak i Helse Nord RHF. Av de nasjonale var datafangstløsning for Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas) og Norsk nakke- og ryggregister basert på MRS-plattformen mens resten var basert på OpenQReg-plattformen. Det har vært jobbet med videreutvikling av resultattjenester og vedlikehold på innregistreringsløsninger for mange registre. Som for tidligere år har kapasitet hos IKT-leverandør vært en utfordring og ført til forsinkelse i arbeidet med enkelte registre.

2.2 HELSE MIDT - NORGE

2.2.1 Regional organisering

Nasjonalt servicemiljø region Midt-Norge er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre i Fagavdelingen ved St. Olavs Hospital HF. Servicemiljøet har vært ledet av en kvalitetsrådgiver i 50% stilling.

Det er ansatt to rådgivere i 100 % stilling, en statistiker i 50% stilling og en IKT-koordinator i 30 % stilling. Servicemiljøet har også IKT-ressurser fra Hemit. Servicemiljøet er samlokalisert med registersekretariatene i Helse Midt-Norge RHF.

STILLINGER

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	50 %
Rådgiver/Overlege	100 % (lønnes av St. Olavs hospital, arbeider også lokalt og regionalt)
Rådgiver	100 % (fra november 2018)
Rådgiver/Statistiker	50 %
IKT-Koordinator	30 %

REGISTRENES IKT LØSNING OG RESULTATTJENESTER

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste
Norsk hjerneslagregister	MRS	Resultatportalen
Norsk Hjerteinfarktregister	MRS	Resultatportalen
NORKAR	MRS	Resultatportalen
Norsk hjertesviktregister	MRS	Resultatportalen
NorSCIR	MRS	Resultatportalen / Rapporteket
NordicSCIR	MRS	Resultatportalen
Tonsilleregisteret	MRS	Resultatportalen

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2016	2017	2016	2017
Norsk hjerneslagregister	2004	3 707 000	4	4	84 %	86 %
Norsk Hjerteinfarktregister	2001	3 246 000	2	4	91 %	87 %
NORKAR	1996	2 268 000	2	2	83 %	85 %
Norsk hjertesviktregister	2012	1 844 000	2	2	n/a	64 %
NorSCIR	2009	1 987 000 (inkluderer også NordicScir)	3	3	91 %	94 %
NordicSCIR	2017		X	X	n/a	82 %
Tonsilleregisteret	2016	1 364 000	X	2	n/a	27 %

- n/a - Not available (ikke tilgjengelig)

2.2.2 Status for årets virksomhet

Nasjonalt servicemiljø region Midt-Norge jobber for å oppfylle målene i «Strategi og handlingsplan 2016-2020 – med revidert handlingsplan for 2018 – 2020». Servicemiljøet i regionen bistår registrene i Helse Midt-Norge med veiledning innen registerdrift, og jobber nasjonalt med bidrag til utvikling av registermiljøet i Norge gjennom ulike prosjekter og råd.

I 2018 har arbeidet med Resultatportalen vært en sentral og prioritert oppgave. Fram mot publiseringen av nye resultater 13. november ble det gjort en omfattende innsats i samarbeid med ressurspersoner i alle deler av det nasjonale servicemiljøet. I dag ligger 25 nasjonale kvalitetsregistre ute i den interaktive løsningen.

Servicemiljøet følger opp nye nasjonale registerinitiativ og følger dem tett fram mot søknad om nasjonal status. På grunn av tregheten i arbeidet med å godkjenne nye nasjonale registre, er det flere registre som venter på nasjonal godkjenning men som så langt ikke har fått det.

Juridiske problemstillinger i forbindelse med ny person-

vernforordning og personopplysninglov har vært en sentral utfordring i året som gikk. Arbeidet på dette området innebærer blant annet utarbeidelse av nye databehandleravtaler for alle registre, som ferdigstilles tidlig 2019.

Servicemiljøet bruker også mye tid på råd og veiledning til lokale og regionale medisinske registre i Helse Midt-Norge RHF. Ulike fagmiljøer henvender seg til servicemiljøet for veiledning i opprettelse og drift av kvalitetsregistre. I 2018 ble det avviklet ca. 40 møter med lokale og regionale registre, i tillegg til besvarelse av henvendelser per e-post og telefon.

Med midler fra Helse Midt-Norge RHF besluttet det regionale nettverket for e-læring å utvikle et e-læringskurs i opprettelse og drift av lokale og regionale medisinske kvalitetsregistre. Representant for servicemiljøet har bidratt tungt inn i prosjektet. Kurset ble ferdigstilt desember 2018 og ligger tilgjengelig på Helse Midt-Norges læringsportal.

I 2018 ledet også servicemiljøet i regionen arbeidet med den nasjonale rapporten «Dekningsgrad og resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre for norske sykehus 2017».

Kvalitetsindikatorer

Servicemiljøet hadde spesielt fokus på utvikling av kvalitetsindikatorer i perioden 2015 til -16, og alle registrene i regionen har i dag utarbeidet kvalitetsindikatorer.

Datakvalitet

I 2018 har servicemiljøet fulgt opp planene registrene la i 2017 for validering av registerdata. Servicemiljøet har også gitt bistand til registrene som har hatt behov for det. De juridiske utfordringene med å sammenligne registerdata opp med kilde-data i journal har også vært en problemstilling i 2018. Flere av registrene planlegger å gjennomføre valideringer ved hjelp av caser i 2019 for å omgå dette problemet. Servicemiljøet er også representert i ressursgruppa for datakvalitet.

PROM

Alle registre i regionen har begynt med PROM. Flere av registrene har benyttet EQ-5D i som måleinstrument. Servicemiljøet har bistått i dette arbeidet, og blir underrettet av Hemit om utviklingen av ePROM (innrapportering av data fra pasienter via helsenorge.no) og PiPP (Pasientrapportering på papir).

Kvalitetsforbedring

NORKAR gjennomførte i 2018 kvalitetsforbedringsprosjektet: «Økning av andel karpasienter som får medikamentell behandling i tråd med nasjonale retningslinjer». Servicemiljøet har bistått Tonsilleregisteret i arbeidet med å søke om midler til kvalitetsforbedringsprosjektet «Reduksjon av antall reinnleggelser pga. blødning etter tonsilleoperasjon». Prosjektet hadde oppstart i 2018 og vil bli fullført i løpet av våren 2019.

Resultattjenester

Servicemiljøet i Midt-Norge er produkteier for Resultatportalen, og hadde et stort utviklingsarbeid i 2018, som resulterte i at 25 registre har tatt i bruk Resultatportalen. Norsk ryggmargsskaderegister bruker Rapporteket og Norsk hjerneslagregister har eksisterende visninger satt opp i systemet.

IKT

Servicemiljøet er i jevnlig kontakt med Hemit. Servicemiljøet har en IKT-koordinator ansatt i en 30% stilling, som er et bindeledd mellom registrene i seksjonen og Hemit.

2.3 HELSE VEST

2.3.1 Regional organisering

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre region Vest består av Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest og medarbeidere i Helse Vest IKT AS¹. Fagsenteret server registre i hele regionen, og er organisatorisk lagt til Helse Bergen, Forsknings- og utviklingsavdelingen, Seksjon for Forskning og Innovasjon. I Helse Vest RHF er det assisterende fagdirektør som følger opp

registersatsingen og er medlem i Interregional styringsgruppe. Senteret yter først og fremst service til etablering og utvikling av nasjonale, men gir også service til regionale og lokale registre i Helse-Vest. Det har kompetanse innen registeroppbygging og registeradministrasjon, jus, IKT, statistikk- og analyse og kvalitetsforbedringsmetodikk.

STILLINGER

Stillingsens funksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	100 %
Rådgiver (4 stillinger)	450 %
Statistiker (2 stillinger)	120 %
Personvernrådgiver	50 %
Merkantil støtte (2 stillinger)	40 %

¹Helse Vest IKT, som er et aksjeselskap 100 % eid av Helse Vest RHF leverer produkt og tjenester til helseforetakene på IKT-området, også til utvikling av teknisk løsning for registrene. Utviklerne og forvaltningen er lagt til seksjon styringsdata under seksjonsleder der, som er en del av avdeling «Virksomhetsutvikling».

REGISTRENE IKT LØSNING OG RESULTATTJENESTER

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste
Diabetesregister for voksne	FastTrack	FastTrack -dashbord
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	OpenQReg	Rapporteket Resultatportalen
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	Planlegger OpenQReg	Ikke fått teknisk løsning enda
Nasjonalt register for artrittsykdommer	MRS	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	OpenQReg	Rapporteket Planlegger Resultatportalen
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	FastTrack	Resultatportalen FastTrack -dashbord
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	OpenQReg	Rapporteket
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeveganespalte	MRS	Resultatportalen MRS-dashbord
Porfyriregistret	MRS	Ikke fått resultattjeneste enda
Norsk intensivregister	MRS	Rapporteket Resultatportalen
Norsk multipel sklerose register og biobank	MRS	Planlegger Resultatportalen
Nasjonalt barnehofteregister	MRS	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt register for leddproteser	Har IKT-løsning men datafangst er på papir	Planlegger Resultatportalen
Nasjonalt hoftebruddregister	Har IKT-løsning men datafangst er på papir	Resultatportalen
Nasjonalt korsbåndregister	MRS	Resultatportalen
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	OpenQReg	Rapporteket Planlegger Resultatportalen
Norsk Parkinsonregister og biobank	MRS	Ikke fått teknisk løsning enda

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2016	2017	2016	2017
Norsk diabetesregister for voksne	2006	2 450 000	1	2	49 % (type 1) 13 % (type 2)	59 % (type 1) 15 % (type 2)
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	2015	1 000 000	1	1	Samler ikke data enda	Samler ikke data enda
Nasjonalt register for artrittsykdommer	2013	1 500 000	1	1	23 %	23 %
Nasjonalt register for KOLS	2006	1 650 000	2	2	23 %	24 %
Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon	2012	1 700 000	3	3	85 %	91 %
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	2012	1 790 000	2	3	61 %	61 %
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	2015	1 700 000	2	2	64 %	73 %
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	2011	1 600 000	4	4	94 %	94 %
Norsk porfyriregister	2012	1 700 000	3	3	66 %	(estimert 71%)
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	2014	1 700 000	1	1	66 %	21 %
Norsk intensivregister	2006	1 600 000	1	2	85 %	(estimert 80 %)
Norsk multipel sklerose register og biobank	2009	1 700 000	2	2	72 %	50 %
Nasjonalt barnehofteregister	2015	1 650 000	2	2	60 %	Venter på dekningsgradsanalyse
Nasjonalt register for leddproteser	2009	1 850 000	2	2	94 %	97 % hofter) 97 % (knær) 91 % (skulder)
Nasjonalt hoftebruddregister	2009	1 850 000	3	3	87 %	92 % osteosyntese), 96 % hemiprotese), 90 % totalprotese)

*Registrene i Helse Vest tildeles driftsmidler etter en finansieringsmodell. Tildelingssum varierer, bl.a. ut fra at registeret har overskuddsmidler fra tidligere år.

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2016	2017	2016	2017
Nasjonalt korsbåndregister	2009	1 750 000	3	3	76 %	84 %
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	2012	2 050 000	2	2	99 %	99 % (pci) 98 % (angiografi)
Norsk Parkinsonregister og biobank	2016	1 400 000	1	1	Samler ikke data enda	Samler ikke data enda
Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	2018				Samler ikke data enda	

2.3.2 Status for årets virksomhet

Strategi- og handlingsplanen 2016-2020 for det regionale arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre er sentralt for oppgaver og prioritering.

Økt dekningsgrad har også i 2018 vært vektlagt, og det samme har datakvalitet. Det er gitt bistand og støtte i forbindelse med årsrapport og publisering av nye resultater. Pågang om hjelp til analyser (årsrapport, validerings osv.) øker. Vektleggingen på bruk av data til kvalitetsforbedring, både i nasjonale og regionale føringer og i ulike fora, har gjort at flere registre etterspør bistand. Sammenlignet med tidligere er det gitt rådgivning til dette, som er en gledelig utvikling. Å få registre på Resultatportalen har vært prioritert. Fem av de 18 registrene i Helse Vest er nå på denne.

Etterspørsel etter rådgivning knyttet til den nye personvernforordningen og spørsmål og veiledning knyttet til personvernkonsekvenser og DPIA (Data Protection Impact Assessment) øker. Råd mht. utarbeiding av ulike typer avtaler, bl.a. i forbindelse med valideringsstudier etterspørres i større grad. Det er flere som ber om råd mht. ROS-analyser, bl.a. knyttes dette til personvernforordningen.

Norsk Parkinsonregister og biobank, Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge og Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler starter innregistrering av data i 2019. Disse har fått både generell, juridisk, statistisk og teknisk rådgivning.

De årlige møtene med hvert enkelt register om status og plan for utvikling er viktig for bistanden som gis. Også i 2018 ble det arrangert fellesmøter for de nasjonale kvalitetsregistrene der aktuelle tema ble tatt opp. Nyhetsbrev (4) ble som tidligere sendt ut til registre og registerinteresserte. Det ble arrangert en seminarserie om statistiske metoder for kvalitetsforbedring for registeransatte. Medarbeidere ved Fagsenteret har holdt innlegg på flere seminar/kurs/konferanser, blant annet i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjekt, og har også deltatt på ulike kurs/konferansersom ledd i kompetanseutvikling. Det er fokus på gode interne rutiner for oppgavene som utføres.

Styringsorgan for IKT-løsninger for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, som ledes av assisterende fagdirektør i regionen, er et beslutningsorgan etablert for teknisk utvikling og forvaltning av registrene i Helse-Vest. Styringsorganet har en viktig funksjon mht. prioritering. Det samarbeides både med Helse Vest IKT og leverandørene Helse Nord IKT og Hemit. De månedlige faste møtene med Helse Vest IKT, som har pågått i flere år, er fortsatt et nyttig samarbeidsfora.

Fagsenteret har bidratt i utarbeiding av rapporten «Dekningsgrad og resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre 2017». Dette er et viktig bidrag i formidling til regionens lokale foretak/sykehus om dekningsgrad og resultat fra registrene. Rapporten ble godt mottatt da Fagsenteret presenterte denne for fagdirektører m.fl. i foretakene i Helse Vest.

Helse Vest deltar i referansegruppen for Helsedataprogrammet gjennom ansatt ved Fagsenteret, og ansatt i Helse Vest IKT deltar i styringsgruppen.

Kvalitetsindikatorer

I det årlige statusmøtet med registrene i vest har utvikling og revidering av kvalitetsindikatorer vært tema. Konkret er det bl.a. gitt bistand til utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer til et nytt nasjonalt register, utvikling av indikatorer til et register som ønsker å søke om nasjonal status og tre lokale kvalitetsregistre. Fagsenteret har holdt presentasjoner om variabelutforming med utgangspunkt i kvalitetsindikatorer. I tillegg er det i ulike sammenhenger/møter med registrene satt fokus på registerets kvalitetsindikatorer.

Datakvalitet

Fagsenteret deltar i ressursgruppe for datakvalitet (tidligere dekningsgrad) i regi av det nasjonale servicemiljøet, og har bl.a. fulgt opp og bistått registrene i vest som har fått tildelt DG-midler:

- Norsk MS-register. Tildelt midler i 2016 for å øke sin dekningsgrad. Prosjekt avsluttet i 2018.
- Norsk Diabetesregister for voksne. Tildelt midler i 2017 for å øke dekningsgrad hos pasienter i spesialisthelsetjenesten.
- Norsk Intensivregister. Tildelt midler i 2018 til prosjekt som har mål å utvikle en metode for å beregne dekningsgrad.

Lav dekningsgrad i nasjonale registre ble tatt opp på møter på fagdirektørnivå i alle foretakene i regionen våren 2018.

Fagsenteret har holdt presentasjoner på fagdager og på kurs om datakvalitet. Statistikere har bistått to registre med korrekthetsstudie, utformet en steg-for-steg veiledning til korrekthetsstudie med utgangspunkt i et register, laget en automatisert datakvalitetsrapport for et nasjonalt register, og utført datakvalitetsanalyser til årsrapport for fem registre.

PROM

Flere registre har inkludert PROM/PREM og andre er i planleggingsfasen. Se for øvrig rapportering fra Fagsenteret for pasientrapporterte data for oversikt over status for registre som har PROM/PREM.

Kvalitetsforbedring

Fagsenteret for medisinske kvalitetsregistre har, sammen med registrene, stort fokus på at registerdata skal brukes

til kvalitetsforbedring. I 2018 fikk to prosjekt forankret i vest tildelt nasjonale kvalitetsforbedringsmidler fra SKDE. Søknadene var fra 1) Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SoReg-N) og 2) et samarbeid mellom Nasjonalt Register for Leddproteser og Nasjonalt Hoftebruddregister. Disse fikk rådgivning i utarbeiding av prosjektene. Diabetesregister for voksne og Norsk MS register og biobank har pågående nasjonale forbedringsprosjekt. Det er gitt bistand til utarbeiding av prosjektene, planlegging av innhold og undervisning på nasjonale samlinger for deltakende sykehus, veiledning i forbedringsmetodikk og prosjektledelse, foredrag m.m.

Fagsenteret har satt økt fokus på samarbeidet med det regionale pasientsikkerhetsprogrammet i vest for å få kliniske avdelinger til i større grad å bruke data fra kvalitetsregistrene i kvalitetsforbedringsarbeid. De lokale registrene gir også bidrag til kvalitetsforbedring gjennom lokale prosjekter. Bl.a. utlyser og tildeler Helse Vest årlig stimuleringsmidler til lokalt kvalitetsforbedringsarbeid.

Resultattjenester

I 2018 bistod Fagsenteret fem registre med å komme på Resultatportalen. Statistiker deltok som medlem av styringsgruppen for Resultatportalen og som referansegruppemedlem til prosjekt «Modernisering av Rapporteket». Resultatportalen er presentert for fagdirektørene/sykehusledelsen i Helse Vest. Det jobbes med å få så mange som mulig på Resultatportalen i løpet av 2019.

IKT

I 2018 er det utviklet ny teknisk løsning for Norsk Parkinsonregister og biobank. Videreutvikling av registre med eksisterende løsning pågår kontinuerlig etter prioritering. Det holdes oppstartsmøter med leverandør, HV IKT, Fagsenteret og registeret når registeret er modent for å starte utviklingen av en teknisk løsning. Kapasitetsutfordring hos leverandører har ført til at utvikling for noen registre er blitt utsatt mht. opprinnelig plan.

2.4 HELSE SØR-ØST

2.4.1 Regional organisering

Helse Sør-Øst har ansvar for 21 nasjonale kvalitetsregistre, hvorav 18 forvaltes av Oslo universitetssykehus, 8 av disse er tilknyttet Kreftregisteret, 2 forvaltes av Sykehuset i Vestfold (SiV), og 1 av Sykehuset Telemark (ST).

Ansvar for regionalt servicemiljø ved Helse Sør-Øst RHF er tillagt Oslo universitetssykehus og ledes av Stab Forskning, innovasjon og utdanning. Koordinatorstillingen er plassert i det regionale helseforetaket, Avdeling Medisin og helsefag.

Nasjonalt servicemiljø finansieres gjennom øremerkede midler fra felles infrastrukturmidler til det regionale servicemiljøet, i tråd med oppdragsbrevet 2016 fra Helse- og omsorgsdepartementet, i alt kr 5 350 000 NOK samt kr 1000 000 NOK fra SKDE for finansiering av rådgiverfunksjon. De tildelte øremerkede midlene lønner 6,35 årsverk, hvorav 2 heltidsansatte registerrådgivere (med epidemiologisk og statistisk kompetanse), 3 IT-rådgivere.

STILLINGER

Stillingsens funksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder*	30 %
Utvikler / arkitekt, Rådgiver IKT	300 %
Statistiker, Rådgiver registerstøtte	200 %
Koordinator mot HSØ	100 %
Økonomiansvarlig	5 %

*Hvorav 10 % av lønn dekkes av OUS.

REGISTRENE IKT LØSNING OG RESULTATTJENESTER

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste
Cerebral pareseregisteret i Norge	eReg	Resultatportalen
Det norske hjertekirurgiregisteret	MRS	
Gastronet	Papir	
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	Kneip / Kremt	Resultatportalen
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	Kneip / Kremt	Resultatportalen
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	eReg	Resultatportalen
Nasjonalt traumeregister	MRS	
Norsk gynekologisk endoskopiregister	Qreg	Rapporteket
Norsk kvinnelig Inkontinensregister	Access	Resultatportalen
Norsk nyfødtd medisinsk kvalitetsregister	eReg	
Norsk nyreregister	Access / MedInsight	Resultatportalen
NorKog	Papir	
Norsk hjertestansregister	MRS	

Avsluttede registre i 2018: Norsk kvalitetsregister for HIV, Norsk pacemaker og ICD-register.

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2016	2017	2016	2017
Cerebral pareseregisteret i Norge	2006	1 640 000	1	3	95 %	95 %
Norsk hjertekirurgiregister	2013	1 640 000	2	2	100 %	96 %
Gastronet	2013	1 640 000	2	2	37 % (koloskopier) 43 % (ERCP)	38 % (koloskopier) 43 % (ERCP)
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekraft	2013	1 640 000	2	2	81 % (utredn. mld), 92 % (kirurgimld)	82 % (utredn. mld), 92 % (kirurgimld)
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2013	1 640 000	2	2	90 % (utredn. mld), 89 % (kirurgimld)	88 % (utredn. mld), 89 % (kirurgimld)
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom (tidl. føflekk)	2013	1 640 000	2	2	33 % (utvidet eksisjon)	43 % (utvidet eksisjon)
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2013	1 640 000	2	2	65 % (utrdn. mld), 78 % (kirurgimld)	84 % (utrdn. mld), 88 % kirurgimld)
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2013	1 640 000	2	2	62 % (utredn. mld), 68 % (kirurgimld)	65 % (utredn. mld), 86 % (kirurgimld)
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	2013	1 640 000	2	2	55 %	48 %
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft	2009	1 640 000	1	2	68 % (primærutr.) 75 % radikal prostatectomi)	63 % (primærutr.), 77 % (radikal prostatectomi)
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2009	1 640 000	2	2	Tykkarm: 54 % (utredn. mld), 70 % (kirurgimld) Endetarm: 60 % (utredn. mld), 68 % (kirurgimld)	Tykkarm: 52 % (utredn. mld), 70 % (kirurgimld) Endetarm: 53 % (utredn. mld), 69 % (kirurgimld)
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	2006	1 640 000	2	3	96 %	98 %
Nasjonalt traumeregister	2006	1 640 000	2	2	Ukjent	Ukjent
Norsk gynekologisk endoskopi-register	2012	1 640 000	2	2	38 %	46 %
Norsk kvinnelig Inkontinensregister	2013	1 640 000	3	4	86 %	99 %

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2016	2017	2016	2017
Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister	2006	1 640 000	2	2	100 %	100 %
Norsk nyreregister	2012	1 640 000	2	Ikke vurdert	100 % (transplantasjoner og dialyser)	100 % (transplantasjoner)
Norsk pacemaker og ICD-register	2013	1 640 000	2	2	98 %	Ukjent
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spes.h.tj.	2013	1 640 000	2	2	64 %	68 %
Norsk hjertestansregister	2013	1 640 000	2	2	Ukjent	35 % (in hospital)
Norsk kvalitetsregister for HIV	2012	-	Ikke vurdert	Ikke vurdert	Ikke i drift	Ikke i drift

2.4.2 Status for årets virksomhet

Det er gjennomført møter med alle registre i begynnelsen av året for kartlegging av behov, og for offentliggjøring, gitt aktiv bistand gjennom året i forbindelse med årsrapporter, offentliggjøring, IT utvikling, mv. og møter med HSØ RHF. Det er gjennomført månedlige lunsjer med registrene i HSØ i samarbeid med Nasjonalt kvalitetsregister for hjertestans, og ett regionalt seminar i juni med alle registre i HSØ. Servicemiljøet deltar i faste møter i FMK-NIKT, Brukerutvalget, fagråd PROM, arbeidsgruppen for finansiering, fagråd for resultat tjenester, revisjon av handlingsplan, ledergruppen servicemiljøet, styringsgruppen for Rapporteket og Resultatportalen, Redaksjonsrådet, leder datakvalitetsgruppen og forskningsgruppen, mm.

Kvalitetsindikatorer

Tilbud om publiseringsløsning og gjennomføringsplaner for publisering, er laget. Individuell rådgivning i utarbeidelsen av indikatorer har blitt gitt til enkelte registre, med behov for hjelp, i ulike faser. Systematisering av oppsett for kvalitetsindikatordefinisjoner, gjennom felles mal, har blitt anbefalt. Videre har Servicemiljøet vært representert på kurs og bidratt i form av foredrag om kvalitetsindikatorer. Servicemiljøet har 12 registre med publisering av disse på Resultatportalen, i alt 104 kvalitetsindikatorer i 2018.

Datakvalitet

Den regionale dekningsgradsrapporten er tilgjengelig og muntlig presentert i fagdirektørmøte i HSØ, og diskutert i klinikkvise kvartalsvise ledermøter på OUS. Servicemiljøet leder prosjektet Ressursgruppe for økt datakvalitet, tidligere «Økt dekningsgrad» der sluttrapporten ble levert 2.november i 2018. I 2018 fikk i HSØ NorKog, Hjertestanregisteret, Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter, Kvalitetsregister for lymfoide maligniteter og Tykk- og endetarmsregister prosjektmidler. Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft, Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft, Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft, Gastronet og Norsk gynekologiskendoskopiregister er blant registre som omfattes av pilotering av insentivordning. Disse registrene følges opp spesielt.

PROM

PROM/PREM er en del av den årlige gjennomgangen der Servicemiljøet og registrene diskuterer status og videre planer med hvert register. I tillegg arrangerer Servicemiljøet en felles samling med alle registrene hver sommer. I 2018 var et av områdene vi fokuserte på PROM/PREM der Marjolein Iversen fra Fagsenter PROM presenterte. Kreftregisterets forskrift dekker ikke PROMs, og det jobbes både med å få endret forskriften samt å etablere forskningsprosjekter for å få behovet dekket. Av de resterende 11 registrene, er det 8 som oppfyller kravet om PROM.

Kvalitetsforbedring

Service miljøet har bidratt til å utforme en kortversjon av dokumentasjon for kvalitetsindikatorer for kvalitetsregistre, i tillegg til en rekke møter med enkeltregistre, foredrag på HSØ registersamling i juni 2018 og lokal kvalitetsregistersamling på Oslo universitetssykehus i oktober 2018. Service miljøet har jobbet sammen med stab fag, pasientsikkerhet og samhandling på Oslo universitetssykehus i lengre tid for å øke bruken av kvalitetsregisterdata. Den tertiale «ledelsens gjennomgang» med alle klinikker gjennomgår nå om klinikkene benytter data fra registrene til kvalitetsforbedringsarbeid.

Helse Sør-Øst har et pågående prosjekt «Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom- ved bruk av eksisterende ressurser i avdelingene» er gjennomført ved 9 avdelinger. CP-registeret fikk midler i 2018 til å gjennomføre et prosjekt som startes opp i 2019 for å øke andelen barn med cerebral parese som tilbys en systematisk oppfølging av kognisjon retter mot alle habiliteringstjenester for barn i Norge (23 stk.) Service miljøet og Oslo universitetssykehus vil bidra inn i dette prosjektet.

Resultattjenester

I 2016 ble Resultatportalen tatt i bruk av 2 registre i Helse Sør-Øst. Dette ble i 2018 utvidet til totalt 12 registre som nå publiserer interaktive tall på kvalitetsregistre. no. Service miljøet har bistått alle disse registrene med å gjennomgå indikatorene og legge ut data. I tillegg har Service miljøet bidratt til analyser i årsrapporter ved de fleste av registrene. Det ble gjort et spesielt omfattende arbeid knyttet til Nasjonalt traumeregister.

IKT

Det er gjennomført en større oppgradering (V2.0) av Hjertestansregisteret inklusive PROMs, samt mindre oppgraderinger av Traumeregisteret og Hjertekirurgiregisteret.

Service miljøet har etablert et prosjekt med Barnediabetesregisteret og Sykehuspartner for å få ferdigstilt etablering av lokale og nasjonalt register i en V1.0 løsning samt elektronisk meldingsformidling mellom disse. Dette vil også bidra til at CP-registeret samt Gastronet vil få etablert tilsvarende infrastruktur. Gastronet V1.0 er klar for installasjon på Norsk helsenett. I tillegg har Service miljøet deltatt i arbeidet med Falk for eReg.

2.5 FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – Fagsenter for pasientrapporterte data sin hovedfunksjon er å være et fagsenter for de medisinske kvalitetsregistrene i Norge. Fagsenteret skal også være rådgivende organ for Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

Fagsenteret skal være en nasjonal ressurs i arbeidet med å innføre pasientrapporterte effektmål i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Vektlegging av pasientrapporterte data i kombinasjon med tradisjonelle biomedisinske mål, har økt betydelig de siste tiår og er avgjørende for å finne frem til den beste praksisen. De medisinske kvalitetsregistrene skal systematisk innhente pasientrapporterte data på lik linje med andre kliniske data som registreres.

Videre skal Fagsenteret gi råd og veiledning om valg av spørreskjema, måletidspunkt og analyse. Gjennom veiledning, kurs og foredrag har Fagsenteret som mål å øke kompetansen på bruk av PROM i de medisinske kvalitetsregistre. Fagsenteret vil også kunne bidra med analysering av PROM-data slik at resultatene kan publiseres og brukes til blant annet kvalitetsforbedringsprosjekter i helsetjenesten. Fagsenteret vil bidra i arbeidet med å legge til rette for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data overfor enkeltregistre. Videre vil Fagsenteret i samarbeid med servicemiljøene i regionene prioritere oppstart av e-PROM i de ulike kvalitetsregistrene.

2.5.1 Organisering

STILLINGER

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	50 % (20% fra september 2018)
Koordinator/Rådgiver	50%
Spesialrådgivere (fordelt på 4 personer)	100%
Spesialrådgiver (2 personer)	Tilknyttet timebasis

Fagsenter for pasientrapporterte data i medisinske kvalitetsregistre består av to årsverk, som ved utgangen av 2018 er fordelt på seks ansatte samt to personer tilknyttet senteret på timebasis. En faglig leder, en koordinator til administrativt arbeid, og PROM-veiledere. Alle veilederne har PhD-kompetanse, tre har også professorkompetanse innen PROM-feltet. Fagsenteret har god kompetanse innen statistikk og IKT knyttet til PROM.

Fagråd for Fagsenter for pasientrapporterte data

Fagrådet har hatt tre møter i 2017, i henholdsvis januar, mai og oktober. Januarmøtet var elektronisk. Brukerrepresentant og leder for Regionalt Brukerutvalg Helse Vest, Linn Bæra, leder Fagrådet.

2.5.2 Status for årets virksomhet

Satsingsområder og arbeidet i 2018

Veilede kvalitetsregistre i bruk og analyse av PROM:

- I løpet av 2018 har Fagsenteret veiledet 8 nasjonale registre som vi ikke har vært i kontakt med tidligere, samt Kreftregisteret på mer overordnet nivå. I tillegg har vi vært involvert i flere registerinitiativ som tar sikte på nasjonal status.

Arrangere nasjonale og regionale seminarer:

- Fagsenteret arrangerte i mai sin årlige, nasjonale PROM-konferanse. Årets tema var «Pasientrapporterte data (PROM) - analyse og bruk i medisinske kvalitetsregistre og i klinisk praksis». Konferansen

fant sted i Bergen. Se for øvrig <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/inspirerende-prom-konferanse-i-bergen>

Se for øvrig tabellen over «Arrangementer 2018» for informasjon om andre arrangement i regi av eller med bidrag fra Fagsenter for pasientrapporterte data.

Formidle informasjon via nettsider:

- Oppdatert informasjon blir formidlet gjennom våre nettsider hos Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Være i kunnskapsfronten:

- Fagsenteret har arbeidet med utredning av PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) for å vurdere om PROMIS kan være et aktuelt verktøy for de medisinske kvalitetsregistrene som ønsker å bruke dette. I 2018 har vi hatt samarbeidsmøter med QRC i Stockholm, samt representanter fra SKDE, HEMIT og FHI.
- En arbeidsgruppe har, på mandat gitt av Fagsenter for pasientrapporterte data, utarbeidet et forslag til samordning og samarbeid i kartleggingen av PROM i de nasjonale kvalitetsregistrene innen hjerte-/karsykdommer, med særlig fokus på utfordringer knyttet til Norsk hjerteinfarktregister og Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)
- Fagsenteret er medlem i styringsgruppen for PROM prosjektet: Prostate cancer outcomes – Norwegian patient reported outcomes national initiative - A nationwide prospective registry-based study).
- En dansk sykepleier og PhD stipendiat ved Aarhus universitet hospiterte på Fagsenteret august-september 2018. Hun forsker på "Patient-reported outcomes in patients suffering from heart failure".
- En PhD stipendiat har tilknytning til Fagsenteret.

Utvikling av datafangstløsninger og andre tekniske løsninger:

- Fagsenteret samarbeider med Helse Midt IKT (HEMIT) i deres arbeid med å etablere løsning for elektronisk innhenting av PROM og PREM til kvalitetsregistrene gjennom Helse Norge portalen. Denne løsningen ble pilotert rundt årsskiftet 16/17, og er satt i ordinær drift i 2017. I 2018 har samarbeidet blant annet vært knyttet til kvalitetssikring av elektronisk oppsatte skjema.

I 2018 har Fagsenter for pasientrapporterte data jobbet med en rekke registre. Dette er både registre Fagsenteret kom i kontakt med for første gang i 2018, og registre der samarbeidet startet tidligere. For noen av registrene

har denne kontakten bestått i at Fagsenteret har besvart enkeltpørsmål, mens det for andre har vært et samarbeid over lengre tid. Fagsenteret gir faglige råd, mens den endelige beslutningen ligger hos registrene selv.

Fagsenteret har i 2018 hatt kontakt med følgende registre:

- Cerebral pareseregisteret i Norge
- Nasjonalt kvalitetsregister for melanom
- Prosjekt knyttet til Traumeregisteret
- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Norsk MS-register og biobank
- Kvalitetsregister for pasienter med synstap
- Nasjonalt barnehofteregister
- Norsk intensivregister
- Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
- Norsk register for analinkontinens (NRA)
- Norsk Parkinsonregister og biobank
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog
- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer
- Kreftregisteret
- I tillegg har Fagsenteret arbeidet med registre som er i oppstartsfasen knyttet til hhv protonbehandling, ernæring, Register ved yrkesmedisinsk avdeling (YMA) og anafylaksi.*
- Nasjonalt register for elektrokonvulsiv terapi (ECT)*
- EPI-REG; en kohortundersøkelse av epilepsi med register og biobank*

Registre merket med * har ikke nasjonal status.

TABELL 2, STATUS PROM/PREM I REGISTRENE (PR 31.12.2018)

Informasjon nedenfor om registrenes status knyttet til PROM/PREM er hentet fra spørreundersøkelse direkte til registrene i 2017, samt fra registrenes nyeste årsrapporter. Det er i tillegg innhentet noe muntlig informasjon.

Register	PROM*	Instrument	
Norsk hjerneslagregister	Ja	Variablene er tatt fra Riks-stroke, fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag og selvutviklet (11 sp) + EQ-5D fra 2019	
Norsk hjerteinfarktregister	Planlagt	EQ-5D og HeartQol	
Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)	Planlagt	EQ-5D og HeartQol	
Norsk hjertekirurgiregister	Nei	-	
Hjertesvikregisteret	Ja	Minnesota living with heart failure questionnaire (MLHFQ)	
Norsk karkirurgisk register (NORKAR)	Ja	VascuQoL-6, EQ-5D fra 2019	
Nasjonalt hjertestansregister	Ja	RAND 36	
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (ABLA NOR)	Planlagt	Noen egenutviklede spørsmål, EHRA-symptomklassifisering, RAND12	
Cerebral pareseregisteret i Norge	Ja	SDQ-, PedsQL, FSS	
Gastronet	Ja	Egenutviklet i NORCCAP-screeningprosjekt og Gastronet. Kombinert PROM/PREM	
Nasjonalt register for leddproteser	Ja	Knee injury and Osteoarthritis Outcome (Koos), Smerte (VAS), EQ 5D-3L, UCLA	
Nasjonalt barnehofteregister	Planlagt	-	
Nasjonalt hoftebruddregister	Ja	EQ-5D, Smerte (VAS)	
Nasjonalt korsbåndregister	Ja	KOOS-skjema	

Registreringspunkt	E-PROM	PREM	Kommentarer
-	-	-	-
3 mnd etter utskriving	Ja	-	Pilot: RAND 12/EQ-5D, MIDAS
-	-	-	-
-	-	Nei	-
Alle besøk i hjertesviktpoliklinikken	-	-	-
-	Ja	-	-
-	Ja	-	-
-	Planlagt	Generisk kortversjon, somatikk, voksne, døgn (fra FHI)	-
-	I løpet av 2019	CPRNung (15-17) egenutviklede spørsmål (proxy)	-
-	-	Ja, egenutviklet	-
-	Ja	-	-
-	-	-	Oversette PROMIS, profil 25
Pre-operativt og 4, 12 og 36 måneder postoperativt	-	Tilfredshet med operasjonen VAS (0-100)	-
Pre-operativt, etter 2, 5 og 10 år	-	-	-

Register	PROM*	Instrument
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	Ja	Oswestry Disability Index, EQ-5D, Nummerisk smerteskala, Global effekt score (nytte av operasjon)
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg)	Ja	Smerteskår, Sullivans catastrophizing scale og HADS
Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet	Nei	Spør om hvilke kommunikasjonsform de bruker
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	Ja	DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM-37) og DISABKIDS HypoKids
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	Ja	Epworth søvninghetsskala (internasj. validert) og 5 Livskvalitesspørsmål brukt i det svenske registeret og dokumentert i forskningsartikkel
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)	Ja	SF-36, AddiQoL
Nasjonalt traumeregister	Nei	-
Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HISREG)	Ja	DLQI
Norsk diabetesregister for voksne	Planlagt	-
Norsk gynekologisk endoskopiregister	Ja	RAND 36
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)	Ja	MHAQ, BASDAI, BASFI, DAS28, ASDAS-CPR, RAND 12
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)	Ja	Voksne: SCL-90-R, EDE-Q og CIA; Barn/unge: SDQ, Kid Screen, EDE-Q og CIA (NorSpis)
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	Ja	Egenutviklede spørsmål, proxy Barn over 10 år, proxy
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregistret	Ja	Skjema utviklet i det svenske registerte

Registreringspunkt	E-PROM	PREM	Kommentarer
-	-	Tilfredshet med behandling	-
-	Planlagt	Smertetilstand,-generelle tilstand, ivaretagelsen fra smerteteam	-
-	-	-	-
Hvert 3. år	-	Utviklet eget skjema i samarbeid med FHI	-
-	-	-	-
-	Ja, fra 2018	PREM på utvalgte sykehus	-
-	Nei	-	Avventer nødvendige tekniske oppgraderinger
-	-	Planlagt	-
-	Fra januar 2019	-	Pågående prosjekt i samarbeid med HVL. WHO -5 well-being index (5 items), The Problem areas in Diabetes Scale (20 items), perceived Competence in Diabetes Scale (4 items), RAND 12
4 uker etter inngrepet	-	TSS2 4 uker etter inngrepet	-
-	-	Planlegger punktundersøkelser	-
-	Planlagt	Ja	-
-	-	Ja, egenutviklede spørsmål	-
30 d-6 mnd pre-op og 6 mnd post-op	Ja	Nei	-

Register	PROM*	Instrument	
Norsk kvinnelig inkontinensregister	Ja	Stress- og urgency- inkontinens indeksene (NKIR)	
Norsk MS-Register & Biobank	Ja	RAND-12 + MSIS-29	
Norsk nakke- og ryggregister (NNRR)	Ja	Smerteintensitet, smerteutbredelse, aktivitetsnivå, Oswestry, Neck disability Index, HSCL-10, EQ-5D,	
Norsk nyfødtemedisinsk kvalitetsregister	Nei	Kun aktuelt med proxy	
Norsk nyreregister	Nei	-	
Norsk Parkinsonregister og biobank	-	-	
Norsk porfyriregister	Ja	RAND 12, bekymring for symptomer	
Norsk register for analinkontinens (NRA)	Ja	Wexner Incontinence Score og St.Marks score. Vurderer i tillegg EQ5D, eller et enkeltspørsmål brukt i HUNT Enkeltspørsmål om seksualitet og Sukdomsspesifikk livskvalitet ICIQ-B	
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	Ja	RAND 36, vurderer Individualized quality of life questionnaire" (InQoL). PedQol til de under 18 år (utvalgte diagnoser)	
Norsk register for gastrokirurgi (NoRGast)	Nei	-	
Norsk intensivregister	Planlagt	EQ-5D	
Norsk register for pasienter som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten: NorKog (tidligere Norsk Demensregister)	Ja	MMSE-NR3, MADRS, I-ADL, P-ADL, IQCODE, Mayo søvnskjema. Til komparent: NPI-Q. CSDD,	
Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)	Ja	ISCoS International SCI. Quality of Life data set.	
Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas)	Ja	RAND 12, smerte, fatigue	

Registreringspunkt		E-PROM	PREM	Kommentarer
	Før og etter operasjonen	-	6-12 mnd, 3 år etter operasjonen	-
	-	Ja, fra 2019	Generisk kortversjon, somatikk, døgnbehandling	-
	-	Fra 2019?	Erfaring med tilbudet. Tilfredshet med behandling	-
	-	Nei	Neonatal Satisfaction Survey (NSS 8) og EMPATHIC-N vurderes	Skal de ha PROM?
	-	-	-	Planlegger 2 pilotprosjekt i 2019
	-	-	-	-
	1,5 år etter at diagnose er stilt	Nei	Grad av fornøydhet med oppfølging ved poliklinisk kontroll pasienterfaringer ved oppfølging og behandling (Modifisert GS-PEQ)	-
	-	-	Enkeltspørsmål: "Helt til sist ønsker vi å vite hvor fornøyd du er med behandlingstilbudet samlet sett" (VAS)	-
	-	-	-	-
	-	-	-	Avventer bla. krefregisteret
	-	Planlagt	FS-ICU til pårørende	-
	-	-	-	-
	-	-	-	-
	-	Ja	-	-

Register	PROM*	Instrument	
Scandinavian Obesity Surgery Register Norge (SO-Reg-N)	Ja	1-item spm om generell helse fra SF-36	
Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler – KVARUS	-	-	
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	Planlagt	-	
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	Nei	-	
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	Planlagt	-	
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	Nei	-	
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	Nei	-	
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	Planlagt	-	
Nasjonalt register for prostatakreft	Planlagt	-	
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	Nei	-	
Norsk Pacemaker- og ICD-register**	Nei	-	
Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV)**	Ja	Egenutviklede spørsmål?	
Nasjonalt register for KOLS**	Ja	COPD Assessment test (CAT), røykestatus	

*Registre som har bestemt hvilke skjema de skal benytte. Ikke alle er i gang med datainnsamling

** Registre som har mistet sin nasjonale status i 2018.

	Registreringspunkt	E-PROM	PREM	Kommentarer
	-	Nei	-	-
	-	-	-	Nasjonal status fra 2019
	-	-	-	-
	-	-	-	Forskningsprosjekt, senkomplikasjoner fra 2019
	-	-	-	-
	-	-	-	-
	-	-	-	-
	Ved «baseline» og etter 3 og 5 år	-	-	-
	-	-	-	Pilotprosjekt «Menns helse» Planlegger PROM i registeret
	-	-	-	-
	-	-	-	Etter klar anbefaling fra FHI er implementering av PROM og PREM utsatt til felles løsning foreligger.
	-	-	-	-
	-	-	-	-

KONTAKTINFO:

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

E-POST: servicemiljoet@skde.no

TELEFONNUMMER: 77 75 58 00

WWW.KVALITETSREGISTRE.NO