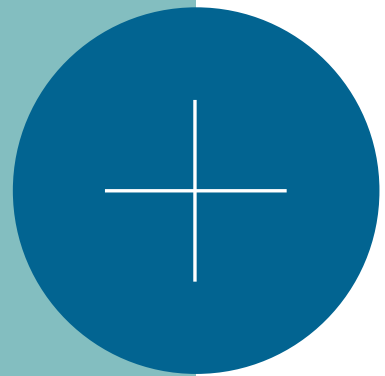


ÅRSRAPPORT 2020

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR
MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE





SKDE RAPPORT: 3/2021
UTARBEIDET AV: NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE
DATO: MARS 2021
ISBN: 978-82-93141-47-1

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 7 1.3 SENTRALE SATSNINGSOMRÅDER OG NASJONALE PROSJEKTER I 2020

SIDE 12 1.4 ARBEID MED Å ETABLERE NYE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

SIDE 13 1.5 HELSEATLAS FOR KVALITET

SIDE 13 1.6 KOMMUNIKASJON OG FORMIDLING

SIDE 14 1.7 HELSEDATAPROGRAMMET

SIDE 15 1.8 NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE

SIDE 16 1.9 ARRANGEMENTER 2020

KAPITTEL 2 RAPPORTERING FRA REGIONENE OG FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

SIDE 17 2.1 HELSE NORD

SIDE 20 2.2 HELSE MIDT-NORGE

SIDE 22 2.3 HELSE VEST

SIDE 26 2.4 HELSE SØR-ØST

SIDE 29 2.5 FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

Kapittel 1

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre



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

Servicemiljøet er organisert i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF, og har regionale enheter i Helse Nord (Tromsø), Helse Midt-Norge (Trondheim), Helse Vest (Bergen) og Helse Sør-Øst (Oslo). Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE er et operativt kompetansemiljø som skal sikre drift og god utnyttelse av de medisinske

kvalitetsregistrene. De regionale enhetene har ansvaret for kvalitetsregistre under sitt regionale helseforetak. Det er et tett samarbeid mellom de regionale enhetene og Nasjonalt servicemiljø i SKDE i faglig utvikling av arbeidet med kvalitetsregistre.

Denne rapporten omhandler aktivitet i servicemiljøet i 2020 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 «Nasjonalt 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 brukermidvirkning
- Mål 6. Økt bruk av kvalitetsregistre i forskning
- Mål 7. Hensiktsmessige registerstrukturer
- Mål 8. Formålstjenlig hjemmelsgrunnlag for medisinske kvalitetsregistre
- Mål 9. Effektive og robuste IKT løsninger
- Mål 10. Tilstrekkelige økonomiske rammevilkår
- Mål 11. Tydelig og effektiv organisering av arbeidet med medisinske kvalitetsregistre

For å følge opp strategien utarbeidet servicemiljøet en handlingsplan for samme tidsrom som strategien, med delmål og tiltak som skulle gjennomføres innen utgangen av 2020.

Tiltak i de 11 satsingsområdene er rettet mot fire effektmål 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

Registrenes årsrapporter for 2020 vil gi endelig svar på måloppnåelse av effektmålene.

De mest sentrale områdene det ble arbeidet med i 2020 for å nå målene er:

Datakvalitet

Ved inngangen til 2020 oppga 42 registre (82 %) en dekningsgrad på >60 %. Av disse hadde 27 (53 %) dekningsgrad >80 %. Prosjektet «Økt datakvalitet» arbeider for å øke datakvaliteten i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene og har hovedfokus på oppfølging av pågående datakvalitetsprosjekt og utlysning og tildeling av nasjonale datakvalitetsmidler. Seks nye prosjekter ble innvilget midler.

Tilgjengeliggjøring av oppdaterte resultater til innregistrerende enheter

Ved utgangen av 2019 hadde innregistrerende enheter til 35 registre løpende (on-line) tilgang til egne og nasjonale resultater, mens 47 registre publiserer aggregerte enhetsvise resultater på nettsiden kvalitetsregistre.no. Ett register publiserer kun nasjonale resultater og tre registre er ennå i oppstartsfasen og har ikke resultater til publisering.

Kvalitetsforbedring

Det er et viktig satsingsområde og kvalitetsforbedringsarbeid har et særlig fokus i kontakten med registrene gjennom hele året. Registrenes årsrapporter for 2019 viser at resultater fra 40 kvalitetsregistre hadde ført til kvalitetsforbedringsarbeid eller kvalitetsforbedringsprosjekter, samtidig som 46 registre har identifisert nye kvalitetsutfordringer med behov for kvalitetsforbedrings tiltak. Satsingsområdet og kvalitetsforbedringsprosjekter er nærmere beskrevet i kap. 1.3.1.

Pasientrapporterte resultater

33 registre (65 %) oppga i årsrapport for 2019 at de samler pasientrapporterte data. Dette er en økning på 8 % fra året før. Fagsenter for pasientrapporterte data har gitt råd og veiledning til kvalitetsregistre om valg av spørreskjema, måletidspunkt og analyse. Ytterligere 15 registre har planlagt innført pasientrapporterte data, eller har pågående arbeid for dette. Når denne implementeringen er effektivt vil andelen registre som publiserer pasientrapporterte data være 94 %.

Forskning

Økt bruk av registerdata til forskning er et av hovedmålene i Strategi- og handlingsplan 2016 – 2020. Registrenes årsrapporter for 2019 viser at det var 247 publiserte vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre. Dette er en økning på 97 artikler fra året før.

1.3 Sentrale satsningsområder og nasjonale prosjekter 2020

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 2020 opplyste 46 registre at de har identifisert nye områder med behov for kvalitetsforbedring, og 40 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 kvalitetsforbedrings-satsingen 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.

Servicemiljøet mottok 6 prosjektsøknader i 2020. På grunn av Coronapandemien ble søknadsfrist i 2020 utsett fra juni til september, og endelig vedtak om tildeling ble gjort av det interregionale fagdirektørmøtet 7. januar 2021.

Innvilgede søknader for 2020

To søknader mottatt i 2020 ble innvilget prosjektmidler. Disse vil ha oppstart i 2021.

OPPFØLGING INNEN 1 ÅR MED BLODGASS KONTROLL
– Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LMTV)

Prosjektets hovedmål er å bidra til at alle behandlingssenheter for voksne LTMV pasienter innhenter og dokumenterer blodgass ved oppstart med langtidsmekanisk ventilasjon og ved oppfølgingskontroll. Det er god grunn for å følge opp pasienter med hjemmerespirator med jevnlig kontroller da disse kan avdekke behov for å justere

behandlingen. Registrering av blodgass er en av registerets kvalitetsindikatorer, og regnes som en indikator på at behandlingen er godt fundert. Ved blodgass også ved kontrolloppfølging kan den også brukes som en resultatindikator.

ØKING AV ANDEL DELTAKERE I NORKOG UTREDET MED NEVROPSYKIATRISK INTERVJUGUIDE QUESTIONNAIRE – NPI-Q

– Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, datakilde: Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog)

Prosjektets overordnede mål er å øke andelen deltakere i NorKog som blir utredet med Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q). En vurdering av pasientenes nevropsykiatriske symptomer vurderes å være en viktig del av utredningen av en person med kognitiv svikt, da symptomene vil ha innvirkning på pasientens livskvalitet, bidra ift. diagnostikk av hvilken sykdom som er årsak til de kognitive symptomene, og ha betydning for vurderingen av hvilken behandling som velges for pasienten. NPI-Q er et spørreskjema der pårørende vurderer om 12 nevropsykiatriske symptomer er til stede hos pasientene.

Prosjekt som ble avsluttet i 2020

ØKT ANDEL BARN MED CEREBRAL PARESE SOM TILBYES KOGNITIV UTREDNING

– Cerebral pareseregisteret i Norge

Barn med Cerebral Parese (CP) kan ha kognitive vansker, likevel blir kognisjon ofte ikke utredet. Dette kan føre til at barnet kanskje ikke får den oppfølgingen i barnehage og/eller på skole som det har behov for. Det ble utarbeidet en oppfølgingsprotokoll for kognisjon, kalt CPCog. Denne ble anbefalt implementert av barnehabiliteringstjenestene (HABU) i Norge i 2013. I CPCog anbefales det at alle barn med CP tilbys en kognitiv utredning ved 5/6- og 12/13- års alder. Data fra Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) viste at andelen barn som var utredet likevel ikke økte, og at det var store forskjeller mellom de ulike barnehabiliteringstjenestene når det gjelder andel som ble kognitivt utredet (10-80 %). Prosjektetmål: protokollen (CPCog) for utredning av kognisjon hos barn med CP ble implementert i alle landets barnehabiliteringstjenester innen utgangen av 2019, og at andelen

barn med CP som ble utredet med standardisert test på landsbasis var 85 % innen utgang av 2020.

Resultat: Resultatene viser en god utvikling i løpet av prosjektperioden. Ved utgangen av 2019 var 51 % utredet, og andelen økte til 54 % i mars 2020. Andelen barn som var utredet økte ved samtlige HABU, 10 av 21 enheter oppnådde det oppsatte målet og det ble også nådd for de yngste alderskohortene (barn født i 2011, 2012 og 2013). Data fra spørreundersøkelse viste at der foreldrene rapporterer at barna ikke har vært til en utredning, så skyldes dette i 65 % av tilfellene at foreldrene ikke visste at det var mulig å få en slik utredning.

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

- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOREg-N)

Forskning kan tyde på at effekten av ein fedmeoperasjon til en viss grad kan vere avhengig av om pasienten klarer å følge anbefalingar, og om vedkommande møter til kontrollar. Det er vanleg at første postoperative kontroll er ein til to månader etter operasjonen, deretter er det tilrådd kontrollar i spesialisthelsetenesta etter 1, 2 og 5 år. Resultat frå SOReg-N viste at det var store variasjonar mellom sjukehusa i kor mange pasientar som blir kontrollert. Tal frå august 2018 viste at i snitt vart 82 % av pasientane følgt opp etter 1 år og 44 % etter 2 år. Målet for prosjektet var å auke talet registrerte kontrollar til 95 % ved 1-årskontroll og 90 % ved 2-årskontroll. Fem sjukehus vart med på prosjektet.

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

REDUKSJON AV ANTALL REINNLEGGELSER PÅ GRUNN AV BLØDNING ETTER TONSILLEOPERASJON

- Norsk øre-nese-halsregister - Tonsilleregister

Internasjonal forskning viser at valg av operasjonsteknikk har stor betydning for komplikasjoner, hvor en endring fra såkalt varm til kald teknikk ser ut til å være viktig for å redusere postoperative komplikasjoner. I 2017 identifiserte registeret en uønsket variasjon der antall reinnleg-

gelsler på grunn av blødning etter tonsilleoperasjoner varierte mellom 0-19 %, med et nasjonalt gjennomsnitt på 8 %. Prosjektets mål var å redusere antall reinnleggelser på grunn av blødning ved klinikker med høy andel til 10 % og å redusere reinnleggelser fra 8 % til 6 % nasjonalt.

Resultat: Andelen reinnleggelser på grunn av blødning gikk i snitt ned fra 14 % i 2017 til 7 % i 2019. For første halvår 2020 (foreløpige tall) er snittet 5,7 %. Andelen operasjoner med kald teknikk har for deltageravdelingene i snitt økt fra 31 % i 2017 til 86 % i 2019 (44-100 %). Nasjonalt gjennomsnitt er for 2019 73 %. En sekundærgjennvinst av prosjektet er en god effekt på dekningsgrad og datakvalitet. I snitt har dekningsgraden for deltageravdelingene økt fra 36-73% i prosjektperioden. I samme periode har svarprosenten for pasientrapporterte skjemaer der det blant annet spørres om blødning etter operasjonen økt fra 35-57 %.

Øvrige prosjekter med tidligere oppstart som ennå pågår

- Økt kvalitet i monitorering av sykdomsutvikling og behandlingseffekt ved multippel sklerose -Norsk multippel sklerose register og biobank
- Reduksjon av andel binyrekriser ved Addisons sykdom -Register for organspesifikke sykdommer (ROAS)
- Kirurgisk praksisendring for å redusere forekomst av svelgevansker og stemmeproblemer etter fremre nakkekirurgi for degenerative tilstander i nakken -Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR)
- Sementert fiksering av hoftelddsprotese for eldre pasienter – Nasjonalt register for leddproteser og Nasjonalt hoftebruddregister

1.3.2 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 2020:

- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk register for analinkontinens
- Norsk register for gastrokirurgi
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog

Ni registre fikk gjenskapelse av individbasert dekningsgradsanalyse i 2020:

- Nordisk register for hidradenitis suppurativa
- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
- Nasjonalt barnehofteregister
- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt korsbåndregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt register for leddproteser
- Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer

Videre er det i tjenesten utført en enklere, mer avgrenset analyse ("telling") der gitte tilstands- og prosedyrekoder i NPR er telt opp og sammenlignet med tall fra kvalitetsregistret Norsk kvinnelig inkontinensregister.

Tjenesten har også utlevert anonym statistikk til tre registre, hvorav to ennå ikke har nasjonal status. Disse utleveringene har av ulike årsaker ikke resultert i beregning av dekningsgrad. Følgende registre har fått utlevert statistikk:

- Norsk Parkinsonregister og -biobank
- KVALAP (alderspsykiatri)
- ECT-register (akuttpsykiatri)

Følgende tre registre fikk i 2020 overført NPR-data til bruk i registrenes arbeid for økt datakvalitet og komplettethet:

- Nasjonalt register for leddproteser
- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt korsbåndregister

Prosjekt "Høy dekningsgrad"

Faggruppen i servicemiljøet 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, komplettethet, korrekthet, reliabilitet, sammenlignbarhet, aktualitet).

I 2020 fikk 6 registre søknadsbasert finansiering til datakvalitetsprosjekter:

Navn	Region	Prosjekt	Tildeling
Norsk ryggmargskaderegister (NorSCIR)	HM	Korrekthetsstudie	40 000
Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER)	HSØ	Øke reliabilitet	60 000
Nasjonalt Traumeregister (NTR)	HSØ	Dekningsgradsanalyse og korrekthetsstudie	100 000
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR)	HN	Øke dekningsgrad	100 000
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOREg-N)	HV	Inter-rater reliabilitet - blir fedmeoperasjoner rapportert likt av ulike operatører?	100 000
Norsk nakke- og ryggregister (NNRR)	HN	Implementering av engelsk skjema i ePROM for å øke dekningsgrad	100 000
Totalt			500 000

1.3.3 FORMIDLING AV RESULTATER

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 viser resultater og dekningsgrad både nasjonalt og på sykehusnivå for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Det ble gjennomført en videreutvikling av løsningen i 2020 hvor målsettingen var å forenkle visningen av resultatene mens man samtidig beholdt informasjonsmengden. Videreutviklingen og publiseringen i 2020 ble gjennomført gjennom stor egeninnsats i de regionale servicemiljøene. Det har vært en ambisjon om å bredde løsningen til de fleste registrene i 2020. Innen utgangen av 2020 hadde antall registre på Resultatportalen økt fra 39 registre i 2019 til 47 i 2020.

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.

Interaktiv portal for visning av sykehusvise resultater

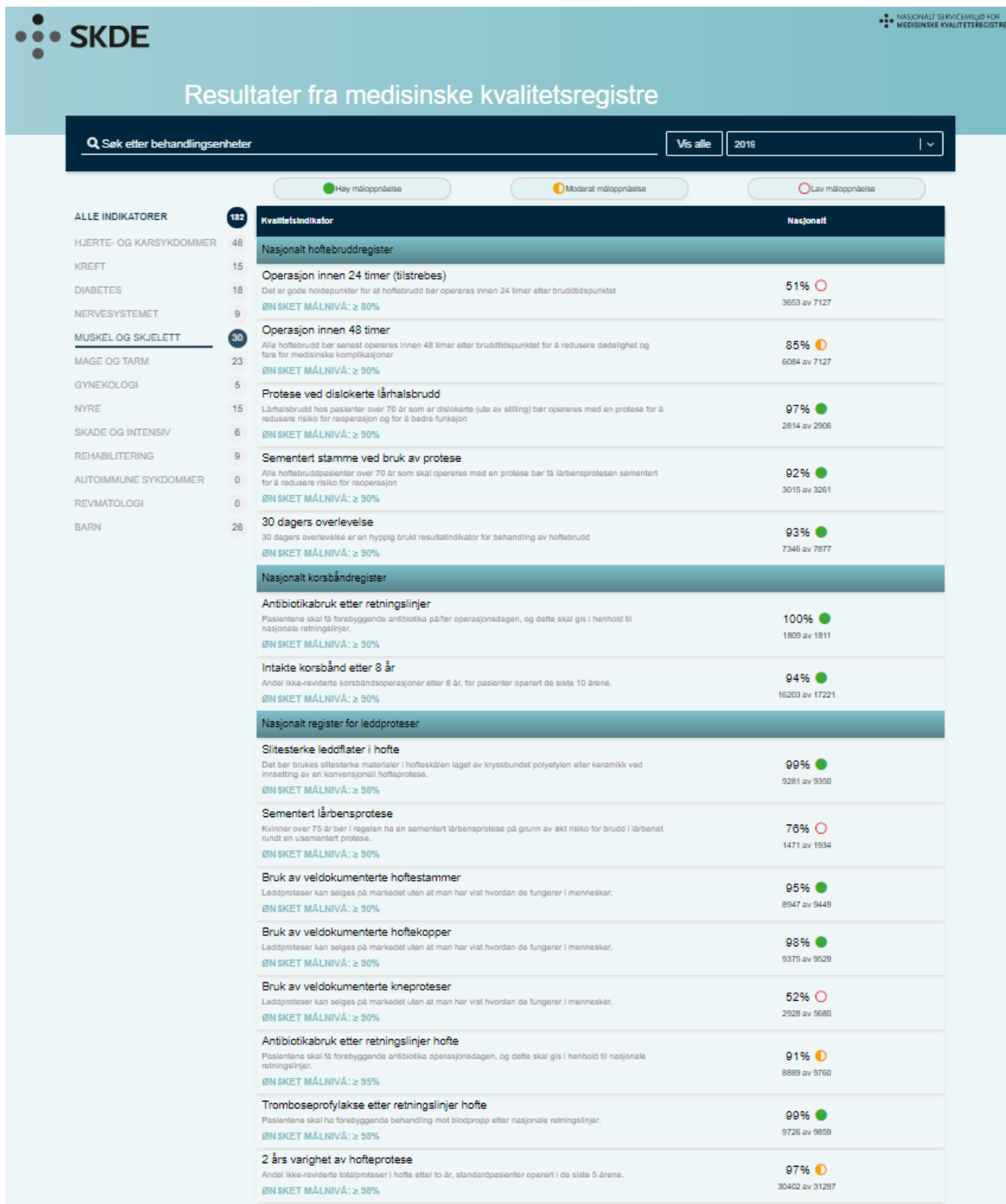
For å bidra til at befolkningen får tilgang til likeverdige helsetjenester av god kvalitet, må resultater fra medisinske kvalitetsregistre være lett tilgjengelige for ledere i helsetjenesten.

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

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

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

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



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

1.3.4 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 2020 har det vært ett virtuelt og ingen fysiske møter i statistikernettverket.

Statistikernettverket fikk i mai 2020 i oppdrag å vurdere planlagte valideringsprosjekter i Helse Midt-Norge. Det ble i juni avholdt et virtuelt møte, og det ble laget et notat basert på konklusjonene i møtet. I ettertid ble statistikernettverket bedt om å komme med utdypende retningslinjer/råd for valideringsundersøkelser. Notat ble, med små endringer, benyttet til å svare ut oppdraget.

1.3.5 PASIENT- OG BRUKERMEDVIRKNING

Brukermedvirkning er en sentral pasientrettighet og er et viktig satsingsområde for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre.

Nasjonale kvalitetsregistre skal være utformet slik at pasientene kan ha en aktiv rolle i oppfølging av helsetjenesten. Det er derfor sentralt at kvalitetsregistrene har et tett samarbeid med aktuelle pasient- og brukerforeninger.

Brukerrepresentanter er viktige deltakere i de nasjonale registrenes fagråd. I 2020 ble det gjennomført en spørreundersøkelse til brukerrepresentanter i nasjonale kvalitetsregistre som etter planen skulle presenteres på brukerseminar i november, men pga. pandemien ble dette avlyst.

I mars 2021 arrangeres et digitalt brukerseminar der bl.a. resultat fra undersøkelsen presenteres. Det planlegges et ordinært brukerseminar i slutten av 2021.

I 2020 har det vært møter i programkomite for brukerseminar. I gruppen deltar Regionalt servicemiljø Helse Vest, PROM-senteret og brukerrepresentant. Innholdet på Nasjonalt servicemiljøets nettside om brukermedvirkning er revidert.

For mer informasjon om medvirkning, se <https://www.kvalitetsregistre.no/pasientmedvirkning>

1.4 Arbeid med å etablere nye medisinske kvalitetsregistre

Pandemiregisteret

Ved nedstengningen av Norge 12. mars 2020 ble det klart at man ikke hadde et helseregister som kunne gi oversikt over pasienter innlagt i norske sykehus med Covid-19. Helse- og omsorgsdepartementet ga kort tid etter nedstengningen i oppdrag til Helsedirektoratet å etablere et pandemiregister. Helsedirektoratet gav dette oppdraget til Helse Bergen HF. Pandemiregisteret er benevnelsen på den delen av Norsk intensiv- og pandemiregister som omhandler pandemipasienter. Pandemiregisteret skal samle informasjon om pasienter innlagt i spesialisthelsetjenesten med smittsom sykdom under epidemier eller pandemier. Registeret kom i drift 31. mars 2020. Formålet er å sørge for samordnet og effektiv rapportering av pasienter med sykdom som følge av koronavirus i norske sykehus.

Psykisk helse

I 2017 gav Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) de regionale helseforetakene i oppdrag å lage en plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE fikk ansvaret for utredningen. Utredningen ble ledet av en styringsgruppe bestående av representanter for de regionale helseforetakene.

Styringsgruppen presenterte forslag til en plan for hvilke områder som burde prioriteres for utvikling av nye nasjonale kvalitetsregistre de nærmeste årene, og satte frem en rangert prioritering:

1. Rusbehandling
2. Psykisk helsevern
3. Utvalgte fagområder innen somatikk

Det interregionale AD-møtet anbefalte at nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling skulle prioriteres.

I 2020 har det i servicemiljøet vært arbeidet med å få etablert følgende nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling:

Kvalitetsregister for alderspsykiatri,
Oslo universitetssykehus HF.
- Søker om nasjonal status våren 2021.

Kvalitetsregister for nevrostimulerende behandling,
Helse Bergen HF.
- Søknad om nasjonal status er i prosess.

Kvalitetsregistre for psykisk helsevern voksne, Stavanger universitetssjukehus HF.
-Planlegger å søke nasjonal status i 2021.

Kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn- og unge, Universitetssykehuset Nord-Norge HF.
-Planlegger å søke nasjonal status i 202.

1.5 Helseatlas for kvalitet

I 2020 ble det i SKDE arbeidet med å utvikle et Helseatlas for kvalitet. Arbeidet var et samarbeid mellom medarbeidere i analyseseksjonen og servicemiljøet i SKDE. Målet er å synliggjøre geografisk variasjon i kvalitet og om helsetjenester er likeverdige uavhengig av bosted. Fokus er sørge-for-ansvaret og likeverdig kvalitet i helsetjenesten uavhengig av bosted, og er ment som styringsinformasjon.

I atlaset ble kvaliteten av utvalgte nødvendige helsetjenester beskrevet fordelt på helseforetakenes opptaksområder. Tilstandene som ble inkludert i atlaset er alvorlig hjerte-karsykdom, kreft, diabetes, nyresykdom og hoftebrudd. Atlaset ble skrevet i samarbeid med 12 nasjonale medisinske kvalitetsregistre, og resultatene er basert på 31 utvalgte kvalitetsindikatorer som måler kvalitet i utvalgte nødvendige helsetjenester. Resultatene viste betydelig variasjon i kvalitet mellom opptaksområdene for mange av indikatorene. Dette innebærer at pasienter som var bosatt i noen opptaksområder fikk bedre kvalitet i utvalgte nødvendige helsetjenester, enn pasienter bosatt i andre områder. Årsakene til dette er sannsynligvis mange og sammensatte, men en sentral årsak ser ut til å være at faglig praksis varierte mellom opptaksområdene. Dette innebærer at faglige retningslinjer ble fulgt i ulik grad. Det tyder på at sørge-for-ansvaret ikke ble tilstrekkelig ivaretatt for alle pasienter med alvorlig sykdom, som hadde bruk for nødvendige helsetjenester. Resultatene gjelder spesialisthelsetjenesten og perioden 2017–2019. Helseatlas for kvalitet ble ferdigstilt januar 2021.

1.6 Kommunikasjon og formidling

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

konferanser er viktige virkemidler i denne sammenheng.

1.6.1 NETTSIDE, RESULTATPRESENTASJON, FACEBOOK

I løpet av 2020 har presentasjon av interaktive resultater gjennomgått store endringer. Høsten 2020 ble en ny interaktiv nettside, hvor man samler alle resultater fra medisinske kvalitetsregistre i en og samme løsning lansert. Den nye nettsiden gjør det mulig å se på resultater fra registrene samlet, for hvert enkelt sykehus, samt å sammenligne med andre sykehus. Nettsiden er en del av et større prosjekt i SKDE og servicemiljøet hvor formålet er å samle alle resultater fra SKDE og medisinske kvalitetsregistre i en felles interaktiv portal. Gjennom nyutviklingen ønsker man å tilby gode verktøy for styringsinformasjon i spesialisthelsetjenesten. Det jobbes videre med å utvikle nettsiden og legge til funksjonalitet.

Det har i 2020 blitt gjennomført et større prosjekt for å revidere www.kvalitetsregistre.no. Nettsiden har fått nytt design, alt innhold er oppdatert og kvalitetssikret, og det er laget en ny og forbedret struktur på nettsidene. Formålet med arbeidet har vært å sørge for at innholdet oppleves som nyttig og er av god kvalitet, samt at nettsidene oppnår økt brukervennlighet og blir lettere å vedlikeholde i fremtiden. De reviderte nettsidene lanseres i februar 2021.

Det ble publisert 38 nyhetssaker på kvalitetsregistre.no i 2020. Målgruppen for disse nyhetssakene er i stor grad registermiljøet. I tillegg til å tilgjengeliggjøres på nettsidene, deles nyhetssakene i nyhetsbrev som ble sendt ut 6 ganger i 2020.

Facebooksiden Medisinske Kvalitetsregistre benyttes til å dele nyhetssaker basert på resultater, kvalitetsforbedring og forskning fra medisinske kvalitetsregistre, samt andre registerrelevante nyhetssaker. Siden har per 2020 rundt 800 følgere, som er en økning på 100 fra året før.

1.6.2 PUBLIKASJONER FRA NASJONALT SERVICEMILJØ I 2020

Statusrapport

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ga i 2020 ut den fjerde statusrapporten for arbeid med medisinske kvalitetsregistre. Rapporten er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Rapporten beskriver status i 2020 for de viktigste sat-

singsområdene for de nasjonale medisinske kvalitetsregistre, 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 2020 var Pandemiregisteret som ble opprettet i rekordfart, reservasjonsrett i praksis og nye interaktive nettsider omtalt i rapporten. Rapporten ble publisert i desember 2020.

Årsrapport 2019 – 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.

1.6.3 NASJONALE KONFERANSER

På grunn av Coronapandemien ble Helse- og kvalitetsregisterkonferansen utsatt. Det samme gjelder det årlige pasient- og brukerseminaret, PROM-konferansen, samt rundebordskonferansen med tema kvalitetsforbedring.

Årlig presentasjon av nye resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre

I 2020 ble det årlige arrangementet tilknyttet publisering av nye resultater fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistre gjennomført som et webinar. Webinaret tok sted tirsdag 27. oktober og det var på det meste rundt 600 enheter som fulgte sendingen.

Følgende punkter var på programmet:

- Norsk intensiv- og pandemiregister, som da koronapandemien traff Norge opprettet et eget pandemiregister i rekordfart.
- Hjerteinfarktregisteret med resultater fra under nedstengningen av Norge.
- Presentasjon av ny interaktiv nettside for resultater fra medisinske kvalitetsregistre.
- Administrerende direktør i Helse Nord RHF, Cecilie Daae om bruk av resultater fra kvalitetsregistre som styringsstøtte i arbeidet med å ivareta "sørge-for"-ansvaret i spesialisthelsetjenesten.

Webinaret ble ledet av Eva Stensland, leder for Nasjonalt servicemiljø.

1.7 Helsedataprogrammet

De regionale helseforetakene fikk i 2020 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å bidra til realisering av fellestjenester og utvikling av en helseanalyseplattform gjennom deltakelse i Helsedataprogrammet.

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

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

Metadata

Direktoratet for e-helse arbeider med å ferdigstille en nasjonal løsning for administrasjon, forvaltning, lagring og tilgjengeliggjøring av metadata. Det er opprettet et prosjekt i Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre i SKDE som har som formål å inkludere de nasjonale kvalitetsregistrene i den nasjonale metadataportalen. Prosjektleder vil bistå kvalitetsregistrene med gjennomføring av arbeidet med å definere metadata.

Automatisert datafangst og harmonisering

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE startet i 2019 et nasjonalt prosjekt i samarbeid med Helsedirektoratet for å benytte sentrale helseregistre som datakilde for medisinske kvalitetsregistre. Det er påbegynt et arbeid innenfor psykisk helsevern med målsetning om automatisk datafangst av variabler gjennom NPR-melding til et kvalitetsregister for voksne som behandles i psykisk helsevern.

1.8 Nasjonalt servicemiljø,SKDE

Nasjonal organisering

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er organisert under Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF. Antall årsverk knyttet til enheten var i 2020 6,5. Se tabell nedenfor. Dette inkluderer en midlertidig stilling frem til 31.12.2022, knyttet til Helsedataprogrammet. Stillingen er finansiert av midler fra Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre, FMK.

I tillegg til de nevnte ressursene benytter Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE vesentlige stabsressurser knyttet til kommunikasjon, juridisk veiledning og merkantile tjenester.

Servicemiljøet i SKDE har med sitt nasjonale oppdrag ansvar for informasjonsutveksling med servicemiljøet i de andre regionene. Dette skjer gjennom ledermøter og en årssamling for servicemiljøet i alle regioner. I 2020 ble den årlige samlingen ikke avviklet på grunn av Koronapandemien.

Servicemiljøet i SKDE er sekretariat og utviklet og forbedre saker som ble fremmet for Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre, som hadde seks møter i 2020. Servicemiljøet er også sekretariat og forbereder saker for ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre, som er rådgivende til Interregional arbeidsgruppe.

STILLINGER NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE

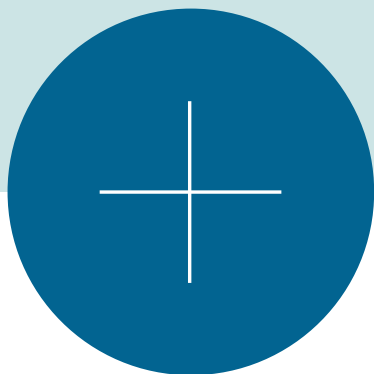
Stillingens funksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder, nasjonalt servicemiljø	100 % (perm. 01.01.20 - 30.06.20)
Spesialrådgivere (2 stillinger)	150 %
Rådgiver	100 %
Statistikere (2 stillinger)	200 %
Analytiker, knyttet til Helsedataprogrammet	100 % frem til 31.12.2022

1.9 Arrangementer 2020

Når	Hva	Arrangør (/er)
Januar 2020	Kurs: Bruk av registerdata-, verktøy og forbedring	Nasjonalt servicemiljø, region Sør-Øst
24. april	Halvårlig digital dagssamling for registrene i vest der ulike tema er på agendaen	Nasjonalt servicemiljø, region Vest
Oktober 2020	Årlig samling for registrene i HSØ	Nasjonalt servicemiljø, region Sør-Øst
27. oktober	Webinar: Presentasjon av nye resultater fra medisinske kvalitetsregistre Utvalgte kvalitetsregistre presenterte sine resultater, med kommentarer fra aktuelle pasientforeninger.	Nasjonalt servicemiljø, SKDE
19. oktober	Halvårlig digital dagssamling for registrene i vest der ulike tema er på agendaen	Nasjonalt servicemiljø, region Vest
13. - 15. oktober	Nettbasert kurs: 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

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) Helse Nord RHF, og har ansvar for oppfølging av registrene i regionen. Per 2020 er det ansatt en spesialrådgiver i 50 % stilling, en statistiker i 100 % stilling, rådgiver i 100 % stilling og leder i 20 % stilling som har et særskilt ansvar for å ivareta den regionale funksjonen.

STILLINGER

Stillingens funksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	20 %
Rådgiver	100 %*
Statistiker	100 %
Spesialrådgiver	50 %

*Frem til 1.oktober 2020.

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad %	
			2018	2019	2018	2019
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi:	2006	1 740 000	3	3B	*	69
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2008	896 000	2	2C	39	47
Nordisk register for hidradenitis suppurativa	2012	1 105 000	2	2C	34	33
Norsk register for analinkontinens	2014	871 000	2	3A	*	80
Norsk register for gastrokirurgi	2015	1 091 000	2	3A	68	69
Norsk vaskulittregister & Biobank	2016	1 059 000	1	2C	41	41
Norsk nakke- og ryggregister	2011	988 000	2	2B	63	56
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2015	1 479 074	1	2C	58	58

*Siste dekningsgradanalyse er utført for 2017.

2.1.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Helse Nord har ansvar for åtte nasjonale kvalitetsregistre, syv ved Universitetssykehuset Nord-Norge og ett ved Nordlandssykehuset. Servicemiljøet i region Nord har i 2020 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 spesielt fokus.

Det har vært gjennomført oppfølgingsmøter med hvert av registrene med fokus på status og videreutvikling i 2020. 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 arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre har fått særlig oppfølging av sine utfordringer.

I 2020 har arbeidet med Resultatportalen og oppgradering av Rapporteket vært en sentral og prioritert oppgave.

I 2020 lanserte SKDE en ny nettportal for å vise resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre for sykehus eller helseforetak. Tre av registrene i region nord publiserte resultater på denne portalen i 2020.

Juridisk veiledning i forbindelse med ny Forskrift om medisinske kvalitetsregistre har hatt stort fokus i året som gikk. 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 2020 vært fokus på at alle skal etablere målnivå. I løpet av 2020 har seks av registrene målnivå for alle kvalitetsindikatorer. For to registre gjenstår å definere målnivå for noen av indikatorer.

Datakvalitet

Servicemiljøet har vært og er delaktig i å bedre dokumentasjonen av registrenes variabler. Registerne er oppfordret til å gjennomføre valideringsanalyser. To av registrene fikk i 2020 nasjonale prosjektmidler for arbeid med økt datakvalitet.

Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer og Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi er blant registrene som omfattes av pilotering av insensitivordningen, og disse registrene følges spesielt opp i forhold til variabel komplettethet.

PROM

Syv av registrene i nord har inkludert pasientrapporterte data, og for fem av disse er ePROM-løsning planlagt. Registeret som ikke har PROM ennå, har mottatt bistand fra Fagsenter 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 2020.

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 ble i 2020 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. Ett register sender ut kvartalsvis rapport, mens det andre sender ut rapporter så hyppig som de innregistrerende enhetene ønsker. 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 resultat tjeneste, og får bistand til utvikling av innhold på Rapporteket.

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. Norsk nakke- og ryggregister og Norsk vaskulittregister & Biobank benytter MRS som leveres av Hemit. Norsk nakke- og ryggregister har i tillegg mulighet for fangst av data direkte fra eget fagsystem (Go Treat IT). For registrene som benytter OpenQReg ble det i løpet av 2020 gjort mye grunnleggende oppgraderinger blant annet for å gi mulighet for bruk av nasjonale fellestjenester slik som pasientrapporterte data, innsyn og eksport av metadata.

Regionale kurs, konferanser

På grunn av koronapandemien har det ikke vært arrangert regionale kurs eller konferanser. Den årlige fagdagen med alle registrene i regionen ble i 2020 gjort om til et 3 timers skype-møte.

2.2 Helse Midt-Norge

2.2.1 REGIONAL ORGANISERING

Nasjonalt servicemiljø region Midt-Norge er samlokalisert med registersekretariatene til de nasjonale kvalitetsregistrene i regionen ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs hospital HF.

I 2020 har servicemiljøet i regionen blitt omstrukturert som en del av omorganiseringen av servicemiljøet generelt, og for å sikre rett kompetanse ut fra behovene til registrene i regionen. I tillegg har servicemiljøet jobbet tett med regionens innføringsansvarlig for nye tjenester fra Direktoratet for E-helse.

STILLINGER

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Faglig leder	30 %
Rådgiver	50 %
Statistiker	100 %
Rådgiver (regionens representant i Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre)	20 %
Rådgiver/IKT-kordinator	30 % (ved slutten av året)

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF ⁴	Stadium		Dekningsgrad %	
			2018	2019	2018	2019
Norsk hjerneslagregister	2004	4 614 073	4	4A	87	87
Norsk Hjerteinfarktregister	2001	3 636 031	4	4A	90	89
NORKAR ¹	1996	2 300 664	4	4A	86	90
Norsk hjertesviktregister	2012	2 103 826	3	4A	71	83
NorSCIR ²	2009	1 821 814 (inkl. NordicScir)	3	4A	95	95
NordicSCIR ³	2017		ua	ua	-	-
Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret	2016	1 553 768	2	2A	27	66

¹Norsk karkirurgisk register, ²Norsk ryggmargsskaderegister, ³Nordisk ryggmargsskaderegister, ⁴budsjetterte midler.

2.2.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Nasjonalt servicemiljø region Midt-Norge har jobbet 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.

Det er blitt avholdt et oppfølgingsmøte med hvert register med fokus på status, videreutvikling og hvordan man kan utnytte samlokaliseringen i regionen enda mer effektivt. Servicemiljøet har bidratt til utvikling av maler for å effektivisere både kvalitets sikring av innregistrerte data fra sykehus og kjøring av resultater til årsrapport. Alle registrene deltar annenhver uke på et fellesmøte der sentrale registertemaer blir diskutert.

I 2020 har servicemiljøet i regionen deltatt i en nasjonal arbeidsgruppe med formål å få alle de nasjonale kvalitetsregistrene opp på siste versjon av Resultatportalen ved offentliggjøringen av årsrapporter. I tillegg har det vært fokus på å øke kompetansen på PowerBI, et verktøy som gjør at registrene selv på en rask og enkel måte kan lage tilpassete rapporter, f.eks. i forbindelse med kvalitetsforbedring, tertialrapportering og datautlevering.

Etter at det i mange år hadde vært stans i utvikling av nye nasjonale kvalitetsregistre, ble det i 2019 lagt fram en plan som prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre. I 2020 har servicemiljøet fulgt opp nye nasjonale initiativ innen motornevrotiske sykdommer, alvorlig hodepine, hørsel for barn og smertebehandling ved poliklinikker.

I 2020 har det vært fokus på å innføre nye tjenester i tilknytning til Helsedataprogrammet. Regionens innføringsansvarlig har vært ansatt ved seksjonen og har samarbeidet tett med servicemiljøet og registersekretariatene.

Kvalitetsindikatorer

Alle de seks nasjonale kvalitetsregistrene i regionen har utarbeidet kvalitetsindikatorer med målnivå.

Datakvalitet

Servicemiljøet har gitt bistand til registre som har hatt behov for det og har vært representert i intern arbeidsgruppe for datakvalitet ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre.

Servicemiljøet har vært representert i den nasjonale ressursgruppen for økt datakvalitet og har bistått registre som har søkt om midler fra SKDE. Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret, Norsk hjertesvikte-

gister og Norsk karkirurgisk register fikk midler fra SKDE i 2019 og sluttførte sine datakvalitetsprosjekter i 2020. Norsk ryggmargsskaderegister fikk innvilget støtte fra SKDE i 2020 til å gjennomføre sitt datakvalitetsprosjekt i 2021.

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 helsenorge.no eller digipost/Eboks) og pasientrapportering på papir (PiPP). Det har blitt utviklet en digital løsning for å sende PROM til barn under 16 år. Denne løsningen vil bli satt i produksjon i 2021.

Kvalitetsforbedring

Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret har i perioden 2017 – 2020 gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt for å redusere antall reinnleggelser grunnet postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner og identifisere hvilke tiltak som skulle til for å oppnå lavere reinnleggelsesprosent. Sluttmøte ble avholdt i desember 2020. Deltakeravdelingene har klart redusert antall reinnleggelser i perioden, og dekningsgraden har økt fra 37 % i 2017 til 78 % i 2019.

For de andre registrene i regionen har det i 2020 vært flere lokale kvalitetsforbedringsprosjekter basert på resultatene fra registrene.

Servicemiljøet har sammenstilt resultater for alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Disse ble presentert på regionalt fagdirektørmøte i desember 2020. Det er også laget rapporter med sammenstilte resultater til hvert HF i regionen.

Resultattjenester

Alle de nasjonale kvalitetsregistrene i Helse Midt-Norge har interaktive resultater på Resultatportalen som er tilgjengelig på kvalitetsregistre.no. Norsk ryggmargsskaderegister bruker i tillegg Rapporteket for å vise resultater til innregistrerende enheter. Flere av registrene i regionen bruker også visualiseringsverktøyet PowerBi til å lage tilpassete rapporter til innrapporterende enheter.

IKT

Registrene i regionen har jevnlig kontakt med HEMIT, både når det gjelder innregistrering og i arbeidet med andre tekniske løsninger. HEMIT har utviklet løsninger for metadata og innsyn som en del av Helsedataprogrammet, der registre i Helse Midt-Norge RHF har bidratt som piloter.

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 bistår 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 de 18 nasjonale registrene forankret i vest; 16 ved Haukeland universitetssjukehus

og to ved Stavanger universitetssykehus, men gir også service til regionale og lokale registre. Fagsenteret har kompetanse innen registeroppbygging og registeradministrasjon, jus, IKT, statistikk- og analyse og kvalitetsforbedringsmetodikk. Det har vært et travelt år med økt etterspørsel etter senterets tjenester; ikke bare til de nasjonale registrene, men også til etablering av lokale registre.

STILLINGER

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	100 %
Rådgiver (4 stillinger fra mars)	350 %
Statistiker (2 stillinger) (fra juni 3)	120 %
Personvernrådgiver (fra mai 100%)	100 %
Merkantil støtte (2 stillinger)	40 %

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2018	2019	2018	2019
Norsk diabetesregister for voksne	2006	2 525 950	1	3A	70 % (type 1) 17 % (type 2)	76 % (type 1)
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	2015	1 695 500	1	2C	Samlet ikke data i 2018	Skal få utført dekningsgradsanalyse for 2020 i 2021
Nasjonalt register for artrittsykdommer	2013	1 696 500	1	2B	42 %	60 %
Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon	2012	1 752 700	3	3B	85 %	83 %
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	2012	1 850 000	3	2A	61 %	65 %

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

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2018	2019	2018	2019
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	2015	1 752 700	2	2A	77 %	77 %
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	2011	1 649 600	4	3A	82 %	89 %
Norsk porfyriregister	2012	1 752 700	3	3A	(estimert 71 %)	71%
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	2014	1 752 700	1	1B	21 %	19 %
Norsk intensivregister	2006	1 855 800	2	3B	97 %	97 %
Norsk multipl sklerose register og biobank	2009	1 752 700	2	3A	57 %	65 %
Nasjonalt barnehofteregister	2015	1 752 700	2	2C	76 %	81 %
Nasjonalt register for leddproteser	2009	1 958 900	2	3A	97% (hofte) 97 % (kne) 91 % (skulder)	97 % (total)
Nasjonalt hoftebruddregister	2009	1 958 900	3	3A	91 %	91 %
Nasjonalt korsbåndregister	2009	1 855 800	3	3A	84 %	86 %
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	2012	1 907 350	2	3A	98 %	99 %
Norsk Parkinsonregister og biobank	2016	1 752 700	1	1C	Samlet ikke data i 2018	Ikke aktuelt for 2019
Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	2018	1 752 700	1	1C	Samlet ikke data i 2018	Ikke aktuelt for 2019

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

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. I statusmøtene som arrangeres med hvert enkelt register er tema det settes fokus på utfordringer/muligheter registeret vektlegger, også Ekspertgruppens vurdering av registeret. I tillegg til andre føringer gir dette viktige signaler om hva som er viktig å jobbe med. I 2020 arrangerte fagsenteret to fellesmøter for de 18 nasjonale kvalitetsregistrene med aktuelle tema. Det ble sendt ut tre nyhetsbrev til registre og registerinteresserte med aktuelle saker.

Registrene har fokus på økt bruk av data til kvalitetsforbedring. Dette har Fagsenteret også vektlagt, bl.a. ved å øke senterets kompetanse innen kvalitetsforbedringsmetodikk. Tre medarbeidere har startet på Helse Vests forbedringsutdanning, og senteret har knyttet til seg en medarbeider med god kunnskap innen kvalitetsforbedringsmetodikk. Av de 18 registrene i vest er 10 på stadium A; dvs. at registeret kan dokumentere resultat fra kvalitetsforbedrende tiltak i igangsatt i løpet av de siste tre år. Fire er på nivå B; dvs. har identifisert forbedringsområder og det er igangsatt forbedringsarbeid. Fire er på nivå C, dvs. oppfyller ikke krav til nivå B. Målet er bistå slik at flest mulig er på nivå A. Registrene som nylig har startet innregistrering vil trenge litt tid før de når B/A.

I 2020 har datakvalitet vært vektlagt, og det er økende etterspørsel om rådgivning knyttet til dette. Som før gis det bistand til utarbeiding av årsrapporter og til publisering av resultat på resultatportalen. Med unntak av tre nyetablerte registre er alle registrene (15) å finne på portalen.

I 2018 fikk Norge ny personopplysningslov som består av nasjonale regler og EUs personvernforordning (GDPR). 01.09.19 ble Forskrift for medisinske kvalitetsregistre iverksatt. Disse bestemmelsene har medført økt behov for juridisk rådgivning. Det er bl.a. gitt bistand til vurdering av personvernkonsekvenser og gjennomføring av DPIAer (Data Protection Impact Assessment).

I 2020 ble Norsk intensivregister til Norsk intensiv- og pandemiregister. Fagsenteret bidro i prosessen med etablering av Pandemiregisteret, som kom opp i rekordfart og samlet data fra mars. Registeret var en bestilling fra Helse- og omsorgsdepartementet. Pga. av stor etterspørsel etter data fra registeret, har Fagsenteret bidratt i utleveringsarbeid. Fagsenteret har bidratt i søknadsprosesser om nasjonal status for Nasjonalt kvalitetsregister for Elektrokonvulsiv terapi (ECT) (Helse Bergen) og Norsk brannskaderegister (Helse Bergen). Videre utredes i

2020/2021 nytt «Kvalitetsregister for behandling i Psykisk Helsevern Voksne» (Helse Stavanger) og Fagsenteret deltar i prosjektet. Fagsenteret har også bidratt i oppfølging av beslutningen i Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre om å etablere nasjonalt klynngeregisteret innen nevrologi; etter modell fra Sverige. I 2020 har det også vært en del rådgivning til regionale/lokale registre under etablering.

Helse Vest deltar i referansegruppen for Helsedataprogrammet gjennom ansatt ved Fagsenteret, og ansatt i Helse Vest IKT deltar i programmets styringsgruppe. Fagsenteret bidrar til å inkludere de nasjonale kvalitetsregistrene i Vest på den nasjonale metadatatportalen gjennom det nasjonale prosjektet «Variabelkatalog og metadatatjenester for nasjonale kvalitetsregistre».

Sak om orientering av dekningsgrad i Helse Vest for de nasjonale kvalitetsregistrene 2019 og Resultatportalen/Sykehusviseren har vært oppe i det regionale fagdirektørmøtet.

Som en del av den nye nasjonale styringsstrukturen på registerfeltet fra 1/1-20 er det etablert en Interregional arbeidsgruppe der leder ved Fagsenteret er medlem.

Som i tidligere år har Fagsenteret deltatt i utarbeiding av program for den årlige regionale kvalitets- og registerkonferansen i Helse Vest; denne er utsatt til 2021 pga. pandemien.

Kvalitetsindikatorer

I det årlige statusmøtet med registrene i vest gjennomgås mange tema/områder, bl.a. utvikling og revidering av kvalitetsindikatorer, og det vektlegges hvordan det kan stimuleres til at registerdata i enda større grad brukes til kvalitetsforbedring. Det er gitt bistand til registre/fagmiljø knyttet til plan og iverksetting av kvalitetsforbedringsprosjekt og da vektlegges gode og oppdaterte indikatorer. I arbeidet med Resultatportalen og Sykehusviseren er også kvalitetsindikatorer i fokus.

Datakvalitet

Fagsenteret deltar i ressursgruppe for datakvalitet i regi av Nasjonalt servicemiljø. Senteret har tatt over ledelse av gruppen etter Helse Sør-Øst, og fulgt opp og bistått registrene i vest som har fått tildelt midler:

- Nasjonalt Register for Leddproteser (NRL): Tildelt midler i 2019 for å undersøke korrektheten av variabelen «Årsak til operasjon»
- Norsk register for Fedmekirurgi (SOREg-N): Tildelt midler i 2020 for å utføre en inter-rater reliabilitetsstudie.

Fagsenteret har holdt presentasjon på halvårssamling for registre i Helse Vest om endrede krav til datakvalitet i den nye stadielinndelingen. Statistikere har bistått med korrekthetsstudier og utført datakvalitetsanalyser til årsrapporter for flere registre. I de årlige statusmøtene med registrene har det vært fokus på datakvalitet generelt og dekningsgrad spesielt. Det er laget en utvidet oversikt som viser de ulike dekningsgradene for sykehusene i vest som er sendt til ledelsen i Helse Vest.

PROM

Flere registre i regionen har nå fått inkludert PROM/PREM i registeret. I 2020 har disse fått utviklet ePROM-løsninger: Norsk pandemi- og intensivregister, Nasjonalt register for artrittsykdommer, Norsk parkinsonregister og Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler. Alle de andre registrene i regionen er i planleggingsfasen for implementering av PROM/PREM. 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 vektlegger i stadig større grad betydningen av kvalitetsforbedringsarbeid og hvordan fagmiljø kan stimuleres til økt bruk gjennom tilgjengeliggjøring av resultat og «direkte» formidling; bl.a. årsrapporter, sykehusvise statusrapporter, offentlig tilgjengelig resultat, web-basert tilgang til egne data for fagmiljø og konkret formidling av uberettiget variasjon. Det er tildelt midler til registre for å gjennomføre kvalitetsforbedringsprosjekt. LTMV-registeret fikk i 2020 tildelt midler fra SKDE til et kvalitetsforbedringsprosjekt. Det er gitt bistand til utarbeiding av prosjekt, planlegging av innhold, tilpasning av program til digitale prosjektseminar, veiledning i forbedringsmetodikk m.m. 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 2020 bisto Fagsenteret tre registre med å komme på Resultatportalen; Norsk diabetesregister for voksne, Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi og Nasjonalt register for artrittsykdommer. I tillegg har senteret bidratt med videreutvikling av eksisterende løsninger, og tilrettelagt for overføring av data til Sykehusviseren. Fagsenteret har vært medlem av styringsgruppen for Resultatportalen. Det har vært fokus på å tilrettelegge for tilgang og bruk av «nye» Rapporteket.

IKT

I 2020 ble pandemiregisteret opprettet som en del av Norsk intensivregister, og fikk i løpet av våren utviklet teknisk løsning i rekordfart. Kapasitetsutfordring hos leverandører og prioritering av teknisk utvikling for pandemiregisteret har ført til at utvikling for noen registre er blitt utsatt. Det er utarbeidet et prioriteringssystem i Helse Vest med utgangspunkt i innmeldte behov fra de 18 registrene i vest. Videreutvikling av registre med eksisterende løsning pågår kontinuerlig etter prioritering.

2.4 Helse Sør-Øst

2.4.1 REGIONAL ORGANISERING

Ansvar for regionalt servicemiljø i Helse Sør-Øst RHF er tillagt Oslo universitetssykehus og ledes av Seksjon for nasjonale kvalitetsregistre forankret i regional forskningsstøtte. Koordinatorstillingen er plassert i det regionale helseforetaket HSØ, Avdeling Medisin og helsefag.

STILLINGER

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	100 % (fra 01.10.2020)
Statistiker, rådgiver registerstøtte	200 %
Økonomiansvarlig	5 %
Utvikler arkitekt, rådgiver	200 %
Totalt i OUS	505 %
Koordinator mot Helse Sør Øst	100 %

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2018	2019	2018	2019
Cerebral pareseregisteret i Norge	2006	1 823	4	3A	94 %	93 %
Norsk hjertekirurgiregister	2013	1 828 252	2	3B	98 %	98 %
Gastronet	2013	1 823 684	2	2B	48 % (koloskopier) 68 % (ERCP)	69 %
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2013	1 823 684	2	3B	84,2 %	93 %
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2013	1 823 684	2	3A	91,9 %	94 %

REGISTERINFORMASJON

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad	
			2018	2019	2018	2019
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom (tidl. føflekk)	2013	1 823 684	2	3B	43 % (utvidet eksisjon)	70 %
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2013	1 823 684	2	3A	84 %	87 %
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2013	1 823 684	2	3B	80,2 %	91 %
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	2013	1 823 684	2	3A	65,1 %	62 %
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2009	1 823 684	2	3B	79,4 %	85 %
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2009	1 823 684	2	3B	Tykkertarm: 64,4 % Endetarm: 66,1 %	80 %
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	2006	1 828 252	4	3A	98 %	98 %
Nasjonalt traumeregister	2006	1 828 252	2	3B	85 % (anslått)	>95 %
Norsk gynekologisk endoskopi-register	2012	1 823 684	2	3A	Skal gjennomføre NPR analyse	61 %
Norsk kvinnelig Inkontinensregister	2013	1 828 252	4	4A	99,4 %	100 %
Norsk nyfødtd medisinsk kvalitetsregister	2006	1 791 712	2	2A	100 %	98 %
Norsk nyreregister	2012	1 828 252	2	3B	97 % (transplant.)	>92 %
NorKog	2013	1 828 252	2	3B	Skal gjennomføre NPR analyse	69 %
Norsk hjertestansregister	2013	1 828 252	2	3A	Skal gjennomføre NPR analyse	62 %

2.4.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

HSØ har ansvar for 19 nasjonale kvalitetsregistre, 8 er kreftregistre som samler nasjonale data. 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 RHF. På grunn av pandemien ble det regionale seminaret i juni utsatt til oktober. Reise- og fysisk møteaktivitet har som følge pandemi vært minimal. Servicemiljøet deltar i faste møter i FMK, fagråd PROM, ledergruppen servicemiljøet, styringsgruppen for Resultatportalen og deltakelse i statistikernettverket. Det er igangsatt flere prosjekter for etablering av register på elektroniske løsninger. Det var stor aktivitet knyttet til Helseanalyseplattformen, der det har vært mye møteaktivitet. Gjennomført møter med eksisterende nasjonale registre og nye registerinitiativ. Øyvind Hesselberg kom inn som ny leder fra 1.oktober. HSØ har hatt lederansvaret for interregional arbeidsgruppe i 2020.

Kvalitetsindikatorer

Det er gjennomført 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 2020 og nå er 18 av regionens 19 registre på Resultatportalen med indikatorer. Dette er gjennomført individuell bistand til enkeltregistre med behov for hjelp.

Datakvalitet

Ansvar for prosjektet som Servicemiljøet HSØ ledet «Økt dekningsgrad!» ble overført til Helse Vest og endret navn til datakvalitetsgruppen. Det jobbes kontinuerlig med å bedre dekningsgraden og gi faglig støtte til dekningsgradsanalyser.

PROM

10 registre samler PROM-data (hvorav tre fra kreftområdet). Dessverre måtte det planlagte fysiske møtet med PROM-fagsenter (Bergen) utsettes til 2021 som følge av pandemien. Det arbeides med å øke den interne kompetansen på PROM, og bedre dialogen med de ulike interessentene.

Kvalitetsforbedring

Det ble gjennomført samling i januar 2020 med tema om bruk av registerdata til kvalitetsforbedring. Det ble gitt bistand til register med søknadsprosess og rådgivning om midler til kvalitetsforbedringsarbeid. Fra oktober 2020 har miljøet en ansatt med formell kompetanse i forbedringsarbeid.

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.

IKT

Høst 2020 ble det vedtatt at det ikke skal etableres nye register på eReg-plattform. Hovedoppgaver har vært:

- Nasjonal bredding av Cerebral pareseregisteret på eReg-plattformen.
- Etablert overføring av nasjonale eReg-registre til Norsk helsenett og standardiserte integrasjonsmekanismer.
- Autentiseringsløsningen FALK og ePROMs er nå etablert for eReg.
- Utvikling av løsning for Gastronet på eReg plattformen. Forprosjekt. Men videreføres ikke på eReg-plattform. Jobber videre med konsept for Gastronet på MRS.
- Norkog er i gang med forprosjekt på MRS
- Barnediabetes er i gang med forprosjekt på MRS
- Nyreregisteret, Nyrebiopsiregisteret og nefrologiregisteret gjennomførte foranalyse MRS.

2.5 Fagsenter for pasientrapporterte data

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 tiårene, og det er avgjørende å finne frem til de instrumentene som er best egnet for de ulike pasientgruppene. De medisinske kvalitetsregistrene skal innhente pasientrapporterte data systematisk, på lik linje med andre kliniske data.

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	50 %
Koordinator/rådgiver (1 person)	50 %
Spesialrådgivere (5 personer)	130 % (50/20/20/20/20)
Spesialrådgiver (1 person)	Tilknyttet på timebasis

Fagsenter for pasientrapporterte data i medisinske kvalitetsregistre består av 2,3 årsverk, som ved utgangen av 2020 er fordelt på seks ansatte; en faglig leder, en koordinator til administrativt arbeid og veiledning knyttet til PREM, og rådgivere/veiledere på pasientrapporterte data. I tillegg er 1 person tilknyttet senteret på timebasis. Alle veilederne har PhD-kompetanse, tre har også profesorkompetanse 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 3 møter i 2020, i henholdsvis mars, mai og november. Grunnet korona-pandemien har alle møtene vært avholdt digitalt. Linn Bæra, brukerrepresentant og leder for brukererfaring i Undersøkelleskommissjonen for helse- og omsorgstjenesten (UKOM), leder Fagrådet.

2.5.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Veilede kvalitetsregistre i bruk og analyse av PROM

I løpet av 2020 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 og/eller PREM i 2020:

Nyopprettet kvalitetsregister:

- Norsk intensiv- og pandemiregister (NIPaR)

Oppfølging av eksisterende nasjonale kvalitetsregistre:

- Kreftregisteret
- Kvalitetsregister for behandling psykisk helsevern voksne
- Nasjonalt barnehofteregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for melanom
- Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft

- Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg)
- Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon
- Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER)
- Norsk hjertekirurgiregister
- Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
- Norsk nyrreregister
- Norsk register for gastrokirurgi (NoRGast)
- Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKOG)

Andre kvalitetsregistre:

- Norsk register for narkolepsi (NevSom)
- Nasjonalt register for skjelettdysplasier
- Lokalt register for kvinner som får kirurgisk behandling på Pelvic Organ Prolaps (POP) – Drammen sykehus Vestre Viken

Status på PROM/PREM i kvalitetsregistrene for 2020 er gitt i tabell 2. Informasjonen er hentet fra registrenes årsrapporter for 2019 samt informasjon hentet inn direkte fra registeret per e-post eller telefon. Av totalt 51 medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status har 50 av registrene valgt instrument for innhenting av pasientrapporterte data og har enten startet opp, eller planlegger innsamling av data. 23 registre innhenter disse dataene elektronisk (ePROM).

Tilrettelegging for overgang til elektronisk innhenting av pasientrapporterte data:

- Fagsenteret samarbeider med HEMIT i arbeidet med å etablere løsning for elektronisk innhenting av PROM (ePROM) og PREM til kvalitetsregistrene. I 2020 har samarbeidet blant annet vært knyttet til kvalitetssikring av elektronisk oppsatte skjema og utlysning av søkbare midler til ePROM. Fagsenter for pasientrapporterte data og HEMIT gjennomførte månedlige samarbeidsmøter første halvår i 2020.
- Fagsenteret lyste ut søkbare midler for 2020 til innføring av ePROM for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Innen fristen (19.06.2020) hadde 7 registre søkt om til sammen 677 075 kroner, hvorav 5 registre fikk innvilget søknaden. Det ble i alt tildelt 477 075 kroner. Register som fikk tildeling i 2020, er gitt i tabell 3.
- Fagsenteret tildelte i 2019 midler til innføring av ePROM til 12 nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Seks av kvalitetsregistrene har overført midlene til bruk i 2021.

Oversettelse og validering av spørreskjema:

- Fagsenteret har oversatt spørreskjemaet «Frykt for Covid-19» til norsk og validert det for psykometriske egenskaper. Valideringsprosjektet er et samarbeid mellom Fagsenter for pasientrapporterte data og prosjektgruppen av BiE studien (Bergen i Endring), Institutt for global helse og samfunnsmedisin og Universitetet i Bergen. Valideringsartikkelen er publisert (<http://link.springer.com/article/10.1007/s11469-020-00454-2>). Spørreskjemaet er kostnadsfritt tilgjengelig for bruk via SKDEs internettsider.
- Fagsenteret har oversatt Barnhöft-skjemaet fra svensk til norsk for anvendelse i Nasjonalt barnehofteregister. Valideringsprosessen av instrumentet startet våren 2020, i tett samarbeid med det aktuelle registeret.
- På vegne av Barnehofteregisteret har Fagsenteret bestilt oversettelse og validering av PROMIS PROFIL-25 og proxy for PROMIS PROFIL-25 fra Folkehelseinstituttet. Skjemaet er oversatt og tatt i bruk av Barnehofteregisteret.
- Fagsenteret har oversatt QoR-15 (Quality of recovery) fra engelsk til norsk for anvendelse i Norsk register for gastrokirurgi, NoRGast. Valideringsprosessen av instrumentet startet våren 2020, i tett samarbeid med det aktuelle registeret.
- Fagsenteret har oversatt EORTC-Mel 38 fra engelsk til norsk i samarbeid med Kreftregisteret, Nasjonalt kvalitetsregister for melanom og EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer).

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 (mars 2020), se: Norge henter data på pasientopplevelser - Debatt og kronikk - Dagens Medisin
- 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».
- Fagsenteret var invitert til å ha innlegg på fagmøter og konferanser i 2020. Disse ble avlyst på grunn av COVID-19 pandemien (Tabell 4).
- I 2020 ble den årlige nasjonale PROM konferansen for kvalitetsregistrene avlyst på grunn av COVID-19. Likeledes ble to kurs knyttet til statistiske analyser og tolkning av resultat avlyst.

TABELL 2, STATUS FOR INNHEMING AV PROM og PREM I DE NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRENE (PR 31.12.2020)

Forkortelser for PROM-instrumentene er forklart under tabellen.

Register	Valgt PROM	Innhenter PROM	Elektronisk innhenting av data	Generisk instrument	Sykdomsspesifikt instrument	PREM
Hjertesvikregisteret	Ja	Ja	-	EQ-5D-5L	MLHFQ	-
Nasjonalt hjertestansregister	Ja	Ja	Ja	RAND-36 og EQ-5D-5L	-	-
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (ABLA NOR)	Ja	Ja	-	RAND-12	-	Nei
Norsk hjerneslagregister	Ja	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	Ja	Ja	EQ-5D-5L	HeartQoL + brystsmarter	Ja
Norsk hjertekirurgiregister	Ja	Ja	-	EQ-5D-5L	Utviklet i register – spørsmål om komplikasjoner	Ja
Norsk karkirurgisk register (NORKAR)	Ja	Ja	Ja	EQ-5D-5L	VascuQoL-6	-
Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)	Ja	Nei	-	RAND-12	MLHFQ (Kun til TAVI-pasienter)	-
Cerebral pareseregisteret i Norge	Ja	Ja	-	PedsQL	SDQ, FSS og spørsmål om smerte	Ja
Gastronet	Ja	Ja	-	-	Smerte (ved koloskopi)	Ja
Nasjonalt barnehofteregister	Ja	Ja	Ja	PROMIS PRO-FIL-25 (barn)	Barnehofte	-
Nasjonalt hoftebruddregister	Ja	Ja	-	EQ-5D-3L	Smerte (VAS 0-100)	Ja

Register	Valgt PROM	Innhenter PROM	Elektronisk innhenting av data	Generisk instrument	Sykdomsspesifikt instrument	PREM
Nasjonalt korsbåndregister	Ja	Ja	Ja	-	KOOS	-
Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS)	Ja	Ja	Ja	EQ-5D-5L	-	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	Ja	Ja	Ja	EQ-5D-3L (5L fra 2020?)	ODI, NDI, NRS (smerte) og Global effect score (nytte av operasjon)	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg)	Ja	Ja	Ja	-	NRS (smerte), PCS og HADS	Ja
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	Ja	Ja	-	DCGM-37	DSM-10 og DISABKIDS HypoKids	Ja
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	Ja	Ja	Ja	-	Epworth søvnighets-skala og 5 Livskvalitetsspørsmål spesielt sensitive på LTMV intervensjon	-
Nasjonalt register for leddproteser	Ja	Ja	Ja	EQ-5D-3L	HOOS, KOOS, Smerte (VAS), UCLA Shoulder Score, Charnley-kategori	Ja
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)	Ja	Ja	Ja	RAND-36	AddiQoL	Ja, utvalgte sykehus
Nasjonalt traumeregister	Ja	Ja	-	EQ-5D	-	-
Nordisk register for hidradentis suppurativa (HISREG)	Ja	Ja	-	-	Dermatology Life Quality Index (DLQ1) + smerte (VAS-skår)	Ja
Norsk diabetesregister for voksne	Ja	Ja	Ja	EQ-5D	PAID, WHO-5 og The Gold Scale	Ja
Norsk gynekologisk endoskopi-register (NGER)	Ja	Ja	-	RAND-36	-	Ja
Norsk intensivregister	Ja	Ja	Ja	EQ-5D	-	Ja
Norsk pandemiregister	Ja	Ja	Ja	EQ-5D og RAND 36	Chalders fatigue, GAD 7, PHQ9, IADL, lunge-symptomer	-

Register	Valgt PROM	Innhenter PROM	Elektronisk innhenting av data	Generisk instrument	Sykdomsspesifikt instrument	PREM
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)	Ja	Ja	Ja	RAND-12	MHAQ, DAS28-CRP, «Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity, DAPSA, CDAI og SDAI	-
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)	Ja	Ja	-	KidScreen for barn	Voksne: SCL-90-R, EDE-Q og CIA. Barn/unge: SDQ, EDE-Q og CIA	Ja
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg)	Ja	Ja	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	Ja	-	-	SDQ (barn og foreldre), CEQ og SWA	Ja
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret	Ja	Ja	Ja	-	Kontakt med helsevesenet pga. blødning, smerte og infeksjon (utarbeidet av det svenske Tonsilleregisteret)	-
Norsk kvinnelig inkontinensregister	Ja	Ja	-	-	Validert spørreskjema (NKIR-skjemaet) for urinlekkasje og fornøydhet med resultat av behandling.	-
Norsk MS-Register & Biobank	Ja	Ja	Ja	RAND-12	MISI-29	-
Norsk nakke- og ryggregister (NNRR)	Ja	Ja	Ja	EQ5D	ODI, NDI, FABQ, HSCL-10 og NRS (smerte)	Ja
Norsk nyfødmedisinsk kvalitetsregister	Nei	Nei	-	-	-	-
Norsk nyreregister	Ja	Nei	-	-	(KDQOL-SF), BAASIS	-
Norsk Parkinsonregister og biobank	Ja	Ja	Ja	EQ-5D	NMS-Quest (Non-Motor Symptoms Questionnaire). Validert sykdomsspesifikt spørreskjema om ikke-motoriske symptomer (30 spørsmål). QUIP (Questionnaire for Impulsive-Compulsive Disorders in Parkinson's Disease).	Ja
Norsk porfyriregister	Ja	Ja	-	RAND-12	Symptomer, bekymring for symptomer og sykdomspåvirkning i livet	Ja

Register	Valgt PROM	Innhenter PROM	Elektronisk innhenting av data	Generisk instrument	Sykdomsspesifikt instrument	PREM
Norsk register for analinkontinens (NRA)	Ja	Ja	-	1 sp om generell LK	Wexner Incontinence Score og St. Marks Score, International Consultation on Incontinence Questionnaire-Urinary Incontinence Short Form (ICIQ-UI-SF), påvirkning av seksuell liv (2 sp)	Ja
Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer	Ja	Ja	-	RAND 36	-	-
Norsk register for gastrokirurgi (NorGast)	Ja	Ja	-	-	QoR-15	-
Norsk register for pasienter som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog)	Ja	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	Ja	-	EQ-5D	SCI-A&P og 3 spørsmål om livskvalitet fra SCI-QoL	-
Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas)	Ja	Ja	Ja	RAND-12	Opplevelse av smerte, fatigue (tretthet)	-
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	Ja	Nei	-	PedsQL	-	-
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	Ja	Ja	Ja	-	EORTC: C-30 + BR-23	-
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	Ja	Nei	-	-	EORTC: C-30 + kreftspesifikk modul	-
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	Ja	Nei	-	-	EORTC: C-30 + LC-13	-
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	Ja	Nei	-	-	EORTC: C-30 + kreftspesifikk modul	-
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	Ja	Nei	-	-	EORTC: C-30 + MEL 38	-
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	Ja	Ja	Ja	-	EORTC: C-30 + EPIC-26	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	Ja	Nei	-	-	EORTC: C-30 + CR-29	-

Forkortelser:

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, TAVI = Transcatheter Aortic Valve Implantation 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) i 2020 for bruk i 2021.

Kvalitetsregister	Tildeling
Nasjonalt Barnehofteregister	100 000
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)	77 075
Norsk Nakke- og ryggregister	100 000
Norsk Gynekologisk Endoskopiregister	100 000
Norsk Leppe- og ganespalte	100 000
TOTALT	477 075

KONTAKTINFO:

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

E-POST: servicemiljoet@skde.no

TELEFONNUMMER: 77 75 58 00

WWW.KVALITETSREGISTRE.NO