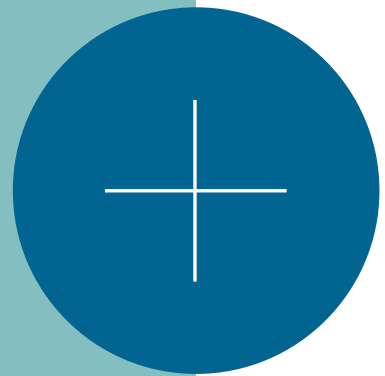


# ÅRSRAPPORT 2019

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR  
MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE





SKDE RAPPORT: 1/2020  
UTARBEIDET AV: NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE  
DATO: MARS 2020  
ISBN: 978-82-93141-43-3

# INNHold

---

## **KAPITTEL 1 NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE**

**SIDE 4** 1.1 AKTØRBILDE, ORGANISERING AV ARBEIDET MED MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

**SIDE 5** 1.2 STRATEGI OG HANDLINGSPLAN

**SIDE 9** 1.3 SENTRALE SATSNINGSOMRÅDER OG NASJONALE PROSJEKTER I 2019

**SIDE 14** 1.4 NY STYRINGSMODEL

**SIDE 14** 1.5 NY FORSKRIFT OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

**SIDE 15** 1.6 INSENTIVORDNING FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

**SIDE 15** 1.7 KOMMUNIKASJON OG FORMIDLING

**SIDE 18** 1.8 FINANSIERING, NASJONAL IKT - FAGFORUM FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE (FMK-NIKT)

**SIDE 19** 1.9 HELSE DATAPROGRAMMET

**SIDE 19** 1.10 NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE

**SIDE 20** 1.11 ARRANGEMENTER 2019

## **KAPITTEL 2 RAPPORTERING FRA REGIONENE OG FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA**

**SIDE 22** 2.1 HELSE NORD

**SIDE 26** 2.2 HELSE MIDT-NORGE

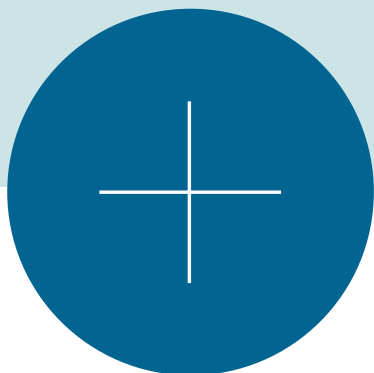
**SIDE 29** 2.3 HELSE VEST

**SIDE 34** 2.4 HELSE SØR-ØST

**SIDE 39** 2.5 FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

# Kapittel 1

## Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre



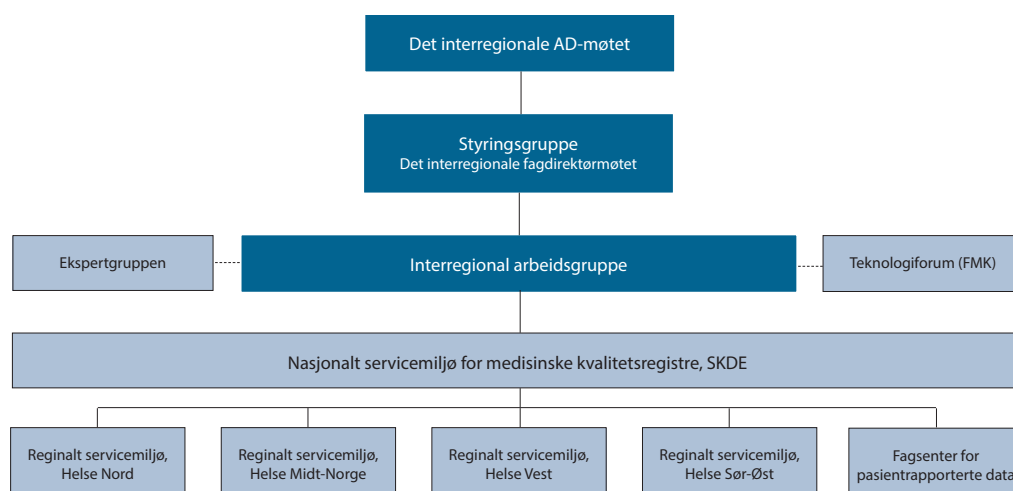
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (Servicemiljøet) har sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og drives av de regionale helseforetakene i Norge. Nasjonalt servicemiljø har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, kvalitetsforbedring, 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 er 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 medisinske kvalitetsregistre. De regionale enhetene har særskilt ansvar ovenfor kvalitetsregistre tillagt sitt regionale helseforetak.

Denne rapporten omhandler aktivitet i servicemiljøet i 2019 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 Strategi og handlingsplan

De regionale helseforetakene har vedtatt "Nasjonale 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 satsningsområder

- 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

Tiltak i de 10 satsningsområdene er rettet mot fire effekt-mål for satsingen 2016-2020. Ved utgangen av 2020 skal:

1. Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene ha en dekningsgrad på minst 80 % etter fem års drift
2. Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene tilgjengeliggjøre oppdaterte resultater til innregistrerende enheter etter to års drift
3. Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i samarbeid med fagmiljøene, kunne dokumentere bruk av resultater i konkret klinisk forbedringsarbeid senest etter fire års drift
4. 85 % av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene presentere pasientenes egenrapporterte resultater

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.

Det ble satt i gang og gjennomført arbeid innen handlingsplanens målområder i løpet av 2019.

De mest sentrale områdene det ble arbeidet med for å nå målene er:

### Datakvalitet

Ved inngangen til 2019 hadde 37 registre (72 %) dekningsgrad på >60 %. Av disse hadde 24 registre (47 %) dekningsgrad på >80 %. For å bidra til at en økt andel registre nådde dekningsgrad på minst 80 % ble pågående prosjekter med intensivering av arbeid med økt dekningsgrad fulgt opp og syv nye prosjekter ble initiert av utlyste midler.

### Tilgjengeliggjøring av oppdaterte resultater

Via Servicemiljøets nettside får man tilgang til registerresultater som ligger åpent tilgjengelig for alle (Resultatportalen), og i form av en innlogget tjeneste for de som har registrert data (Rapporteket).

Resultatportalen er en interaktiv, online resultattjeneste for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene som viser resultater og dekningsgrad både nasjonalt og på sykehusnivå. I 2019 gjennomførte servicemiljøet et større arbeid med videreutvikling av tjenesten.

I Rapporteket presenteres resultater basert på løpende rådata fra registeret. Denne tjenesten er begrenset til innloggede brukere på helsenettet. I 2019 ble det arbeidet med modernisering av tjenesten.

### Ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre

Helse- og omsorgsdepartementet vedtok i 2019 ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre. Med forskriften ble det innført plikt til å melde inn helseopplysninger til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det antas at dette vil bidra til økt dekningsgrad for registrene. For å bidra til høringsinnspill til forskriften, samt for å bidra til avklaring rundt forskriftens bestemmelser, virkeområde med mer, arrangerte Nasjonalt servicemiljø to nasjonale samlinger med forskriften som tema.

### Kvalitetsforbedring

Dette er et viktig satsingsområde og kvalitetsforbedringsarbeid har hatt et særlig fokus i kontakten med registrene gjennom hele året. I 2019 ble det registrert at resultater fra 35 kvalitetsregistre hadde ført til kvalitetsforbedringsarbeid eller kvalitetsforbedringsprosjekter, samtidig som 47 registre identifiserte områder med behov for kvalitetsforbedringsarbeid. Satsingsområdet og kvalitetsforbedringsprosjekter er nærmere beskrevet i kap. 1.3.1.

### Pasientrapporterte resultater

Ved inngangen til 2019 hadde 57 % av registrene publisert pasientrapporterte data. Fagsenter for pasientrapporterte data har gitt råd og veiledning til kvalitetsregistre om valg av spørreskjema, måletidspunkt og analyse. Ytterligere ni registre startet innsamling av pasientrapporterte data, men disse er foreløpig ikke presentert.

### Pasient og brukerrepresentasjon

Ved utgangen av 2019 hadde 50 av 51 kvalitetsregistre pasient- og brukerrepresentant i sine fagråd.

### Nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling

#### Bakgrunn:

De regionale helseforetakene fikk i 2017 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å lage en plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre. I den endelige rapporten som ble oversendt departementet ble det for området psykisk helse og rusbehandling foreslått å opprette følgende nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre:

- Kvalitetsregister for alderspsykiatri
- Kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge
- Kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern som skal dekke hele tjenesten utenom de andre anbefalte registrene
- Kvalitetsregister for bruk av tvangsmidler og nevrostimulerende behandling blir etablert som delregistre i det større tverrgående registeret for behandling i psykisk helsevern
- Etablering av et minimumsdatasett som er felles for alle registre innen psykisk helsevern og rusbehandling

Det er allerede etablert nasjonale kvalitetsregistre for spiseforstyrrelser og rusbehandling.

Det interregionale AD-møtet besluttet i møte: 19.11.18 at anbefalingen knyttet til nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling skulle prioriteres i 2019.

### Interregionalt prosjekt for nye kvalitetsregistre innen psykisk helsevern

For å følge opp det interregionale AD-møtets beslutning om å etablere nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling er det etablert et prosjekt i servicemiljøet nasjonalt.

Når prosjektet er avsluttet skal:

- Det være etablert en modell for samordning av nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling
- Det være etablert en helhetlig faglig organisasjon for nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling
- Alle registre som inngår i modellen ha nådd stadium 1 i det nasjonale stadielinndelingssystemet for nasjonale kvalitetsregistre

Prosjektet er organisert innenfor eksisterende ressurser i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE og regionene.

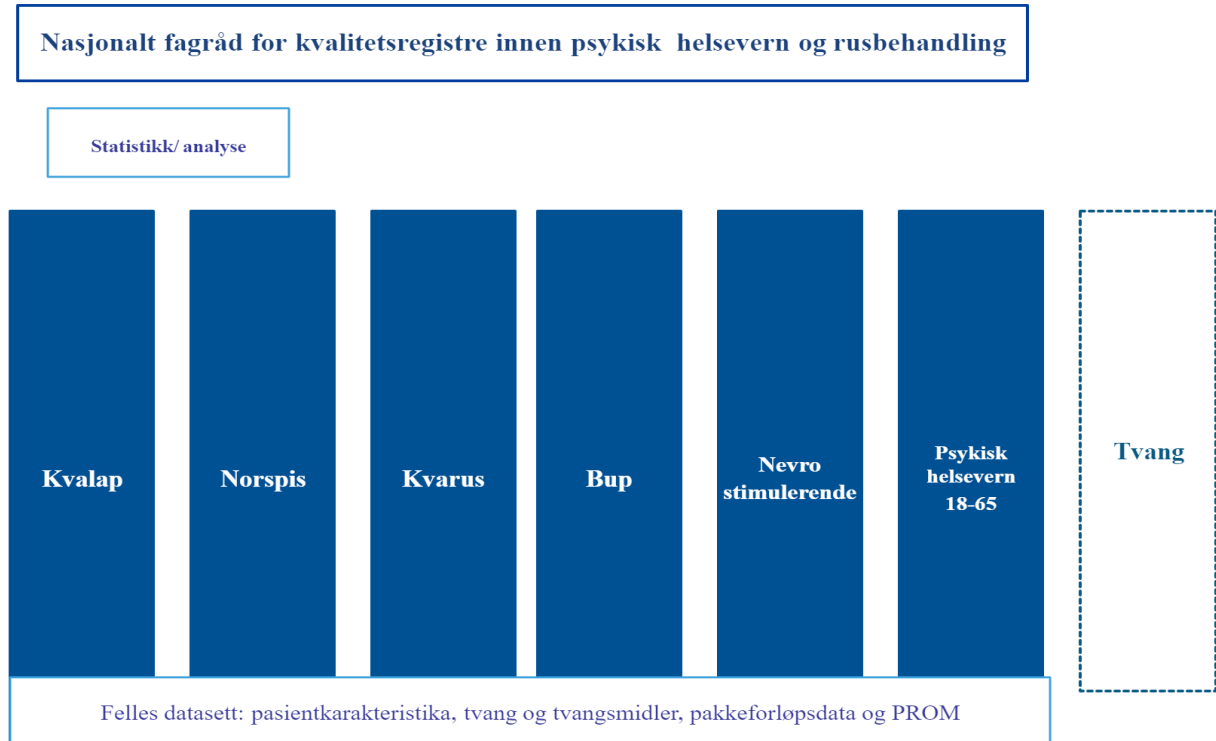
### Status

Interregional styringsgruppe vedtok på møtet 11. september 2019 en modell for samordning av nye registre innen psykisk helsevern og rusbehandling (se figur under).

### Datafangst

Det er etablert et prosjekt mellom servicemiljøet SKDE og Norsk pasientregister om automatisk datafangst til nye kvalitetsregistre inne psykisk helsevern.

Det er utarbeidet en skisse for overføring av nye data i NPR sin rapporteringsløsning. Løsningen innebærer at NPR overfører en egen melding etter avtale med kvalitetsregistre som inneholder en delmengde av opplysninger fra NPR. Formålet med løsningen er å bidra til gjenbruk, deling, og redusert registrerings- og rapporteringsbyrde i helsetjenesten.



## Status for det enkelte registerinitiativ

Register	Status
Kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelse	Registeret fikk nasjonal status i 2015 og registeret startet datainnsamling i 2017. Antatt antall pasienter per år: ca. 2000
Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler - KVARUS	Registeret fikk nasjonal status i 2018. Startet datainnsamling januar 2020. Det er kun TSB (tverrfaglig spesialisert rusbehandling) som inngår i registeret i dag. Antatt antall pasienter per år: ca. 33 000
Kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge (BUP)	Det er etablert en arbeidsgruppe med representanter fra de store avdelingene, og det er enighet om en videre plan for arbeidet med å etablere et nasjonalt register. Registerinitiativet er forankret hos lederne i BUP-klinikkene i Norge. Skal søke nasjonal status høsten 2020 eller våren 2021. Antatt antall pasienter per år: ca. 58 000
Kvalitetsregister for alderspsykiatri (KVALAP)	Det er etablert som et landsdekkende kvalitetsregister, men har ikke nasjonal status. Registeret har bred nasjonal konsensus og et nasjonalt fagråd. Skal søke nasjonal status våren 2020. Antatt antall pasienter per år: ca. 8000 (ca. 16 000 med poliklinikk)
Kvalitetsregister for nevrostimulerende behandling	Registeret er etablert som regionalt register (Helse Bergen og Helse Stavanger). Skal søke nasjonal status våren 2020. Antatt antall pasienter per år: ca. 1800
Kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern som skal dekke tjenesten utenom de andre anbefalte registrene	Registeret vil dekke psykisk helsevern for voksne i spesialisthelsetjenesten uten alderspsykiatri og Bup. Det vil kreve et stort arbeid med utvikling før registeret kan ferdigstilles. Det vil etableres et nasjonalt fagråd våren 2020, og registeret vil søke nasjonal status våren 2021. Antatt antall pasienter per år: ca. 120 000



## 1.3 Sentrale satsningsområder og nasjonale prosjekter 2019

### 1.3.1 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. I 2019 ble det registrert at 92 % av registrene har identifisert nye områder med behov for kvalitetsforbedring, og 69 % opplyste at resultater fra registrene har ført til kvalitetsforbedringsarbeid eller kvalitetsforbedringsprosjekter.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har siden 2015 årlig lyst ut nasjonale midler til gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter med bruk av resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Totalt har 17 prosjekter fått tildelt midler i perioden fra 2015-2019.

For å nå disse målene er det opprettet en faggruppe i servicemiljøet for kvalitetsforbedringsstrategien bestående av medlemmer fra SKDE og hver region som har kunnskap om kvalitetsforbedring med bruk av kvalitetsregisterdata. Faggruppen vurderer innkomne søknader og veileder ved behov prosjektsøkerne i søknads- og prosjektfasen.

I 2019 ble tre nye prosjekter tildelt prosjektmidler.

#### Nye prosjekter i 2019

**ØKT KVALITET I MONITORERING AV SYKDOMSUTVIKLING OG BEHANDLINGEFFEKT VED MULTIPPEL SKLEROSE**  
– Norsk multipel sklerose register og biobank

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

pasientene skal ha utført MRI undersøkelse i henhold til retningslinjene. Tilsvarende skal 90 % ha oppdatert attackstatus årlig.

**REDUKSJON AV ANDEL BINYREKRISER VED ADDISON'S SYKDOM**

– Register for organspesifikke sykdommer (ROAS)

Addison's sykdom er en sjelden, men potensielt livstruende sykdom, hvor autoimmun ødeleggelse av binyrebarken fører til mangel på de livsviktige binyrehormonene kortisol og aldosteron. Dersom en Addisonpasient får tilført for lite kortison i forhold til behovet, kan en binyrekrise (Addisonkrise) med akutt kortisolmangel oppstå, med potensielt dødelig utgang. Slike binyrekriser er derfor viktige å forebygge. Data fra ROAS for 2017 og 2018 viser at en høy andel pasienter har opplevd binyrekrise siste år. Prosjektets overordnede mål er å redusere andel og hyppighet av binyrekriser hos pasienter med Addison sykdom fra dagens andel på 20-26 % årlig, til 15 % etter endt prosjektperiode.

**KIRURGISK PRAKSISENDRING FOR Å REDUSERE FOREKOMST AV SVELGEVANSKER OG STEMMEPROBLEMER ETTER FREMRE NAKKEKIRURGI FOR DEGENERATIVE TILSTANDER I NAKKEN**

– Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR)

Data fra NKR (Degenerativ nakke) viser at svelgevansker og stemmeproblemer er de hyppigste pasientrapporterte komplikasjonene etter fremre nakkekirurgi (hudåpning foran på halsen).

Forekomsten nasjonalt er 17 % for svelgevansker og 11 % for stemmevansker. Variasjonen mellom sykehus er imidlertid uønsket stor for disse komplikasjonene; - svelgevansker (8-33 %) og stemmeproblemer (3,5-16 %). Pasienter operert ved UNN-HF hadde høy forekomst av svelgeplager og stemmevansker (hhv. 33 % og 8 %) i 2017, mens den var lavere ved St. Olavs Hospital (12 % og 3,5 %).

Overordnet mål er å redusere forekomst av svelgevansker og stemmeproblemer etter fremre nakkekirurgi for degenerative tilstander ved UNN-HF, sekundært ved St. Olavs Hospital (svelgevansker) og hele Norge. Konkret mål: Ønsket reduksjon av komplikasjonene er til < 15 % for svelgevansker og til < 8 % for stemmevansker innen utgangen av 2020, ved UNN. Om det er potensiale for ytterligere reduksjon av svelgeproblemer ved St. Olav vil også bli evaluert.

## Prosjekter som ble avsluttet i 2019

### SAMMEN OM BEDRE DIABETESBEHANDLING FOR BARN OG UNGDOM; VED BRUK AV EKSISTERENDE RESSURSER I AVDELINGENE

- Barnediabetesregistret (BDR)

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

### KLINISK KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT – BEDRE KVALITET PÅ SLAGENHETSBEHANDLING

-Norsk Hjerneslagregister

Behandling i slagenhet ved akutt hjerneslag anses som det viktigste tiltaket for overlevelse og grad av selvhjelpenhet etter slaget. I tillegg er trombolytisk behandling et sentralt og viktig element i akutt slagbehandling. Målet med prosjektet var å kartlegge faktorer med innvirkning på tidslinjen for pasienter som får trombolyse, og sette inn forbedringstiltak der det var mulig. Først ble 51 sykehus som behandler pasienter med akutt hjerneslag kartlagt; 39 sykehus hadde slagenhet, sju hadde slagsenter og seks oppfylte ikke kriteriene for slagenhet. Det var variasjoner mellom sykehusene vedrørende ressurstilgjengelighet, diagnostiske verktøy og oppfølging. 6 av 10 sykehus hadde fast overlege med slag som hovedarbeidsområde. 4 av 5 sykehus hadde minst en person som samordnet slagbehandlingen. Kun 18 % av sykehusene hadde tilgang til MR hele døgnet. 3 av 4 sykehus hadde rutiner for kontroll med strukturert innhold etter utskrivning. Universitetssykehusene hadde

noe bedre ressurstilgjengelighet enn lokalsykehusene. I neste steg så man på konkrete tiltak for bedring av slagenhetsbehandling og trombolysevirksomhet. Målet var økt andel trombolysebehandlede og redusert tid fra innleggelse til trombolyse ved sykehus med lav måloppnåelse. Tre sykehus deltok i prosjektet. Resultat: Andel pasienter behandlet med trombolyse og andel pasienter som initierte trombolysealarm har økt hos fra 8 % i 2016 til 20 % første halvdel av 2019 for deltakende sykehus. Sykehusene identifiserte utfordringer med tidsbruk fra CT/MR til trombolyse, og forbedringstiltakene har resultert i redusert tidsbruk.

### FOREBYGGING AV SENKOMPLIKASJONER VED Å REDUSERE HBA 1C HOS HØYRISIKOPASIENTER, VED HJELP AV EKSISTERENDE RESSURSER I AVDELINGEN

- Norsk diabetesregister for voksne

Tall fra Norsk diabetesregister for voksne viste at andelen pasienter med diabetes med HbA1c >9 % varierte mellom 5-30 % på ulike sykehuspoliklinikker. Nasjonale faglige retningslinjer for behandling av diabetes anbefaler at HbA1c (langtidsblodsukker) bør være under 7 % for å forebygge, bremse og forsinke utviklingen av diabetes senkomplikasjoner. Målet med prosjektet var å forbedre kvaliteten på behandling av diabetes i Norge ved å redusere HbA1c-nivået til de pasientene som har HbA1c > 9 %, med konkret mål at 30 % av pasientene får redusert nivået til <9 %. Resultat: 12 av de 13 deltagende sykehusene hadde en signifikant nedgang i andel pasienter med HbA1c >9 % i prosjektperioden. De 12 sykehusene hadde en median reduksjon i andel med HbA1c >9 % på 17 %. Ingen oppnådde målet som var en reduksjon på 30 %.

### OPNING AV TETTE HJERTEÅRER INNAN ANBEFALT TID I MØRE OG ROMSDAL

- Klinikk for medisin og rehabilitering Helse Møre og Romsdal HF (data fra Norsk hjerteinfarktregister)

I om lag ¼ av tilfella av hjerteinfarkt skuldast infarkt akutt tilstopping av ei hjerteåre (ST-elevasjon myokard infarkt = STEMI). For å avgrense skada på hjertemuskelen, er det viktig å opne hjerteåra (revaskularisere) så snart som mogleg. Tal frå 2016 frå Norsk Hjerteinfarktregister viser at i Helse Møre og Romsdal er 27 % av STEMI-pasientane revaskularisert innan anbefalt tid, mot 40 % nasjonalt. På grunn av lang transportveg vil ein i Møre og Romsdal i all hovudsak ikkje nå primær PCI innan anbefalt tid. Trombolyse vil derfor i dei fleste tilfelle vere

aktuelt behandlingstilbud. Målet med prosjektet var å kartlegge årsaksforklaringane til forseinka trombolyssebehandling, og gjennom kvalitetsforbetrande tiltak auke andelen pasientar som fikk trombolysse innan anbefalt tid. Konkret mål var at andelen pasientar i Møre og Romsdal som fikk opna tette hjerteårar innan anbefalt tid var på nivå med gjennomsnittet i landet (40 %) innan 1. januar 2019, og 60 % innan 1. juni 2019. Resultat: Andelen pasientar med STEMI som får trombolysse har i prosjektperioden auka frå 57 % til 70 %. Av disse har andelen trombolysse som vert gitt prehospitalt har auka frå 55 % til 60 %. Ein har også forbeta og samordna prosedyrer prehospitalt og i sjukehus. Ein har ikkje nådd målet om at 60 % av pasientane skal få trombolysse innan anbefalt tid innan 1. juni, men andelen har auka frå 27 % til 36 %. Ein ser at alle involverte partar har auka fokus på behandlinga og jobbar vidare med kontinuerleg kvalitetsforbetring.

#### KVALITETSSIKRING FOR OPPSTART AV SYKDOMSMODIFISERENDE BEHANDLING RASKT ETTER DIAGNOSETIDSPUNKT

- Norsk multipel sklerose register og biobank

Multipel sklerose (MS) er en kronisk inflammatorisk sykdom i sentralnervesystemet utløst av et komplekst samspill mellom genetiske og miljømessige risikofaktorer. Sykdomsmodifiserende / sykdomsmodulerende behandling kan redusere sykdomsutviklingen og dermed omfanget av permanent funksjonstap. Det er viktig at denne behandlingen starter så tidlig som mulig. Gjennom Norsk MS-register og biobank er det avdekket et forbedringspotensial for tid til behandlingsstart, og det er funnet store nasjonale forskjeller. Målet med kvalitetsforbedringsprosjektet var derfor å redusere tiden fra diagnose til behandlingsstart samt redusere de nasjonale forskjellene. Det konkrete målet var at 75 % av pasientene med ny-diagnostisert MS i Norge skal ha fått oppstart av sykdomsmodifiserende behandling innen en måned etter diagnose er stilt. Ni sykehus fordelt på alle helseforetak i landet deltok. Ved bruk av etablert kvalitetsforbedringsmetodikk har deltakende avdelinger avdekket flaskehalsar og prioritert tiltak for å nå målet. Tre seminarer har vært arrangert, og det har vært sendt ut Run charts jevnlig til hver avdeling, basert på registerdata, for å informere om status.

Resultater: Fem av de ni deltakende sykehusene la inn tilstrekkelige data i Norsk MS register og biobank til å kunne gi gode anslag for tid fra diagnose til oppstart av behandling. Alle disse sykehusene har med god margin

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

Resultatene viser at det har vært en tydelig økning fra 2015 og frem til 2019 i andelen som får behandlingsstart innen 30 dager etter diagnose. Tallene viser også at det er mulig å organisere arbeidet slik at over 90 % av de ny-diagnostiserte pasientene får oppstart innen tidsfristen på 30 dager etter diagnose. Dessuten ser det ut til at dette er tall som er mulig å holde stabilt høye.

#### Øvrige prosjekter med tidligere oppstart som ennå pågår

##### ØKT ANDEL BARN MED CEREBRAL PARESE SOM TILBYS KOGNITIV UTREDNING

- Cerebral pareseregisteret i Norge

##### REDUKSJON AV ANTALL REINNLEGGELSER PÅ GRUNN AV BLØDNING ETTER TONSILLEOPERASJON

- Norsk øre-nese-halsregister - Tonsilleregister

##### SEMENTERT FIKSERING AV HOFTELEDDSPROTESE FOR ELDRE PASIENTER

- Nasjonalt register for leddproteser og Nasjonalt hoftebruddregister

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

- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg-N)

### 1.3.2 FORSKNING

Publikasjonsliste og hovedfunn fra forskningen dokumenteres på registrenes nettside på kvalitetsregistre.no. Nasjonalt servicemiljø har utviklet en veiledningstjeneste til registre som ønsker å gjennomføre kliniske studier basert på registerdata, samt maler for datautlevering. Sidene er oppgradert med nytt lovverk, <https://www.kvalitetsregistre.no/forskning>. Det er også utarbeidet en trinnvis veileder for igangsetting av forskningsprosjekter med registerdata som utgangspunkt: <https://www.kvalitetsregistre.no/registerforskning-pa-1-2-3>.

Våren 2019 hadde Servicemiljøet et studiebesøk i Uppsala, UCR, for å innhente informasjon om registerbaserte randomiserte kliniske studier (R-RCT). Servicemiljøet har etablert et samarbeid med Clinical trial Unit, Forskningsstøtte, OUS, for å arbeide videre med tilrettelegging i Norge for R-RCT.

### 1.3.3 DATAKVALITET OG DEKNINGSGRAD

#### Dekningsgradsanalyser

Som et bidrag i arbeidet med å øke registrenes dekningsgrad tilbyr servicemiljøet en nasjonal tjeneste for dekningsgradsanalyser med forankring i avdeling helseregistre, Helsedirektoratet. Avdelingen har ansvar for blant annet 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 antall av de nasjonale kvalitetsregistrene. Analysene som blir utført for registrene gjenskapes som regel annet hvert år.

Fire registre fikk gjennomført individbasert dekningsgradsanalyse for første gang i 2019:

- Gastronet
- Norsk Vaskulittregister og biobank - NorVas
- Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregistret
- Nordisk register for hidradenitis suppurativa - HIS-REG

Fem registre fikk gjenskapelse av individbasert dekningsgradsanalyse i 2019:

- Cerebralpareseregistret i Norge - CPRN
- Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer
- Nasjonalt barnehofteregister

- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi - SOReg-N
- Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte

Videre er det utført tre enklere, mer avgrensede analyser ("telling") der gitte tilstands- og prosedyrekoder i NPR er telt opp og sammenlignet med tall fra kvalitetsregistrene. Det var to gjenskapelser og en ny:

- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog
- Norsk register for gastrokirurgi - NoRGast
- Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer - NorArtritt

Tjenesten har også utlevert anonym statistikk til to registre. Disse utleveringene har av ulike årsaker ikke resultert i beregning av dekningsgrad. Følgende registre har fått utlevert statistikk:

- Norsk gynekologisk endoskopiregister - NGER
- Norsk kvinnelig inkontinensregister - NKIR

Ingen registre fikk i 2019 overført NPR-data til bruk i registrenes arbeid for økt datakvalitet og kompletthet.

#### Ressursgruppe datakvalitet

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

I 2019 fikk 7 registre søknadsbasert finansiering til dekningsgradsprosjekter:

Navn	Region	Prosjekt	Tildeling
Norsk vaskulittregister & Biobank	HN	Besøke registrerende enheter for opplæring	190 000
Norsk hjertesviktregister	HM	Undersøke om ulike personer registrerer data likt	134 000
Nasjonalt register for leddproteser	HV	Validere diagnosevariabel ved primæroperasjon	105 000
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	HSØ	Kartlegge kompletthet på registrering av peritoneale metastaser	80 000
NORKAR – Norsk karkirurgisk register	HM	Teste reliabilitet gjennom case-studier	98 000
Norsk Hjertestansregister	HSØ	Kartlegge dekningsgrad gjennom kobling av registerdata mot andre relevante registre og journal	200 000
Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret	HM	Validere spørreskjema som sendes ut til pasienter 30 d etter operasjon	193 000
Totalt			1 000 000

### 1.3.4 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. Portalen skal vise resultater og dekningsgrad både nasjonalt og på sykehusnivå for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Det ble gjennomført en videreutvikling av løsningen i 2019 hvor målsettingen var å bredde løsningen til de fleste registre i løpet av 2019 i tillegg til å videreutvikle funksjonalitet og visuell profil. Videreutviklingen ble finansiert gjennom midler fra SKDE i tillegg til stor egeninnsats i de regionale servicemiljøene. Innen utgangen av 2019 hadde antall registre som hadde tatt i bruk Resultatportalen økt fra 25 registre i 2018 til 39.

#### 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. Moderniseringsarbeidet ble ferdigstilt på slutten av 2019.

### 1.3.5 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 januar 2019 arrangerte statistikernettverket kurs for registerledere/koordinatorer/analytikere i «Datakvalitet og validering – hva må til?»

Det ble også utarbeidet retningslinjer for datakvalitet og validering, sammenfattet i «Datakvalitet på 1-2-3».

I 2019 var det ingen øvrige bestillinger fra Servicemiljøet, og lav aktivitet i nettverket.

### 1.3.6 PASIENT- OG BRUKERMEDVIRKNING

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 ikke sendt ut en spørreundersøkelse fra servicemiljøet i 2019 (planlegges i 2020) for å få informasjon om erfaringer som brukerrepresentant i fagråd til et nasjonalt kvalitetsregister. Hovedresultat fra undersøkelsen i 2018 var 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. Dette følges opp.

Det årlige seminaret for pasient- og brukerorganisasjoner ble arrangert 11. november 2019, der brukerrepresentantene som er representert i nasjonale registres fagråd ble spesielt invitert. Totalt 53 personer deltok på seminaret. Formålet med seminaret var å sette fokus på bruk av pasientrapporterte data i nasjonale kvalitetsregistre for forbedring av helsetjenesten, og erfaringer fra brukerrepresentanter og helsepersonell ved opprettelse av kvalitetsregistre.

For mer informasjon, se: <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/inspirerende-brukerseminar-2019>

## 1.4 Ny styringsmodell

Det er etablert en ny modell for organisering og styring av det interregionale samarbeidet om medisinske kvalitetsregistre i Norge. Bakgrunnen for dette er blant annet Riksrevisjonens rapport 3:3 /2017-2018, «Riksrevisjonens undersøkelse av helseregistre som virkemiddel for å nå helsepolitiske mål».

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

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

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

## 1.5 Ny forskrift om medisinske kvalitetsregistre

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

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

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

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

registerkompetanse som kan foreta vurderingene<sup>1</sup>.

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

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

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

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

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

## 1.6 Incentivordning for medisinske kvalitetsregistre

Incentivordningen for medisinske kvalitetsregistre er en prøveordning som startet 01.01.19 for å utrede hvordan økonomiske incentiver kan øke dekningsgraden for registrene. Helsedirektoratet har valgt ut 12 nasjonale kvalitetsregistre til en toårig prøveperiode hvor et beløp blir holdt tilbake, for så å fordeles ut til RHFene ved et fast kronebeløp per registrerte pasient per år i de utvalgte kvalitetsregistrene.

I forbindelse med denne prøveordningen er det opprettet 12 nye særkoder, en for hvert av kvalitetsregistrene som inkluderes i prøveordningen. For å unngå at ordningen får utilsiktede konsekvenser i form av inkomplette registreringer, har Nasjonalt servicemiljø laget en plan for oppfølging av registrene i prøveordningen ved å monitere kompletthet av opplysningene i registrene.

Det er også gjennomført flere oppfølgingsmøter med Helsedirektoratet for å se på utvikling av registrering av de nye særkodene til registrene som er med i insentivordning i 2019. Det er i tillegg gjort undersøkelser for å finne målpopulasjon og forventet antall mulige registreringer for alle 12 registrene som er med i ordningen.

## 1.7 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.

### 1.7.1 NETTSIDE, RESULTATPRESENTASJON, FACEBOOK

I løpet av 2019 har presentasjon av interaktive resultater fått nytt utseende og funksjonalitet basert på brukerstening av løsningen. Dette har bidratt til mer brukervennlig presentasjon av resultater fra kvalitetsregistrene på nettsiden. Resultatsidene har fått forbedret funksjonalitet, og det jobbes videre med å utvikle integrasjon og brukervennlighet.

Det er høsten 2019 satt i gang et større prosjekt for å revidere innhold og struktur på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no). Dette arbeidet fortsetter gjennom første del av 2020, og innebærer en del nye innholdstyper og en forbedret brukervennlighet på nettsidene. Oppdateringer av innhold, struktur og design er oppstartet i 2019.

Det ble publisert 37 nyhetssaker på kvalitetsregistre.no i 2019. Målgruppen for disse nyhetssakene er i stor grad registermiljøet. I tillegg til å tilgjengeliggjøres på nettsidene, sendes nyhetssakene ut i nyhetsbrev som ble sendt ut 6 ganger i 2019.

Facebooksiden Medisinske Kvalitetsregistre benyttes til å dele nyhetssaker basert på resultater, kvalitetsforbedring og forskning fra medisinske kvalitetsregistre, samt andre registerrelevante nyhetssaker. Siden har per 2019 rundt 700 følgere.

<sup>1</sup>Helse- og omsorgsdepartementet: Kgl. res. 21. juni 2019 s. 2

## 1.7.2 PUBLIKASJONER FRA NASJONALT SERVICEMILJØ I 2019

### Statusrapport

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ga i 2019 ut den tredje statusrapporten for arbeid med medisinske kvalitetsregistre. Rapporten er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Rapporten beskriver status per 2019 for de viktigste satsingsområdene for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, blant annet kvalitetsforbedring, datakvalitet, pasientrapporterte data og forskning.

Statusrapporten oppsummerer også de områder hvor det har vært lagt ned en større innsats på gjennom det siste året. I 2019 er utvikling på registerfeltet tilknyttet e-helse og fellestjenester, ny forskrift for medisinske kvalitetsregistre, ny styringsmodell, insentivordning og plan for nye registre innen psykisk helse og rus sentrale tema i rapporten. Rapporten ble publisert i desember 2019.

### Årsrapport 2018 – 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 2017 er kilden til alle resultater i rapporten. Rapporten som ble laget i 2019 inkluderte alle offentlige sykehus som behandler et registers pasientpopulasjon, og sammenstiller resultater fra årsrapporter for 2017.

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, kvalitets-sjefer, kliniksjefer, seksjonsledere og klinikere, regionale brukerutvalg, ekspertgruppen for nasjonale medisinske kvalitetsregistre og interregional styringsgruppe for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

## 1.7.2 NASJONALE KONFERANSER

### Rundebordskonferanse

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE arrangerte rundebordskonferanse for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene og servicemiljøet på Gardermoen, 3. juni 2019. Dagen var inndelt i temaene Nasjonale e-helseprosesser av betydning for kvalitetsregistre og Oppfølging av servicemiljøets brukerundersøkelse med fokus på IKT-feltet. Konferansen hadde rundt 90 deltakere.

### PROM-konferanse

Fagsenter for pasientrapporterte data arrangerte i juni sin årlige, nasjonale PROM-konferanse.

Årets tema var «Pasientrapporterte data i medisinske kvalitetsregister, forskning og kvalitetsforbedring – framtidens utfordringer og muligheter». Konferansen fant sted i Bergen.

### Årlig presentasjon av nye resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre

30. september 2019 ble den årlige publiseringen av nye resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre avholdt i Kreftforeningens Vitensenter i Oslo. Helse- og omsorgsminister Bent Høie åpnet arrangementet. Under arrangementet ble resultater for utvalgte kvalitetsregistre presentert, med kommentarer fra pasient- og brukerforeninger. Rundt 100 deltakere deltok på arrangementet.

Følgende kvalitetsregistre holdte presentasjoner av resultater under arrangementet i 2019:

- Kvalitetsregistrene i Kreftregisteret presenterte utvalgte resultater
- Barsediabetesregisteret fortalte hvordan de jobber



for å bedre diabetesbehandling til barn og unge

- Norsk hjertestansregister presenterte sine resultater fra det siste året

### **Pasient- og brukerseminar**

God kvalitet i helsetjenesten forutsetter at det tas hensyn til erfaringer og synspunkter fra brukerne. Brukermedvirkning er en sentral pasientrettighet og er et viktig satsningsområde for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre.

Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre avholdt seminar for pasient- og brukerorganisasjoner i Oslo mandag 11. november der 53 deltakere fra både brukerorganisasjoner og kvalitetsregistre deltok. Tema som ble presentert var:

- Ulike erfaringer og innspill fra brukerrepresentanter i nasjonale kvalitetsregistres fagråd
- Hvordan formidle resultater fra register til egen brukerorganisasjon og andre brukere?
- Brukerrepresentanters rolle i arbeid med etablering av medisinske kvalitetsregistre
- Erfaringer fra ParkinsonNet
- Resultater fra nasjonale kvalitetsregistre som bruker pasientrapporterte data til kvalitetsforbedring

## 1.8 Finansiering, Nasjonal IKT -

### Teknologiforum 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 2019 ble det innvilget søknader fra Nasjonalt servicemiljø i helseregionene for tilsammen 10.888.690 MNOK. Se tabell for regionsvis tildeling.

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

Region	Bevilgede midler (NOK)
Helse Nord	Kr. 3.451.490
Helse Sør-Øst	Kr. 920.000
Helse Vest	Kr. 2.070.000
Helse Midt-Norge	Kr. 4.447.200
Totalt	Kr. 10.888.690

Midler fordeles både til IKT-leverandører og enkeltregistre i regionene

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

Helse Nord:

- 2021-finansiering av SKDEs metadataprojekt
- Etablere automatisert datafangst fra NPR
- Merfinansiering av prosjektet Modernisering av Rapporteket
- Merfinansiering av OQR-FALK integrasjon

Helse Sør-Øst:

- Forbedring, Nasjonalt traumeregister
- Merfinansiering, forbedring Norsk traumeregister
- PROMs for Norsk hjertestansregister

Helse Vest:

- MRS-løsning for Nasjonal register for leddprotese
- Varsel reoperasjon Hoftebrudd og Leddprotese
- MRS-løsning for Nasjonalt hoftebruddregister
- PROM for Noric og Norsk hjerteinfarktregister
- Utvidelse av Norsk intensivregister med strukturvariabler RCT for Leddprotese-registeret

- Import av eksterne skjema til Nasjonalt register for leddprotese
- Innlogging for robotisert prosessautomatisering for helseregister.no/FALK

Helse Midt-Norge:

- Bruk av FHIR i ePROM
- Fleksible brev i ePROM
- Forbedret skjema bygger ePROM
- FALK - API for maskin-autentisering
- Tilpasse MRS for felles samtykke- og reservasjonsløsning
- Bredding av innsynskomponenten for MRS-registre
- Mellomløsning standardisert utdata fra MRS
- Administrasjon og uttrekk av metadata på MRS-plattformen
- Heftet sløyfe i PIPP
- Ny MRS front-end

Nasjonalt IKT ble avvirket 31.12.2019, og for 2020 tildeles midlene via Helse Nord RHF til samme formål.

## 1.9 Helsedataprogrammet

De regionale helseforetakene fikk i 2019 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å bidra til realisering av fellestjenester og utvikling av en helseanalyseplattform gjennom deltakelse i Helsedataprogrammet. Arbeidet ble organisert som et interregionalt prosjekt. Leder av servicemiljøet i SKDE var på oppdrag fra AD-møtet prosjektleder for dette oppdraget.

Følgende fellestjenester for helseregistre er under utvikling: filoverføringstjenesten, nasjonal metadatakatalog, felles søknadsskjema og saksbehandlingsløsning og innbyggertjenester på helsenorge.no.

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

## 1.10 Nasjonalt servicemiljø, SKDE

### Nasjonalt organisering

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er organisert under Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF. Fra 1. august 2019 økte antall årsverk knyttet til enheten fra 5 til 5,5. Se tabell nedenfor.

Servicemiljøet i SKDE har en sentral rolle i gjennomføring av prosjektene rapportert i kap. 1. Servicemiljøet i SKDE har også 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 var sekretariat og utviklet og forberedte saker som ble fremmet for Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre (IRS), som hadde fire møter i 2019. Fra 2020 vil sekretariatsfunksjonen gjelde for Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre, da ny styringsmodell trer i kraft. Servicemiljøet er også sekretariat og forbereder saker for ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre, som er rådgivende til Interregional arbeidsgruppe.

### STILLINGER NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder, nasjonalt servicemiljø	100 %
Spesialrådgivere (2 stillinger)	150 %
Rådgiver	100 %
Statistikere (2 stillinger)	150 % / 200 % fra 01.08.2019

## 1.11 Arrangementer 2019

Når	Hva	Arrangør (/er)
29. januar	Datakvalitet og validering – hva må til? Kurs for ansatte i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Hensikten med kurset er å gi et bedre grunnlag og forståelse for bruk og videreføring av registerdata til resultater og resultat tjenester (automatikk og interaktivitet) for aktiv benyttelse i kvalitetsforbedringsarbeid.	Nasjonalt servicemiljø, SKDE
Vår 2019	Seminarrekke for statistikere tilknyttet registre i vest om statistisk prosesskontroll.	Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre, Helse Vest
24. - 26. april	Kurs i analyse av registerdata. Kurset vil gi eksempler på bruk av registerdata i forskning i ulike befolkningsregister og kvalitetsregistre; styrker og svakheter, koblingsmuligheter samt juridisk regulering av helseregistre.	Nasjonalt servicemiljø, SKDE
30. april	Kurs i «Analyse av longitudinelle data». Introduksjon i ulike analysealternativ/modeller slik som ANOVA repeterte målinger, ANCOVA, vekstkurvmodeller, cross-lagged panel modeller, latent endringsskåremodeller og Growth mixture modeller. (ca. 70 deltakere).	Fagsenter for pasientrapporterte data
9. - 10. mai	Regional kvalitets- og registerkonferanse.	Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre, Helse Vest
21. mai	Halvårlig dagssamling for registrene i vest der ulike tema er på agendaen.	Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre, Helse Vest Helse Vest er medarrangør
3. juni	Rundebordskonferanse for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Dagen var inndelt i temaene Nasjonale e-helseprosesser av betydning for kvalitetsregistre og Oppfølging av servicemiljøets brukerundersøkelse med fokus på IKT-feltet.	Nasjonalt servicemiljø, SKDE
5. juni	PROM-konferanse. Årets tema var «Pasientrapporterte data i medisinske kvalitetsregister, forskning og kvalitetsforbedring – framtidens utfordringer og muligheter» (Se: <a href="https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/prom-konferansen-5-juni-presentasjoner">https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/prom-konferansen-5-juni-presentasjoner</a> ).	Fagsenter for pasientrapporterte data
18. juni	Seminar for klinikere/fagmiljø og registeransatte i regionen. Mål: informere fagmiljø/kliniske avdelinger om kvalitetsregistre og data i disse for at registerdata i enda større grad brukes til kvalitetsforbedring og forskning.	Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre, Helse Vest
20. juni	Årlig samling for nasjonale kvalitetsregistre i Helse Sør-Øst.	Servicemiljø, Region Sør-Øst

Når	Hva	Arrangør (/er)
9. september	Fagdag for nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord: «Forskrift for medisinske kvalitetsregistre».	Servicemiljø, Region Nord
30. september	Presentasjon av nye resultater fra medisinske kvalitetsregistre Utvalgte kvalitetsregistre presenterte sine resultater, med kommentarer fra aktuelle pasientforeninger.	Nasjonalt servicemiljø, SKDE
21. oktober	Workshop i «Analyse av longitudinelle data» (fulltegnet med venteliste, ca. 20 deltakere).	Fagsenter for pasientrapporterte data
11. november	Seminar for brukerrepresentanter og –organisasjoner i Oslo (54 deltakere).	Fagsenter for pasientrapporterte data/Nasjonalt servicemiljø
18. november	Halvårlig dagsamling for registrene i vest der ulike tema er på agendaen.	Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre, Helse 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

Det regionale servicemiljøet i Helse Nord er organisert under Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), og har ansvar for oppfølging av registrene i regionen. Per 2019 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, var i 2019 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	Resultatportalen 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	Resultatportalen
Norsk nakke- og ryggregister	MRS	Resultatportalen
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	OpenQReg	Resultatportalen Rapporteket

## REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2017	2018	2017	2018
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi:	2006	1 740 000	3	3	Rygg: 70 % Nakke: 78 %	*
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2008	896 000	2	2	22 %	39 %
Nordisk register for hidradenitis suppurativa	2012	1 105 000	2	2	n/a	34 %
Norsk register for analinkontinens	2014	871 000	2	2	SNM 85 %, sfinkterpl. 82 %	*
Norsk register for gastrokirurgi	2015	1 091 000	2	2	Estimert 65 %, mot NPR tall fra 2016	68 %
Norsk vaskulittregister & Biobank	2016	1 059 000	1	2	n/a	41 %
Norsk nakke- og ryggregister	2011	988 000	2	2	n/a	63 %
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2015	1 479 074	1	1	n/a	58%

\*Siste dekningsgradanalyse er utført for 2017.

### 2.1.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Helse Nord har ansvar for 8 nasjonale kvalitetsregistre, 7 registre ved Universitetssykehuset Nord-Norge Tromsø og ett ved Nordlandssykehuset Bodø. Servicemiljøet i region Nord har i 2019 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, kvalitetsindikatorer, kvalitetsforbedringsarbeid og PROMS har fått spesiell fokus.

Det har vært gjennomført to oppfølgingsmøter med hvert av registrene med fokus på status og videreutvikling i 2019. Servicemiljøet har gitt bistand og støtte i forbindelse med årsrapport og åpen presentasjon av resultater på servicemiljøets nettside. Registerne med spesielle utfordringer knyttet til tekniske løsninger og tilbakemeldinger fra ekspertgruppen og Interregional styringsgruppe har fått særlig oppfølging av sine utfordringer.

I 2019 har arbeidet med Resultatportalen og oppgradering av Rapporteket vært en sentral og prioritert oppgave.

Juridisk veiledning i forbindelse med ny Forskrift om medisinske kvalitetsregistre har hatt stort fokus i året som gikk. Det har vært arrangert fagdag for alle registrene i regionen med dette som tema. Arbeidet på dette området innebærer blant annet veiledning for registre som ønsker å gå fra å være samtykkebasert til reservasjonsrett.

#### Kvalitetsindikatorer

Alle åtte registrene har nå kvalitetsindikatorer og det har i 2019 vært fokus på at alle skal etablere målnivå. I løpet av 2019 fikk alle registrene etablert minst ett målnivå for kvalitetsindikatorene. For to registre gjenstår målnivå for noen av indikatorene.

#### Datakvalitet

Servicemiljøet har vært og er delaktig i en prosess for å bedre dokumentasjonen av registrenes variabler. Registerne er oppfordret til å gjennomføre valideringsanalyse og i 2019 utførte to registre valideringsstudier og et av disse registrene utførte også frafallundersøkelse.

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer og Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi er blant registrene som omfattes av pilotering av insentivordningen, og disse registrene følges spesielt opp i

forhold til variabel kompletthet.

Norsk vaskulittregister & biobank fikk bistand ved søknad om midler til prosjektet Økt datakvalitet. Prosjektet skal bedre datakvaliteten, dvs kompletthet (her inngår dekningsgrad), korrekthet, reliabilitet og sammenlignbarhet. Registeret går i gang med prosjektet i starten av 2020.

#### PROM

Seks av registrene i nord har inkludert pasientrapporterte data, og for fem av disse er ePROM-løsning planlagt. Et register som ikke har PROM ennå, har mottatt bistand fra Fagsenteret for pasientrapporterte data til oversetting og validering av skjema og ønsker å få på plass ePROM så snart skjema er klart.

#### Kvalitetsforbedring

Kvalitetsforbedring har hatt stort fokus i servicemiljøet i 2019, og en ansatt i servicemiljøet har blant annet deltatt på forbedringsutdanning (QI Nord) i regi av Nordlandssykehuset Bodø.

Servicemiljøet har i oppfølgingsmøter oppfordret registrene til å identifisere områder med behov for kvalitetsforbedrende tiltak. 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.

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi startet i 2019 kvalitetsforbedringsprosjektet: Kirurgisk praksisendring for å redusere forekomst av svelgevansker og stemme-problemer etter fremre nakkekirurgi for degenerative tilstander i nakken. Registeret blir fulgt opp av servicemiljøet i forhold til fremdrift og milepælsplan for prosjektet.

#### Resultattjenester

Registerne har fått veiledning i og hjelp til resultatpresentasjon i årsrapport og presentasjon på servicemiljøets nettside. To registre har automatisk utsending av rapport til alle registrerende enheter. Et register sender ut kvartalsvis rapport mens det andre sender ut så ofte som de innregistrerende enheten ber om. Fire registre 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.



Prosjektet 'Modernisering av Rapporteket' ble ferdigstilt på slutten av 2019 der blant annet Jasper Report Server ble byttet ut med Shiny Server samt at ansvar for forvaltning av Rapporteket ble tydeliggjort. Under samme prosjekt og som en følge av disse endringene ble alle nasjonale registre som benytter Rapporteket etablert i ny utgave rendyrket mot programvaremiljøet 'R'.

### **Datafangst**

Alle nasjonale kvalitetsregistre med dataansvar i Helse Nord samler data gjennom manuell utfylling av web-skjema. Til dette benytter de fleste OpenQReg som er levert av Helse-Nord IKT. NNRR og NorVas benytter MRS som leveres av Hemit. Sistnevnte har i tillegg mulighet for fangst av data direkte fra eget fagsystem (Go Treat IT), noe som har vist seg å være krevende å vedlikeholde. NorVas fikk i løpet av 2019 gjort en større jobb av Hemit for å sikre fremtidig "vedlikeholdbarhet" innen et akseptabelt kostnadsnivå. For registrene som benytter OpenQReg ble det i løpet av 2019 gjort mye grunnleggende oppgraderinger blant annet for å gi mulighet for bruk av nasjonale fellestjenester slik som pasientrapporterte data, innsyn og eksport av metadata.

## 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.

tillegg til en 50 % stilling som nasjonal koordinator for resultat tjenester og en 30 % stilling som IKT-koordinator. Servicemiljøet er samlokalisert med registersekretariate- ne i Helse Midt-Norge RHF.

Servicemiljøet har i hovedsak innehatt to stillinger i

#### STILLINGER

Stillingens funksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	50 % til mars 2019
Rådgiver/Overlege - leder fra mars 2019	100 %
Rådgiver	100 %
Rådgiver/Statistiker	50 %
IKT-Koordinator	30 %
Nasjonal koordinator for Resultatportalen	50 %

#### REGISTRENE'S 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	
			2017	2018	2017	2018
Norsk hjerneslagregister	2004	4 497 359	4	4	86 %	87 %
Norsk Hjerteinfarktregister	2001	3 475 933	4	4	87 %	90 %
NORKAR	1996	2 283 300	2	4	85 %	86 %
Norsk hjertesviktregister	2012	1 869 891	2	3	64 %	71 %
NorSCIR	2009	1 821 814 (inkl. NordicScir)	3	3	94 %	95 %
NordicSCIR	2017		ua	ua	82 %	90 %
Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret	2016	1 496 368	2	2	27 %	27 %

## 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 2019 har arbeidet med resultatportalen vært en sentral og prioritert oppgave. Fra mai 2019 ble det ansatt en nasjonal koordinator med tilholdssted i Helse Midt-Norge. Den nasjonale koordinatoren i samarbeid med servicemiljøet i regionen og SKDE utviklet nytt design for resultatportalen. Den nasjonale koordinatoren bisto også andre regioner med å få flere registre på resultatportalen til offentliggjøringen 2019.

Servicemiljøet har fulgt opp nye nasjonale registerinitiativ. 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 personvernforordning og personopplysninglov var en sentral oppgave. Blant annet har servicemiljøet utarbeidet nye databehandleravtaler for de seks nasjonale kvalitetsregistrene i Helse Midt-Norge.

### Kvalitetsindikatorer

Servicemiljøet hadde spesielt fokus på utvikling av kvalitetsindikatorer i perioden 2015 til 2016. Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i regionen har utarbeidet kvalitetsindikatorer som publiseres på kvalitetsregistre.no

### Datakvalitet

Servicemiljøet har gitt bistand til registrene som har hatt behov for det, og har vært representert i interne arbeidsgrupper som har jobbet med temaet i Seksjon for medisinske kvalitetsregistre.

Servicemiljøet har også vært representert i den nasjonale ressursgruppa for økt datakvalitet, og bistått registre som har søkt om midler fra SKDE. Tre registre fra Helse Midt-Norge fikk innvilget støtte til å gjennomføre datakvalitetsprosjekt i 2019; Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret, Norsk hjertesviktregister og Norsk karkirurgisk register (NORKAR).

### PROM

Alle de nasjonale kvalitetsregistrene i regionen samler inn pasientrapporterte resultater (PROM). Flere av registrene benytter EQ-5D som måleinstrument. Servicemiljøet har bistått i dette arbeidet, og oppdateres jevnlig av Hemit om utviklingen av ePROM (innrapportering av data fra pasienter via hels norge.no eller digipost/Eboks) og pasientrapportering på papir (PiPP).

### Kvalitetsforbedring

Tonsilleregisteret fikk midler fra SKDE i 2018 til prosjektet «Reduksjon av antall reinnleggelser pga. blødning etter tonsilleoperasjon». Prosjektet har blitt forlenget og ferdigstilles i 2020. Norsk hjerneslagregister har ferdigstilt prosjektet «Prosjekt Slagenhetsbehandling» som også har fått midler fra SKDE. Artikkel fra prosjektet ble publisert tidlig 2020. Klinikk for medisin og rehabilitering Helse Møre og Romsdal HF (data fra Norsk hjerteinfarktregister) fullførte prosjektet "Opning av tette hjerteårer innan anbefalt tid i Møre og Romsdal".

### Resultattjenester

Alle de nasjonale kvalitetsregistrene i Helse Midt-Norge har resultater tilgjengelig på resultatportalen. Norsk ryggmargsskaderegister bruker i tillegg Rapporteket.

### IKT

Servicemiljøet har jevnlig kontakt med 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 AS. Fagsenteret server registre i hele regionen, og er organisatorisk lagt til Helse Bergen, Seksjon for Forskning og Innovasjon. Senteret yter først og fremst service til etablering og utvikling av nasjonale, men gir også

service til regionale og lokale registre i regionen, og har kompetanse innen registeroppbygging og registeradministrasjon, jus, IKT, statistikk- og analyse og kvalitetsforbedringsmetodikk. Det har vært et travelt år; både fordi det er økende etterspørsel etter Fagsenterets tjenester og der har tatt litt tid å få erstattet to medarbeidere som sluttet i 2019.

#### STILLINGER

Stillingsens funksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	100 %
Rådgiver (4 stillinger)	450 %
Statistiker (2 stillinger, fra juni 3 stillinger)	120 %
Personvernrådgiver	50 %
Merkantil støtte (2 stillinger)	40 %

## REGISTRENE IKT LØSNING OG RESULTATTJENESTER

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste
Diabetesregister for voksne	FastTrack	FastTrack -dashbord
Nasjonal kvalitetsregister for smertebehandling	OpenQReg	Rapporteket Resultatportalen
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	OpenQReg	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt register for artrittsykdommer	MRS	Planlegger Resultatportalen
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	Planlegger Resultatportalen og Rapporteket
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeveganespalte	MRS	Resultatportalen MRS-dashbord
Porfyriregistret	MRS	Resultatportalen
Norsk intensivregister	MRS	Rapporteket Resultatportalen
Norsk multipel sklerose register og biobank	MRS	Resultatportalen
Nasjonalt barnehofteregister	MRS	Resultatportalen
Nasjonalt register for leddproteser	MRS og datafangst er på papir	Resultatportalen
Nasjonalt hoftebruddregister	Planlagt MRS, men datafangst er på papir	Resultatportalen
Nasjonalt korsbåndregister	MRS	Resultatportalen
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	OpenQReg	Rapporteket Resultatportalen
Norsk Parkinsonregister og biobank	MRS	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	Planlagt MRS	Ikke fått resultattjeneste enda

<sup>1</sup>Helse 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».

## REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2017	2018	2017	2018
Norsk diabetesregister for voksne	2006	2 450 000	2	1	59 % (type 1) 15 % (type 2)	70 % (type 1) 17 % (type 2)
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	2015	1 500 000	1	1	Samlet ikke data i 2017	Samlet ikke data i 2018
Nasjonalt register for artrittsykdommer	2013	1 500 000	1	2	23 %	42 %
Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon	2012	1 700 000	3	3	91 %	85 %
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	2012	1 850 000	3	3	61 %	61 %
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	2015	1 700 000	2	2	73 %	77 %
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	2011	1 600 000	4	4	94 %	82 %
Norsk porfyriregister	2012	1 700 000	3	3	(estimert 71 %)	(estimert 71 %)
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	2014	1 700 000	1	1	21 %	21 %
Norsk intensivregister	2006	1 800 000	2	2	(estimert 80 %)	97 %
Norsk multippel sklerose register og biobank	2009	1 700 000	2	2	50 %	57 %
Nasjonalt barnehofteregister	2015	1 700 000	2	2	Ventet på dekningsgradsanalyse	76 %
Nasjonalt register for leddproteser	2009	1 900 000	2	2	97% (hofte) 97 % (kne) 91 % (skulder)	97 % (total)
Nasjonalt hoftebruddregister	2009	1 900 000	3	3	92 % (osteosyntese) 96 % (hemiprotese) 90 % (totalprotese)	92 % (total)

\*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	
			2017	2018	2017	2018
Nasjonalt korsbåndregister	2009	1 800 000	3	3	84 %	84 %
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	2012	1 850 000	2	2	99 % (pci) 98 % (angiografi)	98 % (total)
Norsk Parkinsonregister og biobank	2016	1 700 000	1	1	Samlet ikke data i 2017	Samlet ikke data i 2018
Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	2018	1 700 000			Samlet ikke data i 2017	Samlet ikke data i 2018

## 2.3.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

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

Også i 2019 har økt dekningsgrad og datakvalitet vært vektlagt. Det er gitt bistand i forbindelse med årsrapport og publisering av nye resultater. Pågang om hjelp til analyser øker, blant annet i forbindelse med årsrapporter og valideringsstudier. Vektleggingen på bruk av data til kvalitetsforbedring, både i nasjonale og regionale styringssignaler og i ulike fora, har gjort at flere registre har større fokus på dette. Å få registre på Resultatportalen har vært prioritert, og 12 av de 18 registrene i Helse Vest er nå på Resultatportalen.

I 2018 fikk Norge ny personopplysningslov som består av nasjonale regler og EUs personvernforordning (GDPR). Etterspørsel etter rådgivning knyttet til personvernforordningen og personvernkonsekvenser og DPIA (Data Protection Impact Assessment) øker. Råd for 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. Forskriften for medisinske kvalitetsregistre som trådte i kraft 01.09.19 har medført større etterspørsel etter rådgivning.

Norsk Parkinsonregister og biobank og Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge startet innregistrering av data i 2019. Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler har i 2019 fått utviklet teknisk løsning, og starter innregistrering i 2020. Det har vært gitt bistand til disse.

Statusmøtene som arrangeres årlig med hvert enkelt register er viktig for bistanden som gis. Det ble i 2019 arrangert to fellesmøter for de nasjonale kvalitetsregistrene i vest der aktuelle tema ble tatt opp. 18. juni 2019 arrangerte Fagsenteret et seminar for klinikere/fagmiljø og registeransatte i regionen; i underkant av 100 deltok. Hensikten var at disse skulle få informasjon om kvalitetsregistre og hvilke data som ligger i disse slik at registerdata i enda større grad brukes til kvalitetsforbedring og forskning. Også i 2019 har Fagsenteret vært med på å arrangere den årlige regionale kvalitets- og registerkonferansen i Helse Vest. Våren 2019 ble det arrangert en seminarserie om statistiske metoder for kvalitetsforbedring for registeransatte i vest. Medarbeidere ved Fagsenteret har holdt innlegg på flere seminar/kurs/konferanser, blant annet i forbindelse med kvalitetsforbedringsprosjekt, og har deltatt på ulike kurs/konferanser som ledd i kompetanseutvikling. Fagsenteret var i 2019 på en svært lærerik studietur i Sverige for å få inspirasjon til drift og utvikling av kvalitetsregistre. Det er fokus på å ha gode interne rutiner for oppgavene som utføres.

Som tidligere ble det i 2019 sendt ut fire nyhetsbrev til registre og registerinteresserte. Fagsenteret har bidratt i utarbeiding av rapporten «Dekningsgrad og resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre 2017». Denne var et viktig bidrag i formidling til regionens lokale foretak/sykehus om dekningsgrad og resultat fra registrene. Rapporten ble godt mottatt da Fagsenteret var på rundtur i regionen og presenterte denne for fagdirektører m.fl.



Helse Vest deltar i referansegruppen for Helsedataprogrammet gjennom ansatt ved Fagsenteret, og ansatt i Helse Vest IKT deltar i styringsgruppen. En ansatt ved ett av registrene forankret i Helse Vest bidrar inn i Helse-dataservice prosesssteam, og har deltatt i temagruppe søknadstjenester.

Det har vært en del rådgivning til regionale/lokale registre under etablering.

### Kvalitetsindikatorer

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

### Datakvalitet

Fagsenteret deltar i ressursgruppe for datakvalitet i regi av det nasjonale servicemiljøet, og har fulgt opp og bistått registrene i vest som har fått tildelt midler: Nasjonalt Register for Leddproteser (Tildelt midler i 2019 for å undersøke korrektheten av variabelen «Årsak til operasjon»), Norsk MS-register (Tildelt midler i 2018 for videreføring av prosjektet «Økt dekningsgrad»), Norsk Diabetesregister for voksne (Tildelt midler i 2017 for å øke dekningsgrad for pasienter med diabetes type 1) og Norsk Intensivregister (Tildelt midler i 2018 til prosjekt som har mål å utvikle en metode for å beregne dekningsgrad). Fagsenteret har holdt presentasjoner på fagdager og på kurs om datakvalitet. Statistikere har bistått med korrekthetsstudier og har utført datakvalitetsanalyser til årsrapporter for fire registre. Det har også vært fokus på datakvalitet i de årlige statusmøtene med registrene. Dekningsgrad i nasjonale registre tas opp i møter med registrene. Temaet er tatt opp i møter på fagdirektørnivå i alle foretakene i regionen og også på et regionalt fagdirektørmøte.

### PROM

Flere registre har inkludert PROM/PREM og andre er i planleggingsfasen. Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling og Norsk MS-register og biobank har fått utviklet ePROM-løsninger i 2019. Se for øvrig rapportering fra Fagsenter 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. Flere av registrene har vektlagt betydningen av kvalitetsforbedrende tiltak. Slike tiltak kan f.eks. være å rapportere registerdata per enhet for å kunne sammenligne seg med andre enheter og nasjonalt nivå eller at enklere tiltak basert på direkte funn fra kvalitetsindikatorer er igangsatt.

I 2019 tildelte SKDE prosjektmidler til to pasientrettede kvalitetsforbedringsprosjekter. Disse er Norsk MS register og biobank, med prosjektet «Økt kvalitet i monitorering av sykdomsutvikling og behandlingseffekt ved multippel sklerose» og Register for organspesifikke sykdommer – ROAS, med prosjektet «Reduksjon av andel binyrekriser ved Addisons sykdom». Disse fikk rådgivning i utarbeiding av prosjektene. Det er nå fire av registrene som 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 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 2019 bistod Fagsenteret tre registre med å komme på Resultatportalen, samt videreutvikling av eksisterende løsninger og overføring til ny mal. Fagsenteret har vært medlem av styringsgruppen for Resultatportalen. Resultatportalen er presentert for fagdirektørene/sykehusledelsen i Helse Vest. Det arbeides med å få alle registre, der mulig, på Resultatportalen i løpet av 2020.

### IKT

Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge og Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler fikk i 2019 utviklet ny teknisk løsning. 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. Det har vært søkt til og innvilget midler fra Fagforum for medisinske kvalitetsregistre (FMK- NIKT) til tekniske utviklingsprosjekt.

## 2.4 Helse Sør-Øst

### 2.4.1 REGIONAL ORGANISERING

Helse Sør-Øst RHF (HSØ) har ansvar for 19 nasjonale kvalitetsregistre, hvorav 16 forvaltes av Oslo universitetssykehus HF (OUS) (8 av disse er tilknyttet Kreftregisteret), 2 forvaltes av Sykehuset i Vestfold HF (SiV), og 1 av Sykehuset Telemark HF (ST).

Ansvar for regionalt servicemiljø i Helse Sør-Øst RHF er tillagt Oslo universitetssykehus og ledes av Stab Forskning, innovasjon og utdanning. Koordinatorstillingen er plassert i det regionale helseforetaket HSØ, Avdeling Medisin og helsefag. Til sammen består servicemiljøet av 6,1 årsverk.

Nasjonalt servicemiljø finansieres gjennom øremerkede midler fra felles infrastrukturmidler til det regionale servicemiljøet, i alt kr 5 350 000 NOK samt kr 1000 000 NOK fra SKDE for finansiering av rådgiverfunksjon. De tildelte øremerkede midlene lønner 6,25 årsverk, hvorav 2 heltidsansatte registerrådgivere (med epidemiologisk og statistisk kompetanse), 3 IT-rådgivere frem til 01.09.19: Én rådgiver innen IT gikk 01.09.19 over i en annen stilling.

#### STILLINGER

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	20 %
Utvikler / arkitekt, Rådgiver IKT	300 % (200 % fra 01.09.19)
Statistiker, Rådgiver registerstøtte	200 %
Økonomiansvarlig	5 %
<b>Totalt i OUS</b>	<b>525 %</b>
Koordinator mot Helse Sør-Øst	100 %

## REGISTRENE IKT LØSNING OG RESULTATTJENESTER

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste	PROM
Cerebral pareseregisteret i Norge	eReg	Resultatportalen	Ja
Norsk Hjertekirurgiregister	MRS	Resultatportalen	Nei
Gastronet	Papir/Access - prosess mot elektro- nisk løsning(eReg)	Resultatportalen	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen	Nei
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen	Nei
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	Kneip / Kremt	Resultatportalen	Nei
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen	Nei
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen	Nei
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	Kneip / Kremt	Resultatportalen	Nei
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	Kneip / Kremt	Resultatportalen	Nei
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	eReg	Resultatportalen	Ja
Nasjonalt traumeregister	MRS	Resultatportalen	Nei
Norsk gynekologisk endoskopiregister	Qreg	Resultatportalen Rapporteket	Ja
Norsk kvinnelig Inkontinensregister	Access	Resultatportalen	Ja
Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister	eReg	Resultatportalen	Nei
Norsk nyreregister	Access / MedInsight	Resultatportalen	Nei
NorKog	Papir/Access – prosess mot elektro- nisk løsning (eReg)	Resultatportalen	Ja
Norsk hjertestansregister	MRS	Resultatportalen	Ja

## REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2017	2018	2017	2018
Cerebral pareseregisteret i Norge	2006	1 768 421	3	4	95 %	94 %
Norsk hjertekirurgiregister	2013	1 421 537	2	2	96 %	98 %
Gastronet	2013	1 768 421	2	2	38 % (koloskopier) 43 % (ERCP)	48 % (koloskopier) 68 % (ERCP)
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2013	1 768 421	2	2	82 % (utredn. mld) 92 % (kirurgimld)	84,2 % (utredn. mld) - (kirurgimld)
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2013	1 768 421	2	2	88 % (utredn. mld) 89 % (kirurgimld)	91,9 % (utredn. mld), 90,4 % (kirurgimld)
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom (tidl. føflekk)	2013	1 768 421	2	2	43 % (utvidet eksisjon)	43 % (utvidet eksisjon)
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2013	1 768 421	2	2	84 % (utrdn. mld) 88 % (kirurgimld)	84 % (utrdn. mld) 88 % (kirurgimld)
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2013	1 768 421	2	2	65 % (utredn. mld) 86 % (kirurgimld)	80,2 % (utredn. mld) 98,6 % (kirurgimld)
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	2013	1 768 421	2	2	48 %	65,1 %
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2009	1 768 421	2	2	63 % (primærutr.)	79,4 % (primærutr.) 89,6 % (kirurgimld)
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2009	1 768 421	2	2	Tykkertarm: 52 % (utredn. mld) 70 % (kirurgimld) Endetarm: 53 % (utredn. mld), 69 % (kirurgimld)	Tykkertarm: 64,4 % (utredn. mld), 81,9 % (kirurgimld) Endetarm: 66,1 % (utredn. mld), 81,5 % (kirurgimld)
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	2006	1 817 976	3	4	98 %	98 %
Nasjonalt traumeregister	2006	1 817 976	2	2	ukjent	85 % (anslått)
Norsk gynekologisk endoskopiregister	2012	1 768 421	2	2	46 %	Skal gjennomføre NPR analyse
Norsk kvinnelig Inkontinensregister	2013	1 817 976	4	4	99 %	99,4 %

## REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2017	2018	2017	2018
Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister	2006	1 817 976	2	2	100 %	100 %
Norsk nyreregister	2012	1 817 976	Ikke vurdert	2	100 % (transplantasjoner)	97 % (transplant.)
NorKog	2013	1 817 976	2	2	68 %	Skal gjennomføre NPR analyse
Norsk hjertestansregister	2013	1 817 976	2	2	35 % (in hospital)	Skal gjennomføre NPR analyse

#### 2.4.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

HSØ har ansvar for 19 nasjonale kvalitetsregistre, 8 er kreftregistre som samler nasjonale data. 3 registre, Barnediabetesregisteret, Cerebral pareseregisteret og Kvinnelig inkontinensregisteret har oppnådd stadium 4, basert på årsrapportene for 2018. Det er gjennomført møter med alle registre i begynnelsen av året for kartlegging av behov, og gitt aktiv bistand gjennom året i forbindelse med årsrapporter, interaktiv nettside på kvalitetsregistre.no, IT utvikling, mv. og møter med HSØ. Det er gjennomført månedlige lunsjer og ett regionalt seminar i juni med registre i HSØ. Servicemiljøet deltar i faste møter i FMK-NIKT, fagråd PROM, fagråd for resultat tjenester, oppfølging av handlingsplan, ledergruppen servicemiljøet, styringsgruppen for Rapporteket og Resultatportalen, Redaksjonsrådet, leder datakvalitetsgruppen og brukerutvalg (etter behov). Det er gjennomført en rekke møter med eksisterende nasjonale registre og nye registerinitiativ. 2 registre har fått bistand til søknad om nasjonal status, med støtte fra OUS og HSØ, KVALAP og NORHIV. Det er holdt møte med revmamiljøet for å diskutere eventuelt fremtidig klyngeregisterstruktur. Servicemiljøet, ved leder, har deltatt i arbeidsgruppen for "Utredning av organisering og styring av det interregionale samarbeidet om nasjonale kvalitetsregistre". Det har vært spesielt fokus på resultatene fra SKDEs brukerundersøkelse og Servicemiljøet har deltatt i nasjonalt arbeid i tillegg til at vi har jobbet med forbedringspunkter lokalt i vår region. Det er påbegynt et arbeid for å implementere den nye forskriften for medisinske kvalitetsregistre.

#### Kvalitetsindikatorer

Det er gjennomført en rekke veiledningsmøter med registrene slik at alle nå har etablert kvalitetsindikatorer. Hos noen gjenstår arbeid med måltall, men det er fokus på dette i oppfølgingsmøtene. Arbeidet med kvalitetsindikatorer fortsatte i 2019 og nå er 17 av regionens 19 registre på Resultatportalen med indikatorer. Dette er gjennomført individuell bistand til enkeltregistre med behov for hjelp. I tillegg har Servicemiljøet vært representert på kurs og bidratt i form av foredrag om kvalitetsindikatorer. Servicemiljøet har også bidratt med informasjon om kvalitetsindikatorer til registre som ønsker å søke om nasjonal status.

#### Datakvalitet

Servicemiljøet HSØ leder prosjektet «Økt dekningsgrad!», i 2018 endret til datakvalitetsgruppen:

- Kartlegging av utfordringer og behov knyttet til dekningsgrad hos utvalgte registre
- Gjennomføring av tiltak for å heve dekningsgraden
- Utarbeidet søknadskriterier og leder komitéarbeid i forbindelse med søknader til dekningsgradsprosjekter, utvidet til datakvalitetsprosjekter
- Den regionale dekningsgradsrapporten er tilgjengeliggjort 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».
- Utarbeide kriterier for oppfølging av insentivregistrene

- Nasjonalt kvalitetsregister for melanom, Nasjonalt register for lungekreft, Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft, Gastronet, Norsk gynekologisk endoskopiregister og NorKog er blant registre som omfattes av pilotering av insentivordningen, disse følges spesielt - se tabell.
- 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».

Register	Dekningsgrad 2017	Dekningsgrad 2018
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	43 %	63 %
Nasjonalt register for lungekreft	65 % (utredn.mld) 86 % (kirurgimld)	80 % (utredn.mld) 99 % (kirurgimld)
Nasjonalt register for gynekologisk kreft	84 % (utrdsn.mld) 88 % (kirurgimld)	81,8 (utrdsn.mld) 89,2 (kirurgimld)
Gastronet	38 % (koloskopier) 43 % (ERCP)	50 %
Norsk gynekologisk endoskopiregister	46 %	46 %

## PROM

8 av registrene i HSØ har PROM data i registeret og 2 av disse har elektronisk innsamling. De fleste andre registre har jobbet med planer for dette som vil realiseres i 2020, inklusive Kreftregisterets kvalitetsregistre. Det er etablert løsning for Hjertestansregisteret (MRS) og Gastronet (eReg) mot den nasjonale ePROMS løsningen.

## Kvalitetsforbedring

På OUS har servicemiljøet faste møter med Stab fag, pasientsikkerhet og samhandling. Kvalitetsregistrenes resultater tas opp i ledelsens gjennomgang med klinikene. Det er gjennomført et internt seminar om kvalitetsregistre januar 2020, dette vil bli et fast årlig internt seminar. Har deltatt i kvalitetsforbedringsprosjekt til Cerebral parese registeret. Det er utarbeidet en questback som registrene kan bruke for innhenting av informasjon om kvalitetsforbedringsarbeid basert på registerdata i egen enhet. Coach kompetansen er høynet ved at en ansatt har deltatt i Veilederkurs i forbedringsmetodikk og sitter i Fagnettverk for kvalitetsforbedring. Servicemiljøet har deltatt i et kvalitetsforbedringsprosjekt i CP registeret. Den regionale årskonferansen for registereiere juni 2019 fokuserte også på kvalitetsforbedring med foredrag fra Servicemiljøet samt registrene. Servicemiljøet utarbeidet en Questback som registereiere kunne benytte til å sende til de som registrerer inn.

## Resultattjenester

Servicemiljøet har bistått de fleste registrene med å få publisert kvalitetsindikatorer på Resultatportalen. I tillegg til vanlig bistand i forbindelse med årsrapporten har Servicemiljøet bidratt med å lage maler i Excel slik at registre kan lage rapporter selv. Disse er tatt i bruk i fire registre. Alle registre med unntak av Hjertekirurgi og Nyfødt har etablert kvalitetsindikatorer i Resultatportalen.

## IKT

HSØ har fortsatt noen registre som trenger nasjonal infrastruktur og andre som ønsker ny/endret funksjonalitet. Servicemiljøet har bistått Gastronet og NorKog med å få ferdig elektroniske løsninger på godkjent plattform klare til produksjonssetting på Norsk Helsenett. I tillegg er Nasjonalt traumeregister godt i gang med å få gjort et større løft på sin MRS løsning. Både Nasjonalt hjertekirurgiregister og Hjertestansregisteret har også jobbet med oppgradering av sine MRS løsninger. Servicemiljøet har bistått Barnediabetesregisteret med å få breddet lokale løsninger av eReg på en rekke foretak i alle regioner, men arbeidet er ikke ferdigstilt da lokale HF beslutter hvilke løsninger de skal ha lokalt. Servicemiljøet har fulgt det nasjonale arbeidet og har implementert både FALK og ePROMS løsningen inn mot eReg plattformen samt deltar i det nasjonale arbeidet med helseanalyseplattformen, metadata etc.

## 2.5 Fagsenter for pasientrapporterte data

Fagsenter for pasientrapporterte data sin hovedfunksjon er å være et fagsenter for de medisinske kvalitetsregistrene i Norge. Fagsenteret er rådgivende organ for Interregional arbeidsgruppe (tidligere interregional styringsgruppe) for medisinske kvalitetsregistre, og 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 det 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 gir Fagsenteret råd og veiledning om valg av spørreskjema, måletidspunkt og metode for datainnsamling. Fagsenteret bistår også med utvikling, oversettelse og validering av skjema. Gjennom veiledning, kurs og foredrag har Fagsenteret som mål å øke kompetansen på bruk av PROM i de medisinske kvalitetsregistrene. Fagsenteret kan også bidra med analyse av PROM-data og tolkning av resultat av PROM-data slik at resultatene kan publiseres og brukes til blant annet kvalitetsforbedringsprosjekter i helsetjenesten. Fagsenteret bidrar i arbeidet med å legge til rette for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data overfor enkeltregistre.

### 2.5.1 ORGANISERING

#### STILLINGER

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	70 % (20 % januar-mai 2019)
Koordinator/rådgiver (én person)	50 %
Spesialrådgivere (fordelt på 4 personer)	110 %
Spesialrådgiver (én person)	Tilknyttet på timebasis

Fagsenter for pasientrapporterte data i medisinske kvalitetsregistre består av 2,3 årsverk, som ved utgangen av 2019 er fordelt på seks ansatte; en faglig leder, en koordinator til administrativt arbeid, og rådgivere/veiledere på pasientrapporterte data. I tillegg er en person tilknyttet senteret på timebasis. Alle veilederne har PhD-kompetanse, tre har også professorkompetanse innen PROM-feltet. Fagsenteret har god kompetanse innen statistikk og IKT knyttet til PROM. Senteret er lokalisert i Helse Bergen HF, Bergen.

#### Fagråd for Fagsenter for pasientrapporterte data

Fagrådet har hatt tre møter i 2019, i henholdsvis mars (elektronisk), juni og desember. Linn Bæra, brukerrepresentant og leder for brukererfaring i Undersøkelseskom

misjonen for helse- og omsorgstjenesten (UKOM), leder Fagrådet.

### 2.5.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

#### Implementering av pasientrapporterte data i medisinske kvalitetsregistre

Veilede kvalitetsregistre i bruk og analyse av PROM:

I løpet av 2019 har Fagsenteret veiledet 15 nasjonale kvalitetsregistre. I tillegg har vi vært involvert i flere registerinitiativ som tar sikte på nasjonal status. Følgende registre fikk veiledning på PROM/PREM i 2019, hvorav registre merket \* ikke har nasjonal status:

- Norsk karkirurgisk register (NORKAR)
- Norsk hjertekirurgiregister
- Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte (forskningsstudie)
- Norsk register for gastrokirurgi (NoRGast)
- Nasjonalt Register for Langtids mekanisk ventilasjon
- Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)
- Kreftregisteret
- Barnehofteregisteret
- Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg)
- Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER)
- Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS) - tolkning av PREM-data
- Norsk Register for Analinkontinens (NRA) – PREM-spørsmål
- Nasjonalt register for skjelettdysplasier\*
- Norsk register for narkolepsi (NevSom)\*
- Kvalitetsregister Veiledet internettbehandling\*

Status på PROM/PREM i kvalitetsregistrene for 2019 er gitt i tabell 2. Informasjonen er hentet fra registrenes årsrapporter for 2018, samt informasjon hentet inn direkte fra registeret per e-post eller telefon. Av totalt 51 medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status har 33 registre implementert PROM. Tretten registre har startet opp med elektronisk innhenting av PROM-data (ePROM). Flere av registrene har valgt instrument for innhenting av PROM med planlagt implementering i 2020, hvorav 5 er blant de 12 registrene som i 2019 fikk tildelt midler for implementering av ePROM i 2020 (tabell 3).

Tilrettelegging for overgang til elektronisk innhenting av pasientrapporterte data:

- Fagsenteret lyste ut søkbare midler til innføring av ePROM for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Innen fristen (15.11.2019) hadde 14 registre søkt om til sammen 1 373 500 kroner, hvorav 12 registre fikk innvilget søknaden. Det ble i alt tildelt 1 053 550 kroner. Registerne som fikk tildeling er gitt i tabell 3.
- Helse Midt-Norge RHF og Helse Midt IKT (HEMIT) fikk i 2009 ansvaret for videreutvikling av felles tekniske løsninger for helseregistre. Fagsenteret samarbeider med HEMIT i deres arbeid med å etablere løsning for elektronisk innhenting av PROM (ePROM) 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 2019 har samarbeidet blant annet vært knyttet til kvalitetssikring av elektronisk oppsatte skjema og utlysning av søkbare

midler til ePROM.

Oversettelse og validering av spørreskjema som kvalitetsregistrene har behov for:

- Fagsenteret har oversatt det svenske Barnhöft-skjemaet til norsk (Barnehofteregisteret) og QoR-15 (Quality of recovery) fra engelsk til norsk (Norsk register for gastrokirurgi, NoRGast). Valideringen for begge instrumentene starter på nyåret 2020, i tett samarbeid med registrene. Spørreskjemaene vil være tilgjengelig også for andre registre der dette er relevant.
- Fagsenteret har på vegne av Barnehofteregisteret bestilt oversettelse og validering av PROMIS PROFIL-25 og proxy for PROMIS PROFIL-25 fra Folkehelseinstituttet.

### Fremme generell kunnskap og kompetanse om pasientrapporterte data i registermiljøene

Formidle informasjon og oppdatert kunnskap om pasientrapporterte data i kvalitetsregistrene:

- Oppdatert informasjon blir formidlet gjennom våre nettsider hos Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.
- Fagsenteret har publisert debattinnlegg i Dagens Medisin (august 2019), se: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2019/08/27/inspire-hva-med-senvirkninger-og-overlevernes-helse-og-livskvalitet/>
- En av Fagsenterets ansatte er medlem i styringsgruppen for PROM prosjektet: «Prostate cancer outcomes – Norwegian patient reported outcomes national initiative - A nationwide prospective registry-based study».

Arrangere nasjonale og regionale seminarer:

- Fagsenteret arrangerte i juni sin årlige, nasjonale PROM-konferanse. Årets tema var «Pasientrapporterte data i medisinske kvalitetsregistre, forskning og kvalitetsforbedring – framtidens utfordringer og muligheter». Konferansen fant sted i Bergen. Se for øvrig: <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/prom-konferansen-5-juni-presentasjoner>
- Fagsenteret arrangerte i november det årlige seminaret for brukerrepresentanter og –organisasjoner



i Oslo (ca. 54 deltakere). Se for øvrig: <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/inspirerende-brukerseminar-2019>

- I april ble det arrangert kurs i «Analyse av longitudinelle data» (ca. 70 deltakere) og en workshop «i samme tema (fulltegnet med venteliste) i oktober. Se for øvrig tabellen over «Arrangementer 2019» for informasjon om andre arrangement med bidrag fra Fagsenter for pasientrapporterte data.

TABELL 2, STATUS FOR INNHENTING AV PROM/PREM I DE NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRENE (PR 31.12.2019)

Forkortelser for PROM-instrumentene er forklart under tabellen.

Register	PROM	Generisk instrument	Sykdomsspesifikt instrument	Elektronisk innhenting av data	PREM
Hjertesviktregisteret	Ja	EQ-5D-5L	MLHFQ	-	-
Nasjonalt hjertestansregister	Ja	RAND-36 og EQ-5D-5L	-	Ja	-
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (ABLA NOR)	Ja	RAND-12	-	-	Ja
Norsk hjerneslagregister	Ja	EQ-5D-5L	Modified Rankin Scale (mRS), selvhjelpenhet (TPF) funksjonsnivå, hjelpebehov, synsproblemer, lese- og skriveproblemer, svelgeproblemer, treningsbehov og yrkesaktivitet 3 måneder etter hjerne-slaget.	-	-
Norsk hjerteinfarktregister	Ja	EQ-5D-5L	HeartQoL + brystsmert ter	Ja	-
Norsk hjertekirurgiregister	Nei	-	-	-	-
Norsk karkirurgisk register (NORKAR)	Ja	EQ-5D-5L	VascuQoL-6	Ja	-
Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)	Nei	-	-	-	-
Cerebral pareseregisteret i Norge	Ja	PedsQL	SDQ, FSS og spørsmål om smerte	-	Ja
Gastronet	Ja	-	Smerte (ved koloskopi)	-	Ja
Nasjonalt barnehofteregister	Nei	-	-	-	-
Nasjonalt hoftebruddregister	Ja	EQ-5D-3L	Smerte (VAS 0-100)	-	Ja
Nasjonalt korsbåndregister	Ja	-	KOOS	Ja	-

Register	PROM	Generisk instrument	Sykdomsspesifikt instrument	Elektronisk innhenting av data	PREM
Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS)	Ja	EQ-5D-5L	-	Ja	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	Ja	EQ-5D-3L	ODI, NRS (smerte) og Global effect score (nytte av operasjon)	-	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg)	Ja	-	NRS (smerte), PCS og HADS	Ja	Ja
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	Ja	-	DCGM-37, DSM-10 og DISABKIDS HypoKids	-	Ja
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	Ja	-	Epworth søvnighets-skala og 5 Livskvalitetsspørsmål spesielt sensitive på LTMV intervensjon	-	-
Nasjonalt register for leddproteser	Ja	EQ-5D-3L	KOOS, Smerte (VAS), UCLA Shoulder Score, Charnley-kategori	Ja	Ja
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)	Ja	RAND-36	AddiQoL	Ja	Ja, utvalgte sykehus
Nasjonalt traumeregister	Nei	-	-	-	-
Nordisk register for hidradentis suppurativa (HISREG)	Ja	-	Dermatology Life Quality Index (DLQ1) + smerte (VAS-skår)	-	Ja
Norsk diabetesregister for voksne	Ja	EQ-5D	PAID, WHO-5 og Hypoglykemi/Gold Score	Pilot-studie for utfylling hjemmefra.	Ja
Norsk gynekologisk endoskopi-register (NGER)	Ja	RAND-36	-	-	Ja
Norsk intensivregister	Nei	-	-	-	Ja
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)	Ja	RAND-12	MHAQ, DAS28-CRP, «Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity, DAPSA, CDAI og SDAI	Ja	-

Register	PROM	Generisk instrument	Sykdomsspesifikt instrument	Elektronisk innhenting av data	PREM
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)	Ja	KidScreen for barn	Voksne: SCL-90-R, EDE-Q og CIA. Barn/unge: SDQ , EDE-Q og CIA	-	Ja
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	Ja	Et spørsmål fra SF-36	Åtte fedmespesifikke spørsmål (egetutviklet skjema, validert) + 3 spørsmål om gastrointestinalt besvær + fornøydhet med behandlingsresultat	-	Ja
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	Ja	-	SDQ (barn og foreldre), CEQ og SWA	-	Ja
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret	Ja	-	Kontakt med helsevesenet pga. blødning, smerte og infeksjon (utarbeidet av det svenske Tonsilleregisteret)	Ja	-
Norsk kvinnelig inkontinensregister	Ja	-	Validert spørreskjema (NKIR-skjemaet) for urinlekkasje og fornøydhet med resultat av behandling.	-	-
Norsk MS-Register & Biobank	Ja	RAND-12	MISI-29	Ja	-
Norsk nakke- og ryggregister (NNRR)	Ja	-	ODI, NDI, FABQ, HSCL-10 og NRS (smerte)	-	Ja
Norsk nyfødte medisinsk kvalitetsregister	Nei	-	-	-	-
Norsk nyreregister	Nei	-	-	-	-
Norsk Parkinsonregister og biobank	Nei	-	-	-	Ja
Norsk porfyriregister	Ja	RAND-12	Symptomer, bekymring for symptomer og sykdomspåvirkning i livet	-	Ja
Norsk register for analinkontinens (NRA)	Ja	-	Wexner Incontinence Score og St. Marks Score	-	Ja
Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer	Nei	-	-	-	-

Register	PROM	Generisk instrument	Sykdomsspesifikt instrument	Elektronisk innhenting av data	PREM
Norsk register for gastrokirurgi (NorGast)	Nei	-	-	-	-
Norsk register for pasienter som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog)	Ja	-	To spørsmål om opplevelse av og bekymring for sviktende hukommelse. Fatigue (tretthet, 1 spørsmål). Proxy: IQCODE, NPI-Q, CSDD, I-ADL og P-ADL	-	-
Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)	Ja	-	SCI-A&P og 3 spørsmål om livskvalitet fra SCI-QoL	-	-
Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas)	Ja	RAND-12	Opplevelse av smerte, fatigue (tretthet)	Ja	-
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	Nei	-	-	-	-
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	Nei	-	-	-	-
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	Nei	-	-	-	-
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	Nei	-	-	-	-
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	Nei	-	-	-	-
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	Nei	-	-	-	-
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	Nei	-	-	-	-
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	Nei	-	-	-	-

### Forkortelser:

IQCODE = Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly  
 NPI-Q = Nevropsykiatrisk intervjuguide - basert på komparent,  
 CSDD = Cornell Skala for Depresjon ved Demens  
 I-ADL = Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet  
 P-ADL = Personnære aktiviteter i dagliglivet  
 AddiQoL = Health-Related Quality of Life in Addison's Disease  
 BASDAI = Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index  
 CDAI = Clinical Disease Activity Index for Rheumatoid Arthritis  
 CEQ = Child Experience Questionnaire  
 CIA = Clinical Impairment Assessment Questionnaire  
 CSDD = Cornell Scale for Depression in Dementia  
 DAPSA = Disease Activity in Psoriatic Arthritis  
 DAS28-CRP = Disease Activity Score-28 for Rheumatoid Arthritis with CRP  
 DCGM-37 = DISABKIDS Chronic Generic Measure  
 DLQ1 = Dermatology Life Quality Index  
 DSM-10 = DISABKIDS Diabetes Specific Module  
 EDE-Q = Eating Disorder Examination Questionnaire  
 FABQ = Fear Avoidance Belief Questionnaire  
 FSS = Fatigue Severity Scale, HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale  
 HeartQoL = Health-Related Quality of Life Questionnaire in patients with coronary heart disease  
 HSCL-10 = Hopkins Symptom Checklist 10  
 SCI-QoL = The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set  
 SCI-A&P = The International Spinal Cord Injury Activity and Participation Basic Data Set  
 IQCODE = Informant Questionnaire for Cognitive Decline  
 KOOS = Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score  
 MISI-29 = Multiple Sclerosis Impact Scale-29  
 MHAQ = modified health assessment questionnaire  
 MLHFQ = Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire  
 NDI = Neck Disability Index  
 NPI-Q = Neuropsychiatric Inventory Questionnaire  
 NRS = Nummerisk smerteskala  
 ODI = Oswestry Disability Index  
 PAID = Problem Areas in Diabetes Scale  
 PCS = The Pain Catastrophizing Scale (Sullivan)  
 PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory  
 SCL-90-R = Symptom Checklist 90 revidert  
 SDAI = The Simple Disease Activity Index for Rheumatoid Arthritis  
 SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire  
 SWA = Satisfaction with Appearance scales  
 VascuQoL-6 = Vascular Quality of Life Questionnaire-6  
 WHO-5 = World Health Organization (Five) Well-being Index

TABELL 3. Tildeling av midler til etablering av løsning for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data (ePROM).

Register	Tildeling
Nasjonalt hoftebruddregister	100 000
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	80 000
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	80 000
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	80 000
Nasjonalt register for leddproteser	100 000
Nordisk register for hidradentis suppurativa (HisReg)	41 300
Norsk diabetesregister for voksne	92 250
Norsk intensivregister	70 000
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	100 000
Norsk Parkinsonregister og biobank	100 000
Norsk porfyriregister	100 000
Ryggkirurgiregisteret	100 000
TOTALT	1 043 550

**KONTAKTINFO:**

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

E-POST: [servicemiljoet@skde.no](mailto:servicemiljoet@skde.no)

TELEFONNUMMER: 77 75 58 00

[WWW.KVALITETSREGISTRE.NO](http://WWW.KVALITETSREGISTRE.NO)