



Møtereferat

Ekspertgruppen for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Dato/tid	31.03.2022
Sted	Radisson Blu, Gardermoen
Deltakere	Vinjar Fønnebø (leder), Anette Hjartåker, Bent Indredavik, Haakon Lindekleiv, Kjell-Morten Myhr, Ragnar Nesvåg, Toril Kolås, Tonje E Hansen, Stein Atle Lie, Deltok via Teams: Torild Skrivarhaug, Kaare Bønaa
Forfall	Liv Marit Dørum
Gjester	Vedr. sak 4/22, kl 09:30-10:00. Faglig leder Børge Mathiassen og fagrådsleder Lars Ravn Øhlckers deltok fysisk i møtet.
Fra sekretariat	Philip Skau, Marianne Nicolaisen

Sak	
1-2022	Godkjenning av innkalling og saksliste Ingen kommentarer til innkalling og saksliste. Ingen saker meldt til eventuelt. Enstemmig konklusjon: Ekspertgruppen godkjenner innkalling og saksliste.
2-2022	Referat fra forrige møte 02.12.2021 Enstemmig konklusjon: Ekspertgruppen godkjenner referat fra møtet 02.12.2021.
3-2022	Habilitetsvurdering for møtet Haakon Lindekleiv erklærte seg inhabil i sak 4-2022, da han representerer Helse Nord og UNN vil være dataansvarlig. Han forlot møtet under diskusjon og vurdering i saken. Toril Kolås meldte at Helsedirektoratet fratrer som medlem i ekspertgruppen. Dette av habilitetshensyn vedrørende vurdering av søknader om nasjonal status. Av samme årsak forlot hun møtet under diskusjon og vurdering i sak 4-2022. Enstemmig konklusjon: Ekspertgruppen tar habilitetsvurderingene for Lindekleiv og Kolås til etterretning.
4-2022	Ny vurdering av søknad om nasjonal status: Kvalitetsregister for barne- og ungdomspsykiatri Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da ekspertgruppen er saksforberedende organ.

5-2022	<p>Registrenes måling av etterlevelse av faglige retningslinjer eller best practice</p> <p>Saken er en oppfølging av sak 24/21 og 5/22. For flere registre er det usikkerhet vedrørende om registrene måler etterlevelse av faglige retningslinjer eller best practice (pkt. 10 i stadieveilederen). For at ekspertgruppen skal vurdere dette likt, ble saken prinsipielt behandlet i møtet 31. mars 2022.</p> <p>Etter en samlet vurdering av hvordan de 51 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene besvarte årsrapportens kap. 6.2 og 6.6 ser ekspertgruppen at det varierer hvor detaljert registrene har besvart punktene.</p> <p>Registrene må beskrive hva de baserer indikatorene på og hvilke indikatorer som er knyttet til dette.</p> <p>De må også beskrive:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nasjonale/internasjonale retningslinjer der slike finnes - Andre faglige veiledere, der slike er benyttet - Best practice – der dette danner grunnlag for kvalitetsindikatorer må disse beskrives og det må vises til grunnlagsdokumentasjon <p>Ekspertgruppen ser behov for å endre dagens krav- og veiledningstekster til Stadieveilederens pkt. 10 og årsrapportmalens kap. 6.2 og 6.6. I det følgende er kommentarer fra ekspertgruppens møte tatt inn i forslag til revidering av punktene:</p> <p>Stadieveilederen, pkt. 10: Registeret presenterer deltakende enhetenes etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer</p> <p><i>Fra:</i> <i>Der nasjonale/internasjonale retningslinjer for fagområdet finnes, beskrives disse. Faglige retningslinjer må være grunnlag for kvalitetsindikatorer i registeret og resultater presenteres på sykehusnivå/enhetsnivå i kapittel 3. Der (inter)nasjonale retningslinjer ikke finnes bør andre faglige retningslinjer eller «best practice» beskrives og enhetenes etterlevelse av disse.</i></p> <p><i>Til:</i> Der nasjonale/internasjonale retningslinjer for fagområdet finnes, gis det en konkret beskrivelse av disse. Faglige retningslinjer bør være grunnlag for kvalitetsindikatorer i registeret. Der (inter)nasjonale retningslinjer ikke finnes bør andre faglige retningslinjer/veiledere eller «best practice» beskrives konkret/defineres, og det må vises til grunnlagsdokumentasjon. Enhetenes etterlevelse av faglige retningslinjer, faglige veiledere eller best practice må beskrives, og resultater presenteres på sykehusnivå/enhetsnivå i kapittel 3.</p> <p>6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer</p> <p><i>Siste punkt – Fra:</i> <i>Oppgi kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer (der disse finnes) etterleves, alternativt for å vurdere hvorvidt “best practice”-anbefalinger etterleves</i></p> <p><i>Til:</i> Oppgi kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de</p>

	<p>viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer (der disse finnes) etterleves, alternativt for å vurdere hvorvidt faglige veiledere eller “best practice”- anbefalinger etterleves, og knytt disse til de konkrete faglige veilederne/anbefalingene.</p> <p>6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer</p> <p><i>Fra:</i> <i>Beskriv (inter)nasjonale retningslinjer. Dersom (inter)nasjonale retningslinjer finnes, beskriv om etterlevelse av disse kan evalueres ved hjelp av variablene i registeret. Der (inter)nasjonale retningslinjer ikke finnes bør andre faglige retningslinjer eller “best practice” beskrives. Resultater beskrives i kap. 3.]</i></p> <p><i>Til:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Beskriv hvilke (inter)nasjonale retningslinjer det måles etterlevelse av, dersom slike retningslinjer finnes. - Der (inter)nasjonale retningslinjer ikke finnes bør andre faglige retningslinjer/veiledere eller “best practice” beskrives. Dersom det måles etterlevelse av best practice må best practice defineres. - Legg til grunnlagsinformasjon og referanser der dette finnes. - Beskriv om etterlevelse av (inter)nasjonale retningslinjer, andre faglige retningslinjer/veiledere eller best practice kan evalueres ved hjelp av variablene i registeret. - Resultater beskrives i kap. 3. <p>Enstemmig konklusjon:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ekspertgruppen beslutter at årets kommende vurdering for registrenes årsrapporter for 2021 skal gjøres i henhold til foreliggende krav- og veiledningstekst i Stadieveilederens pkt. 10 og årsrapportmalens kap. 6.2 og 6.6. 2. Ekspertgruppen ber om at følgende tas opp som sak i Interregional arbeidsgruppe 25. april: <i>Ekspertgruppen ber om at Interregional arbeidsgruppe formidler til regionene at registrene minnes på at de i årsrapport for 2021 beskriver hvilke konkrete (inter)nasjonale retningslinjer, andre faglige retningslinjer/veiledere eller best practice de måler etterlevelse av, samt oppgi hvilke konkrete kvalitetsindikatorer som måler etterlevelse av disse.</i> 3. Krav i Stadieveilederens pkt 10, samt veiledningstekst i årsrapportmal for kap. 6.2 og 6.6 om arbeides til vurdering av årsrapporter for 2022.
6-2022	<p>Revisjon av nasjonale medisinske kvalitetsregistre som over tid befinner seg på nivå C i stadieinndelingssystemet.</p> <p>Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har i sin strategiske handlingsplan for perioden 2021-2023 et mål om å gjennomføre en revisjon av registre som over tid befinner seg på nivå C i stadieinndelingssystemet.</p> <p>For å gjennomføre en slik revisjon må det utarbeides en metodikk og system for hvordan resultatene fra en revisjon skal behandles. Det ble i møtet presentert forslag til metodikk for revisjon, forslag til saksbehandling og oversikt over aktuelle</p>

	<p>registre.</p> <p>Ekspertgruppen vurderer at forslaget er et bra initiativ, og foreslår at revisjonsarbeidet kan gå som en bestilling fra Interregional arbeidsgruppe til ekspertgruppen, slik at revisjonsgruppen blir en gruppe under ekspertgruppen.</p> <p>Vurdering og råd fra revisjonsgruppen bør gå videre til Interregional arbeidsgruppe. Dette er særlig viktig i tilfeller det anbefales tap av nasjonal status.</p> <p>Ekspertgruppen anbefaler at revisjonskomiteen i tillegg til de foreslåtte bør bestå av personer som har tid til å medvirke i revisjonsarbeidet, og følgende:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Registerrepresentant - En fagdirektør som ikke har dataansvar for et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister - Ekspertgruppens representanter som er hoved/leseansvarlig for registerets årsrapport <p>Nest siste setning før tabell i saksfremlegget bør endres: Ekspertgruppen kan velge om det er ønskelig å legge vekt på revisjonskomiteens innstilling ved den årlige vurderingen av registeret.</p> <p>Enstemmig konklusjon:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ekspertgruppen foreslår at revisjonskomiteen gir innspill til ekspertgruppen vedrørende registre der registeret etter fem år ikke har nådd et høyere nivå. 2. Det bør ses på revisjonskomiteens sammensetning. 3. Det anbefales at revisjonskomiteen starter med revisjon av ett register (Endelig vedtak er ikke gjort i saken, da ekspertgruppen er saksforberedende organ.) 4. Saken presenteres for Interregional arbeidsgruppe.
7-2022	<p>Revisjon av Helsedirektoratets veileder for oppretting og drift av medisinske kvalitetsregistre</p> <p>Saken er en oppfølging av ekspertgruppesak 27/21, der Toril Kolås presenterte utkast til revisjon av Helsedirektoratets veileder for oppretting og drift av medisinske kvalitetsregistre, og ba om innspill fra ekspertgruppen. I møtet 31. mars 2022 ble innkomne innspill og en revidert versjon av veilederen presentert. Ny versjon av veilederen vil foreligge digitalisert, og vil være lettere tilgjengelig for revideringer i fremtiden.</p> <p>Innspill fra ekspertgruppen: Kap. 3 – avsnitt vedrørende fagråd:</p>

	<p>Det bør være en anbefaling om at representant for kommunehelsetjenesten inngår i fagråd der dette er naturlig. Dette kan f.eks være representant for Helsefelleskap, noe som vil være nyttig med tanke på kvalitetsregistre på tvers av tjenestenivåer/helseforetak.</p> <p>Ekspertgruppen anbefaler at det i senere revisjoner vurderes å ta med at det satses på registre som fanger opp hele pasientforløpet. Det vil da være nødvendig å endre krav om at andre enn HF er dataansvarlig.</p> <p>Enstemmig konklusjon: Ekspertgruppen ga innspill som helsedirektoratet tar med i det videre arbeidet.</p>
8-2022	<p>Vurdering av plan for forbedringer fra ett register som mottok «varsel om manglende faglig utvikling» høsten 2021</p> <p>Saken er en oppfølging av ekspertgruppens gjennomgang av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2020.</p> <p>Interregional arbeidsgruppe utstedte, på bakgrunn av ekspertgruppens anbefaling, "Varsel om manglende faglig utvikling" til ett register. Registeret fikk frist til å levere plan for forbedringer innen 15. mars 2022. Ekspertgruppen vurderte planen i møtet 31. mars 2022.</p> <p>Norsk parkinsonregister og biobank Registeret og dataansvarlig må:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Iverksette vesentlige tiltak for å øke registerets dekningsgrad til minst 60%</i> • <i>Dokumentere plan og tiltak for hvordan registeret skal samle inn data fra alle enheter som følger opp pasienter med Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme i Norge</i> <p>Ekspertgruppens vurdering: Registeret har gitt en svært omfattende og ambisiøs beskrivelse av planlagte tiltak, og planen kunne derfor med fordel inkludert en tidsplan for tiltak / milepælsplan. Registeret mangler tilslutning, og ekspertgruppen ønsker en bekreftelse på at avdelingene på tvers av helseregioner vil rapportere til registeret.</p> <p>Enstemmig konklusjon: Ekspertgruppen tar Norsk parkinsonregister og biobank sin plan for forbedringer til etterretning, og ser fram til registerets rapport på fremdrift av forbedringer innen 15.09.2022.</p>
9-2022	<p>Avklaring rundt formulering av kriterier for nasjonal status for tjenesteregistre</p> <p>Saken er en oppfølging av ekspertgruppesak 25/21. Det ble i møtet redegjort for begrunnelsen for at Interregional arbeidsgruppe tilføyde at tjenesteregistre i tillegg til å angi hvilke diagnoser pasientene</p>

	<p>representerer, samtidig skulle redegjøre for hvilke prosedyrer som registreres – dersom dette er aktuelt. Dette gjelder for eksempel Norsk intensiv- og pandemiregister.</p> <p>Enstemmig konklusjon: Ekspertgruppen tar saken til orientering.</p>
10-2022	<p>Informasjon fra saker behandlet i Interregional arbeidsgruppe 14.12.2021 og 14.02.2022</p> <p>Enstemmig konklusjon: Ekspertgruppen tar saken til orientering</p>
11-2022	<p>Eventuelt</p>

Neste møte: 22-23 september 2022.

Referent: Marianne Nicolaisen og Philip Skau, 06.04.2022.