HELSE NORD HELSE MIDT-NORGE HELSE VEST HELSE SØR-ØST

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

STRATEGISK HANDLINGSPLAN 2021-2023

INNHOLD

VÅRT OPPDRAG 4
FØRINGER FOR ARBEIDET 6
UTFORDRINGSBILDE 6
EFFEKTMÅL FOR PERIODEN 2021-23 7
VALG AV STRATEGISKE OMRÅDER 8
BESKRIVELSE AV STRATEGISK OMRÅDER 9
HANDLINGSPLAN 17

FORORD

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre arbeider aktivt for at nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal være et viktig virkemiddel til å nå helsepolitiske mål. Vi har et mål om å bidra til å skape en bedre og mer likeverdig fordelt helsetjeneste gjennom utvikling av kvalitetsregistre, og ved kunnskapsoverføring og beslutningsstøtte til forvaltning, helseledere, helsearbeidere og pasienter.

Den strategiske handlingsplanen for 2021 – 2023 retter fokus på områder som kvalitetsforbedring av helsetjenesten, resultatformidling, datakvalitet, automatisert datafangst og oppdrag knyttet til Helsedataprogrammet.

Den strategiske handlingsplanen omhandler ikke alle utfordringer og oppgaver servicemiljøet jobber med. Den handler først og fremst om de områdene der vi har et særlig behov for å løfte ambisjonsnivået.

EVA STENSLAND
LEDER
NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE, SKDE

VÅR VISJON - Pasientens beste

VÅRT MÅL - Bedre og mer likeverdige helsetjenester

Vårt oppdrag

Hovedformålet med medisinske kvalitetsregistre er å bidra til bedre kvalitet på pasientbehandlingen og å redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet.

Medisinske kvalitetsregistre samler strukturert informasjon fra behandlingsforløp for pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper. Informasjon om utredning, behandling, oppfølging og resultat av behandlingen gir oss kunnskap om kvalitet og variasjon i helsetjenesten. Registerdata skal brukes til kvalitetsforbedring, forskning og styring.

God kvalitet i helsetjenesten handler om at aktiviteter og tiltak som iverksettes øker sannsynligheten for at individ og grupper i befolkningen får en ønsket helsegevinst, gitt dagens kunnskap og ressursrammer.

Helsetjenester av god kvalitet kjennetegnes ved at de[1]:

- Er virkningsfulle
- Er trygge og sikre
- Involverer brukere og gir dem innflytelse
- Er samordnet og preget av kontinuitet
- Utnytter ressursene på en god måte
- Er tilgjengelige og rettferdig fordelt

[1]«…Og bedre skal det bli. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten.» Sosial- og helsedirektoratet 2005.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for Klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord, har sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre består av SKDE og regionale servicemiljø i Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge, og Helse Nord. De regionale enhetene har ansvaret for kvalitetsregistre under sitt regionale helseforetak.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre er et operativt kompetansemiljø som skal sikre drift og god utnyttelse av de medisinske kvalitetsregistrene, og har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, IKT, kvalitetsforbedring, statistikk, analyse og formidling av resultater.

Den strategiske handlingsplanen skal avspeile forventninger til fremtidig funksjon og bruk av registrene, og legger til grunn at de nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal være et viktig virkemiddel for å nå sentrale helsepolitiske mål. Arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal være tydelig prioritert og forankret i linjen i spesialisthelsetjenesten, og det skal være tette koblinger mellom arbeidet med kvalitetsregistre og annet relevant kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid i regionene.

Strategien beskriver satsingsområder for arbeidet i Nasjonalt servicemiljø og de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i perioden, og er forankret i de regionale helseforetakene i det interregionale fagdirektørmøtet.

Føringer for arbeidet

Helse - og omsorgsdepartementet har i sitt oppdrag til de regionale helseforetakene fokus på bedre behandlingskvalitet og pasientsikkerhet som viktige styringsmål for helsetjenesten.

I arbeidet med ny strategisk handlingsplan er de årlige oppdragsdokumentene fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene sentrale.

Videre har oppdrag knyttet til leveranser til Helsedataprogrammet og Program for Kodeverk og Terminologi i Direktoratet for e-helse vært viktige.

Helsedirektoratets «Veileder for oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre» har satt rammer for krav til funksjon for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

De fleste av tiltakene i den strategiske handlingsplanen vil kunne løses gjennom prioritering av ressurser innenfor eksisterende økonomiske rammebetingelser.

Utfordringsbilde

Strategisk handlingsplan for 2021 – 2023 gjelder de regionale helseforetakenes arbeid for å understøtte satsingen på nasjonale medisinske kvalitetsregistre, og den avløser Strategi og handlingsplan for perioden 2016 – 2020.

Tiltak i de 11 satsingsområdene i handlingsplan for 2016-2020 var rettet mot fire effektmål, og målsetningen var at ved utgangen av 2020 skulle:

1. Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre ha en dekningsgrad på minst 80 % etter fem års drift

   Ved inngangen til 2020 oppga 62 % av registrene dekningsgrad på minst 80 % etter fem års drift

2. Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre tilgjengeliggjøre oppdaterte resultater til innregistrerende enheter etter to års drift

   Ved inngangen til 2020 oppfyller 35 registre kravet om at registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater, mens 47 registre publiserer aggregerte enhetsvise resultater på nettsiden kvalitetsregistre.no.

3. Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal i samarbeid med fagmiljøene, kunne dokumentere bruk av resultater i konkret klinisk forbedringsarbeid senest etter fire års drift.

Ved inngangen til 2020 kan 40 kvalitetsregistre vise at bruk av resultater har ført til kvalitetsforbedringsarbeid, samtidig som

46 registre har identifisert kvalitetsutfordringer med behov for kvalitetsforbedringstiltak.

4. 85 % av nasjonale medisinske kvalitetsregistre presentere pasientenes egenrapporterte resultater.

   Ved inngangen til 2020 rapporterer 33 registre (65 %) at de samler pasientrapporterte data. Ytterligere 15 registre har pågående arbeid for innsamling av pasientrapporterte data.

En endelig vurdering av i hvor stor grad effektmålene er oppfylt vil ikke være tilgjengelig før oppdatert informasjon fra kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2020 foreligger høsten 2021. De foreløpige resultatene viser likevel at det fortsatt vil være viktig å ha fokus på datakvalitet (dekningsgrad), tilgjengeliggjøring av resultater og bruk av kvalitetsregistre i klinisk forbedringsarbeid.

Dagens nasjonale kvalitetsregistre dekker en relativt liten andel av den totale pasientpopulasjonen i spesialisthelsetjenesten. Dette kan skyldes at initiativer til opprettelse av nye kvalitetsregistre i hovedsak kommer fra kliniske fagmiljø og deres ønske om strukturert kunnskap om behandlingskvalitet for sin pasientgruppe. En vurdering av hvilke fagområder som bør dekkes av kvalitetsregistre kan i større grad ivaretas framover ved opprettelse av nye kvalitetsregistre.

Effektmål for perioden 2021-2023

- ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL ETTER FIRE ÅRS DRIFT KUNNE DOKUMENTERE BRUK AV REGISTERETS RESULTATER I KONKRET KLINISK FORBEDRINGSARBEID
- ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL ETTER FEM ÅRS DRIFT HA EN DEKNINGSGRAD PÅ MINST 80 %
- MINST ETT KVALITETSREGISTER INNEN SOMATIKK OG INNEN PSYKISK HELSEVERN SKAL ETABLERES UTEN MANUELL INNREGISTRERING AV DATA
- ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL HA IMPLEMENTERT NASJONAL STANDARD FOR ADMINISTRATIVE DATA
- ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL HA DEFINERT METADATA ETTER NASJONAL SPESIFIKASJON
- ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL HA TILGJENGELIGGJORT INNBYGGERTJENESTE FOR INNSYN

Valg av strategiske områder

Strategisk handlingsplan skal bidra til å svare ut forventninger til fremtidig funksjon og bruk av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. I handlingsplanen er det fem strategiske områder servicemiljøet skal vektlegge i perioden.

Det er flere andre områder som er viktige, men som ikke er pekt ut som strategiske områder for perioden. Dette gjelder blant annet utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre, organisering av registre i faglige klynger, brukermedvirkning og bruk av data fra kvalitetsregistre i forskning. Disse områdene skal servicemiljøet arbeide kontinuerlig med i perioden.

Beskrivelse av strategiske områder

Strategisk handlingsplan for perioden 2021 – 2023 har følgende strategiske områder:

1. KVALITETSFORBEDRING AV HELSETJENESTEN
2. RESULTATFORMIDLING
3. DATAKVALITET
4. AUTOMATISERT DATAFANGST OG HARMONISERING AV VARIABLER
5. HELSEDATAPROGRAMMET

Kvalitetsforbedring av helsetjenesten

Resultater fra medisinske kvalitetsregistre er en unik kilde til vurdering av om behandling holder god kvalitet, og kan være utgangspunkt for pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid.

En rekke forbedringsprosjekter tar utgangspunkt i resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Prosjektene er ofte initiert av fagpersoner i kvalitetsregistrene, og gjennomføres i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene. I andre tilfeller er prosjektene initiert av lokale fagmiljø eller ledere. Nasjonalt servicemiljøs rolle er å veilede registrene ved planlegging, gjennomføring og evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekter. Det er satt av nasjonale øremerkede infrastrukturmidler for å stimulere til arbeid med kvalitetsforbedring og for å utvikle kompetanse på forbedringskunnskap. Nasjonalt servicemiljø har siden 2015 årlig lyst ut nasjonale midler til gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter med bruk av resultater fra medisinske kvalitetsregistre.

Resultatformidling

Formålet med medisinske kvalitetsregistre er å forbedre helsetjenesten, og Nasjonalt servicemiljø har et fokus på å formidle resultater til ledere i helsetjenesten, helsepersonell, pasient- og brukerorganisasjoner, helseforvaltningen, media og andre interesserte.

Det er behov for å styrke arbeidet med formidling av resultater og nå flere aktuelle mottakere. Det er også et behov for at resultatene som presenteres er mer oppdaterte.

Kvalitetsregistrene har i flere år publisert indikatorer på nettstedet kvalitetsregistre.no og i 2020 lanserte SKDE en ny nettportal. Bakgrunnen for utvikling av den nye nettportalen var et ønske om i større grad å publisere sammenstilte resultater fra flere kvalitetsregistre på sykehusnivå. Portalen skal også være et verktøy for kvalitets og forbedringsarbeid for medisinske kvalitetsregistre. Nettportalen nås gjennom kvalitetsregistre.no og SKDE.no.

Datakvalitet

God datakvalitet er en forutsetning for at kvalitetsregistre skal kunne gi pålitelig kunnskap om behandlingen som helsetjenesten tilbyr. Data bør være relevante, komplette, gyldige og oppdaterte.

Dekningsgraden til et register er en viktig indikator på om datakvaliteten er tilstrekkelig. Dekningsgrad handler om hvorvidt registeret inkluderer en så stor andel av en aktuell pasientgruppe at resultatene er representative. Et register er også avhengig av korrekthet, det vil si at det som registreres faktisk er riktig. Om et register ikke har et representativt utvalg eller korrekt informasjon, kan resultatene fra registeret være misvisende og medføre feilaktige konklusjoner.

Det er også viktig at data registreres raskt i registeret av behandlende instans slik at oppdatert informasjon kan formidles tilbake til bruk i kvalitetsforbedrende arbeid og som utgangspunkt for innhenting av PROM.

Automatisert datafangst og harmonisering av variabler

Et av de tre overordnede målene i Meld.St. 9 (2012–2013) Én innbygger – én journal er:

Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning.

I beskrivelsen av dette målet står det blant annet:

Innrapportering til registre skal skje mest mulig automatisk, uten dobbeltregistrering, og være en integrert del av de faste arbeidsprosessene.

Definisjonen på automatisert datafangst er:

Administrativ og medisinsk informasjon som registreres strukturert i pasientjournal/fagsystem, kan trekkes ut for registerformål uten at helsepersonell må dobbelregistrere. Data kan oversendes til registre med eller uten verifisering av helsepersonell.

De fire helseregionene har stilt krav om at det ved etablering av nye nasjonale kvalitetsregistre skal legges til rette for automatisk datafangst så langt det er mulig. Arbeidet med automatisert datafangst vil ha et stort fokus i årene framover, hvor ett av satsningsområdene blir å identifisere og beskrive eksisterende datakilder for gjenbruk av data, som lovbestemte helseregistre, elektronisk pasientjournal, kurvesystemer og andre fagsystemer.

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

Det er en utfordring at variabler i liten grad er harmonisert på tvers av kvalitetsregistre, noe som gjør både manuell og automatisert innrapportering komplisert. For å styrke arbeidet med å forenkle innrapportering, uthenting og sammenstilling av helsedata på tvers av registre igangsatte Direktoratet for e-helse i 2020 et prosjekt for harmonisering av variabler i helseregistre, som kom med en felles anbefaling om administrative variabler.

Helsedata-programmet

Målet med Helsedataprogrammet er å bedre utnyttelsen av norske helsedata fra helseregistre, befolkningsbaserte undersøkelser og forskningsbiobanker ved å forenkle tilgang, sammenstilling og analyse av helsedata på tvers datakilder.

For å bedre utnyttelsen av norske helsedata skal det gjennom Helsedataprogrammet etableres en helseanalyseplattform (HAP) for tilgjengeliggjøring og analyse av helsedata. For å tilrettelegge for etableringen av Helseanalyseplattformen skal det også utvikles og innføres nasjonale fellestjenester.

De regionale helseforetakene har siden 2018 fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å bidra til realisering av fellestjenester og utvikling av HAP gjennom deltakelse i Helsedataprogrammet.

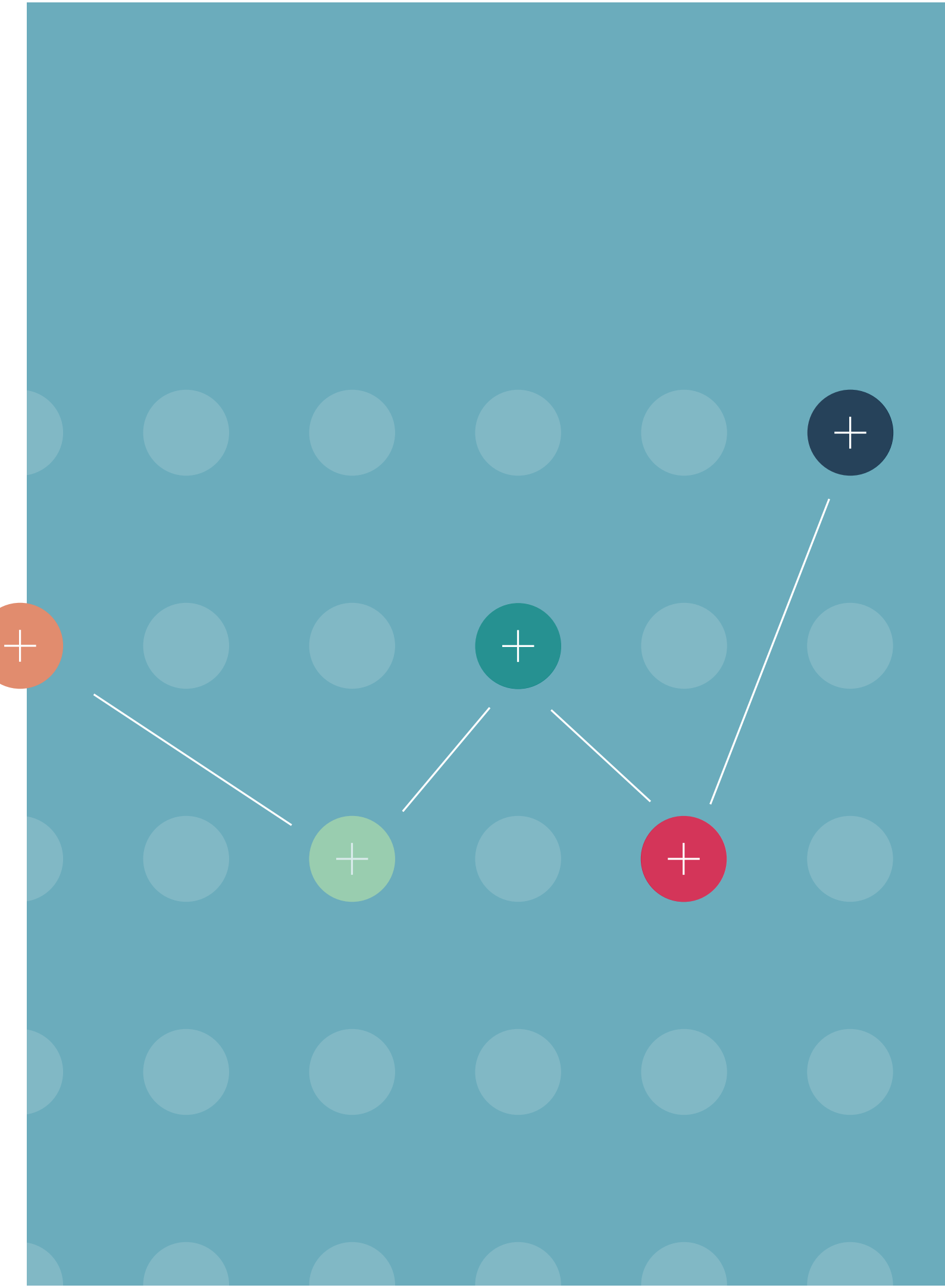
Følgende fellestjenester for helseregistre er under utvikling: filoverføringstjenesten, nasjonal metadatakatalog, felles søknadsskjema og saksbehandlingsløsning og innbyggertjenester på helsenorge.no.

Direktoratet for e-helse har laget en plan for tilgjengeliggjøring av data fra helseregistre på HAP i perioden 2020-23. Planen har fem faser, og medisinske kvalitetsregistre er med i alle faser. Tilgjengeliggjøring av kvalitetsregisterdata på HAP innebærer at kvalitetsregistrene skal etablere dataprodukt bestående av et datasett med relevante variabler med tilhørende metadata, og en beskrivelse av bruksområdet for produktet før overføring til HAP. Kvalitetsregistrene må definere metadata og dataprodukter, og IKT-leverandører utvikler nødvendig infrastruktur i kvalitetsregisterplattformene og integrasjon mot HAP.

Det er opprettet et eget interregionalt mottaksprosjekt i RHFene som ivaretar oppdrag fra Helsedataprogrammet. Servicemiljøets rolle blir å understøtte dette prosjektet for å bidra til at prosjektets leveranser oppfylles.

Oppfølging

Oppfølging av handlingsplanen organiseres av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. De regionale servicemiljøene skal bidra til at tiltakene gjennomføres i alle helseregioner. Det vil utarbeides årlige aktivitetsplaner.



Febuary
March
April
May
June
July
August
September
October
November
December

Handlingsplan

Kvalitetsforbedring av helsetjenesten

MÅL

- Alle nasjonale kvalitetsregistre skal etter fire års drift kunne dokumentere bruk av registerets resultater i konkret klinisk forbedringsarbeid
- 80% av nasjonale kvalitetsregistre skal etter fem års drift ha nådd nivå A i stadieinndelingssystemet[2]

PLAN FOR PERIODEN

- Sikre at registrene har kvalitetsindikatorer som er oppdaterte og egnet til bruk i kvalitetsforbedring
- Bistå registrene med å identifisere områder med behov for forbedring og aktuelle tiltak
- Aktivt bidra til å øke registrenes kompetanse i kvalitetsforbedringsarbeid
- Delta i planlegging og gjennomføring av forbedringsarbeid
- Samarbeide med fagmiljøer med kompetanse innen pasientsikkerhet og kvalitetsforbedring
- Aktivt bidra til å øke kompetanse i analysemetoder til bruk i forbedringsarbeid
- Gjennomføre revisjon av registre som over tid befinner seg på nivå C i stadieinndelingssystemet

[2]Nivå A: registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret. Dette kan være tiltak initiert og gjennomført av innregistrerende enheter/fagmiljø eller av registeret.

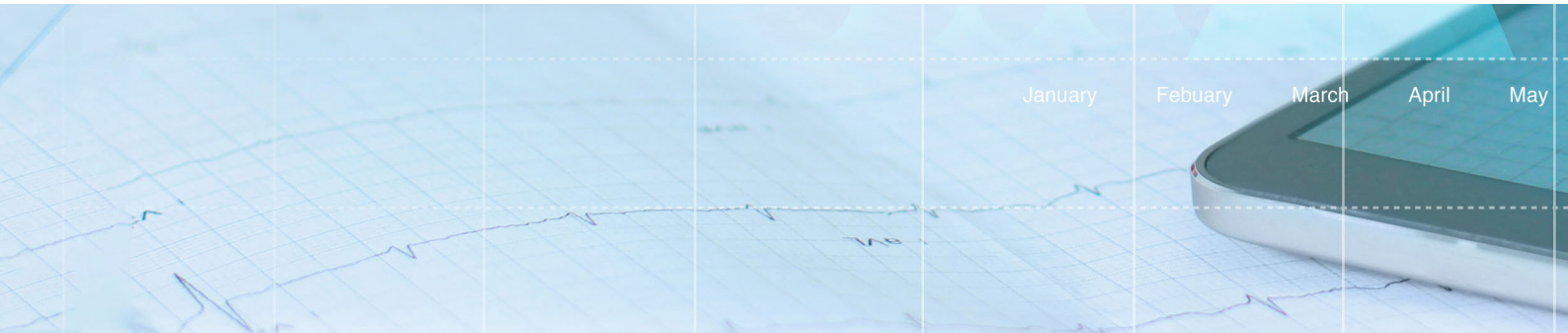
Resultatformidling

MÅL

Oppdaterte resultater fra kvalitetsregistre skal være hensiktsmessig framstilt og lett tilgjengelig for klinikere, ledere i helsetjenesten, pasient- og brukerorganisasjoner, media og andre aktuelle mottakere.

PLAN FOR PERIODEN

- Sørge for at alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre med tilstrekkelig datakvalitet skal publisere resultater for aktuelle kvalitetsindikatorer på nettportal på www.skde.no
- Sørge for at nasjonale medisinske kvalitetsregistre som har gjennomført kvalitetsforbedringsprosjekter som er finansiert av servicemiljøet kan vise resultater for deltagende sykehus for å følge effektene av forbedringsarbeidet over tid på nettportal
- Sørge for at resultatene tilrettelegges spesielt for å muliggjøre regionenes oppfølging av egne helseforetak både med tanke på kvalitet og innregistrering til kvalitetsregistre
- Legge til rette for at enheter som gjennomfører pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid skal ha verktøy for å følge effektene av forbedringsarbeidet underveis
- Sørge for at det utarbeides en kommunikasjonsplan for servicemiljøet for bedre å kunne bistå kvalitetsregistrene i å kommunisere med aktuelle mottakere



Datakvalitet

MÅL

- Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal etter fem års drift ha en dekningsgrad på minst 80 %
- Alle registre har undersøkt korrekthet i minst en region i løpet av 2 år
- Alle registre har kvalitetssikret data som er offentlig tilgjengelig senest et halvt år etter rapporteringsåret

PLAN FOR PERIODEN

- Utarbeide veileder og tilby veiledning for anbefalte metoder for å undersøke ulike datakvalitetsdimensjoner
- Sørge for å finne løsninger for dekningsgradundersøkelser for registre der Norsk pasientregister ikke er dekkende
- Arbeide for at RHF-ene har krav om rapportering til kvalitetsregistrene i avtalene med avtalespesialistene

Automatisert datafangst og harmonisering av variabler

MÅL

- Datafangst til nasjonale kvalitetsregistre skal i større grad være automatisert basert på strukturerte data i journal-/fagsystemer eller lovbestemte helseregistre
- Utveksling av helsedata mellom journal-/fagsystemer, lovbestemte helseregistre og kvalitetsregistre skal være basert på internasjonale standarder
- Utstrakt bruk av nasjonalt harmonisert og standardisert kodeverk, terminologi og registervariabler i nasjonale medisinske kvalitetsregistre

PLAN FOR PERIODEN

- Utarbeide en oversikt over mulige datakilder for automatisert datafangst, herunder beskrivelse av datakildene, rettslig grunnlag for og tekniske løsninger for overføring av data, og utarbeide en metodisk tilnærming til automatisert datafangst
- Bistå kvalitetsregister for voksnes psykiske helse og kvalitetsregister for barn- og unges psykiske helse slik at disse skal etableres uten manuell registrering av data
- Å sørge for at nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre gjennomgås med målsetning om automatisert datafangst basert på strukturerte data i journal-/fagsystemer eller lovbestemte helseregistre.
- Legge til rette for at alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre har implementert felles administrative variabler som kjønn, sivilstatus, utdanning, arbeidsstatus, bostatus og landbakgrunn

Helsedata-programmet

MÅL

Understøtte RHFenes mottaksprosjekt, som ivaretar oppdrag fra Helsedataprogrammet, slik at RHFene lykkes i å levere på dette oppdraget i oppdragsdokumentet.

PLAN FOR PERIODEN

- Kvartalsvise møter mellom prosjektleder og ledere i service-miljøet i SKDE og regionene for informasjonsutveksling og å identifisere servicemiljøets bidrag i arbeidet
- Sørge for formidling av regelmessig informasjon til de nasjonale kvalitetsregistrene om status for arbeidet i Helse-dataprogrammet og det forventede bidrag fra det enkelte kvalitetsregisteret

STRATEGISK HANDLINGSPLAN 2021-2023 FOR ARBEIDET MED NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I HELSEREGIONENE
er utarbeidet av
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)
Telefon 77 75 58 00 E-post servicemiljoet@skde.no

Foto: Shutterstock

SKDE

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR
MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE