Hva er registrenes behov?

Geir Hoff, prof.dr.med.
Leder for kvalitetsregisteret Gastronet

Sykehuset Telemark / Univ. i Oslo / Kreftregisteret

Kvalitetsregisterkonferansen 2016
Oslo 10.03.2016

10 min.

52 svært forskjellige nasjonale medisinske kvalitetsregistre

- Springer ut fra fagmiljøene ved én/flere entusiaster
- Forskjellige rammevilkår (1/3 har egen forskrift)
- De fleste sliter med kompletthet, dekningsgrad, datakvalitet, rasjonelle registrerings- og rapporteringsløsninger
- Alle ønsker å utgjøre en forskjell i kvalitetsforbedringsarbeid
- Suksesshistoriene er mer på tross av enn på grunn av rammevilkårene (regelverk/IKT)
- Ingen ønsker å rangere sykehus – i hvert fall ikke med nåværende datakvalitet
- Alle har et potensiale som ikke er hentet ut

Primærfunksjon - kvalitetsforbedring

- Første bud: Datakvalitet

  - Data må være gode nok til å sette i gang endringer

Sekundærfunksjon - forskningsgrunnlag

- Første bud: Datakvalitet

En stor økning i antall kvalitetsregistre uten å legge rammebetingelsene til rette for måloppnåelse

- Regelverk
- IKT

Definerte NÅVÆRENDE behov etter tlf.- og e-mailrunder blant ledere for 52 nasjonale kvalitetsregistre jan.-feb. 2016

1. Journal- og IKT-verktøy uten dobbeltregistreringer
2. IKT-verktøy og regelverk som ivaretar 100% dekningsgrad
3. IKT-løsninger for pasienttilbakemeldinger (PROM/PREM)
4. IKT-løsninger og regelverk som gir forløpsdata for pasienter som er innom flere institusjoner/behandlingsnivå for samme tilstand (f.eks. multitraumepasienter)
5. Reservasjonsrett bedre enn samtykkekrav – særlig når helsetilbud i stor grad er for de eldre (20-30% av pasienter med hoftebrudd er demente og ikke samtykkebevisste)
6. Stoppe rangering av sykehus inntil vi har systemer/regelverk som sikrer 100% dekningsgrad
7. IKT-verktøy som kan levere ferskvare-rapporter
8. Behov for en egen konferanse om kvalitetsregistrenes behov (HOD, Hdir, DT, brukerutvalg, registeransvarlige)

Definerte NÅVÆRENDE behov etter tlf.- og e-mailrunder blant ledere for 52 nasjonale kvalitetsregistre jan.-feb. 2016

- Journal- og IKT-verktøy uten dobbeltregistreringer
- IKT-verktøy og regelverk som ivaretar 100% dekningsgrad
- IKT-løsninger for pasienttilbakemeldinger (PROM/PREM)
- IKT-løsninger og regelverk som gir forløpsdata for pasienter som er innom flere institusjoner/behandlingsnivå for samme tilstand (f.eks. multitraumepasienter)
- Reservasjonsrett bedre enn samtykkekrav – særlig når helsetilbud i stor grad er for de eldre (20-30% av pasienter med hoftebrudd er demente og ikke samtykkebevisste)
- Stoppe rangering av sykehus inntil vi har systemer/regelverk som sikrer 100% dekningsgrad
- IKT-verktøy som kan levere ferskvare-rapporter
- Behov for en egen konferanse om kvalitetsregistrenes behov (HOD, Hdir, DT, brukerutvalg, registeransvarlige)

Adobe Reader
17 / 95 202% Tools Sign Com

Figur 6. Prosjektutløsende behov 1 sin kopling til interessentgruppebaserte, etterspørselsorienterte og normative behov

Fra Utredning av St.m.9, 2012 «Én innbygger – én journal», Sammendrag fra utredn.arbeidet, Desember 2015 (ehelse.no)

Behovstype		Behov
Interessent-gruppebaserte	1	Det er behov for at korrekt, nødvendig og relevant informasjon, raskt og effektivt, gjøres tilgjengelig for helsepersonell med tjenstlig behov, uavhengig av hvor innbygger har fått helsehjelp tidligere.
	2	Det er behov for løsninger som muliggjør effektiv samhandling, kommunikasjon og pasientadministrasjon gjennom pasientforløpet og på tvers av virksomheter.
	3	Det er behov for at data registreres én gang, og innhentes automatisk der det er mulig.
	4	Det er behov for at helsepersonell får tilgang på relevant kunnskapsstøtte, beslutningsstøtte og prosesstøtte.
	8	Det er behov for at innbygger skal kunne samhandle og kommunisere effektivt med helse- og omsorgstjenesten.
	12	Det er behov for at virksomheter får tilgjengeliggjort oppdaterte data og løsninger som understøtter god ledelse, kvalitetsforbedring og ivaretagelse av pasientsikkerhet.
	15	Det er behov for at løsningene er lett tilgjengelige, sømløse og brukervennlige.
	16	Det er behov for kompetansebygging som bidrar til effektiv og trygg bruk av løsningene, samt kunnskap om deres begrensninger. Videre er det behov for at løsningene understøtter helse- og omsorgstjenestens rolle i utdanning av helsepersonell.
Etterspørsels-	1	Kvalitet og pasientsikkerhet: Det er behov for IKT-løsninger som utnytter oppdaterte kliniske

Infomedica EPJ - IMX Gastro 1994

IMx GASTRO 2.2.4

IMx Gastro 2.0 [

05.01.00 Koloskopi

Undersøkelse | Rapport | Bilder | Neste kontroll

Undersøkelse

Dato : 05.01.2000 onsdag

Pga : Screening

- Symptomfri
- NORCCAP-prosjektet
- Symptomer som ikke kr
- Symptomer som kvalifis

Med. gitt ved u.s.

Diazepam preparat	0,0 mg
Dormicum	0,0 mg
Pethidin	0,0 mg
Buscopan	0,0 mg
Lokal anestesi	0,0 mg

Undersøkt av

Lege : Geir Hoff,

Assistert av :

Koloskopi | Gastroskopi | ERCP | Trykk og pH | Ultralyd | Percutan | Diverse

Undersøkelsetype

☐ Koloskopi ☑ Sigmoidoskopi

Funn

Hoved : Z006 Normale funn

Bi 1 :

Bi 2 :

Prosedyre

- Sigmoidoskopi
- 4690 Koloskopi
- 4692 Slyngeresksjon
- 4693 Hot biopsy
- 4691 Biopsi
- 4699 Cytologisk preparat
- 4693 Bipolar diatermi
- 4690 Endoskopi iva stomiåpning
- 4693 Laser
- 4694 Blokking

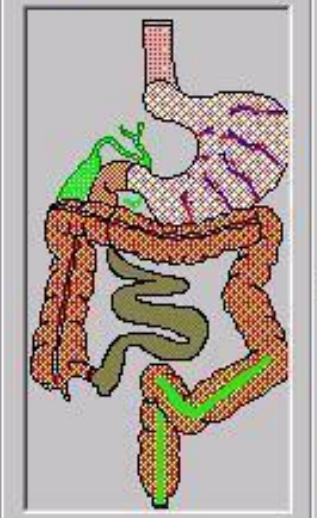
Tømming

Regime : Klyx

Grad : God

Tom. segment

Sigmoid



Tilfredstillende us.

☑ Ja ☐ Nei (Evnt. pga)

- Slynger/smerter
- Dårlig pasientforberedelse
- Dårlig tømming
- Teknisk vanskelig
- Pasienten ville avslutte
- Utstyrssvikt
- Komplikasjon
- Feil indikasjonsstilling

Endepunkt ved sigmoidoskopi

- Slynger
- Smerter
- Stenose
- Avføring
- Skarp knekk med divertikler i områ
- Apparatsvikt
- Komplikasjon
- Annet

Nivå undersøkt

Cm fra anus : 45

Skopitid (Minutt)

Totalt : 7

Coecum : 0

Komplikasjoner

- Perforasjon
- Blødning
- Vasovagal reksjon
- Cardiovasc. kompl.
- Reaksjon på i.v. med.
- Annen (se fritekst)

Polypper / tumor >>

IMx GASTRO 2.2.4 v TELEMARK.norccap.hofg -

omsorgstjenesten. Konseptalternativ 4 anbefales ikke som langsiktig løsning ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv.

Realisering av konseptalternativ 9 har lavere risiko enn konseptalternativ 8, men anbefales ikke som langsiktig løsning ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv.

Realiseringen av «Én innbygger – en journal» er omfattende og vil gå over mange år, med et perspektiv frem til om lag 2040. I denne perioden vil helse- og omsorgssektoren gjennomgå mange endringer innen helsefaglig utvikling, mål, styring, organisering og aktørbilde. Teknologien vil tilsvarende gjennomgå store endringer og gi nye muligheter. Denne utviklingen, sammenholdt med pågående og planlagte investeringer, og utredningens vurdering av ulike konseptalternativer, gjør det ikke hensiktsmessig å innstille på valg av *ett* konseptalternativ i tradisjonell forstand. Utredningen anbefaler en utviklingsretning, fremfor et eksplisitt konseptvalg.

Fra Utredning av St.m.9, 2012 «Én innbygger – én journal», Sammendrag fra utredn.arbeidet, Desember 2015 (ehelse.no)

15.38
24.02.2016

Kvalitetsregistre,

Dagens Medisin 11.02.2016

20 års torne-rosesøvn

Nasjonale kvalitetsregistre

HOD vurderer enklere regler

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) vurderer å gjøre arbeidet med nasjonale kvalitetsregistre enklere og bedre. Nå utredes egen forslelfl og reservasjonsrett fremfor dagens krav om samtykke.

I SAKTE FART: Artikkelforfatteren er bekymret over den langsomme fremdriften i arbeidet med å utvikle felles tekniske løsninger for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

Den politiske satsingen på kvalitetsregistre har vært så halvhjertet at den minner om en tornerosesøvn gjennom 20 år. Regelverk og IKT-løsninger er ikke tilrettelagt for at registrene skal levere i henhold til intensjonene.

Innlegg

Geir Hoff, assisterende forskningssjef ved Sykehuset Telemark og professor dr.med. ved Universitetet i Oslo

DET FINNES flere metaforer som kan beskrive politikernes halvhjertede satsing: «Og bøkken vokste kjempehøy». En annen er: «Mens gresset gror, dør kua». Her ser jeg kvalitetsregistrene som et offer for serien av utredninger som snegler seg fremover.

I stortingsmelding nr. 9, 2012; En innbygger – én journal (1), legges det opp til at det skal etableres et felles system som kan levere i henhold til intensjonene og i rimelig forhold til de ressursene som brukes.

Konfrontert med dette svarer statsråd Bent Høie i Dagens Medisin (2/2016), som forventet, at «de regionale helseforetakene er gitt i oppdrag å utvikle felles tekniske løsninger for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene» med føringer fra Nasjonalt helseregisterprosjekt og det nyopprettede E-helsedirektoratet.

NOE ER VELDIG GALT. I løpet av de 20 årene som har gått siden Infomedica leverte IMX Gastro, har ingen av de regionale helseforetakene noensinne hatt med krav om integrering av kvalitetsregister-løsninger i kravspesifikasjonene til IKT-leverandører.

Da er det noe veldig galt et sted, og ifølge Bent Høie er dette noe som de re-

Definerte NÅVÆRENDE behov etter tlf.- og e-mailrunder blant ledere for 52 nasjonale kvalitetsregistre jan.-feb. 2016

- Journal- og IKT-verktøy uten dobbeltregistreringer
- IKT-verktøy og regelverk som ivaretar 100% dekningsgrad
- IKT-løsninger for pasienttilbakemeldinger (PROM/PREM)
- IKT-løsninger og regelverk som gir forløpsdata for pasienter som er innom flere institusjoner/behandlingsnivå for samme tilstand (f.eks. multitraumepasienter)
- Reservasjonsrett bedre enn samtykkekrav – særlig når helsetilbud i stor grad er for de eldre (20-30% av pasienter med hoftebrudd er demente og ikke samtykkebevisste)
- Stoppe rangering av sykehus inntil vi har systemer/regelverk som sikrer 100% dekningsgrad
- IKT-verktøy som kan levere ferskvare-rapporter
- Behov for en egen konferanse om kvalitetsregistrenes behov (HOD, Hdir, DT, brukerutvalg, registeransvarlige)

Dagens Medisin 28.01.2016

Rettslige hindringer

Juridisk seniorrådgiver Camilla G. Nervik i Datatilsynet sier at dersom Datatilsynet sier nei, er det fordi det er rettslige hindringer mot en slik utlevering som Søreide viser til.

Hun svarer slik på Hoffs frustrasjon over ulik fortolkning og ulike kjøreregler hos Helsedirektoratet og Datatilsynet ved søknad for ett og samme register:

– Vi ivaretar ulike hensyn, og vi vurderer ut ifra forskjellige kriterier og regelverk, sier Nervik.

Lisbeth Nilsen 482 76 048
lisbeth.nilsen@dagensmedisin.no

Hvorfor 100% dekningsgrad?

FAKTA

Nasjonale kvalitetsregistre

- Antallet nasjonale kvalitetsregistre har økt fra 19 i 2012 til 52.
- Nasjonale kvalitetsregistre kan opprettes med hjemmel i konsesjon eller forskrift.
- Datatilsynet vurderer personvern og informasjonssikkerhet – og kan gi konsesjon for å opprette nasjonale kvalitetsregistre.
- Helsedirektoratet (Hdir) avgjør om registre skal få status som nasjonale.
- Helseopplysninger er underlagt taushetsplikt, og utlevering av opplysninger fra pasientjournal til nasjonale kvalitetsregistre krever samtykke fra pasientene.
- Hdir kan gi dispensasjon fra taushetsplikt til blant annet kvalitetssikringsprosjekter etter helsepersonelloven.
- Helseregisterloven åpner for at det kan gis forskrift om kvalitetsregistre uten krav om samtykke, men med reservasjonsrett for pasientene.
- Datatilsynet og Hdir har ulike oppgaver og kan foreta ulike vurderinger. Avgjørelsene kan innklages til Personvernnemnda og HOD.

Kilde:
Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)

integrering

Guro L. Andersen, Cerebral parese (CP)-registeret

– Vi har ingen fungerende elektronisk løsning på plass og mener at en integrering mot elektronisk pasientjournal (EPJ) er det vi bør jobbe mot. Automatisk uttrekk av registerdata fra EPJ vil for eksempel gi oversikt over omfang og effekt av botox, hvor det i dag mangler retningslinjer og ingen oversikt over bruk.

Nei til «feel good»-register

Geir Hoff, Gastronet (kvalitetsregister for koloskopier og ERCP-undersøkelser)

– Koloskopier med størst risiko for komplikasjoner mangler ofte samtykkeskjema. Det kan føre til et «feel good-register» som dekker over skjult kvalitetsforbedringsbehov. Det hjelper ikke med 90 prosent dekningsgrad, som er høyt og er bra, hvis alle komplikasjonene finnes blant de ti prosent som ikke registreres. Vi får ikke orden på dette før sykehusenes datasystemer kan sørge for automatisk overføring til de nasjonale kvalitetsregistrene og at regelverket legger til rette for at det kan skje. I mellomtiden bør samtykkekravet erstattes av reservasjonsrett.

Kilde:
Mailtilbakemeldinger fra ledere av nasjonale kvalitetsregistre, gitt til – og fra – Geir Hoff, august/september 2015.

Det er seleksjon av hvem som får UTDELT pasientsvarskjema etter koloskopi

	Caecum intub. ikke angitt	Caecum nådd	Ikke nådd caecum	Klinisk ikke indisert å gå til caecum	Ikke mulig pga striktur
Ikke angitt (n=2890)	6,4%	87,9%	4,0%	1,0%	0,8%
Delt ut pas.skjema (n=5345)	5,0%	90,7%	2,8%	1,0%	0,6%
Ikke delt ut pas.skjema (n=246)	4,5%	80,5%	10,2%	3,3%	1,6%
Total (n=8481)	5,4%	89,4%	3,4%	1,0%	0,7%

Blant dem som IKKE har fått utdelt pas.svarskjema, er det 3 ggr så ofte at undersøkelsen er ufullstendig

Det er også seleksjon av hvem som BESVARER pasientskjemaet etter koloskopi

	Caecum intub. ikke angitt	Caecum nådd	Ikke nådd caecum	Klinisk ikke indisert å gå til caecum	Ikke mulig pga striktur
Pas.svar skjema besvart (n=3988)	182 (4,6)	3660 (91,8)	91 (2,3)	33 (0,8)	22 (0,6)
Pas. ikke besvart skjema (n=1357)	85 (6,3)	1187 (87,5)	56 (4,1)	20 (1,5)	9 (0,7)
Total (n=*5345)	267 (5,0)	4847 (90,7)	147 (2,8)	53 (1,0)	31 (0,6)

*Kun utdelte pasientsvarskjema

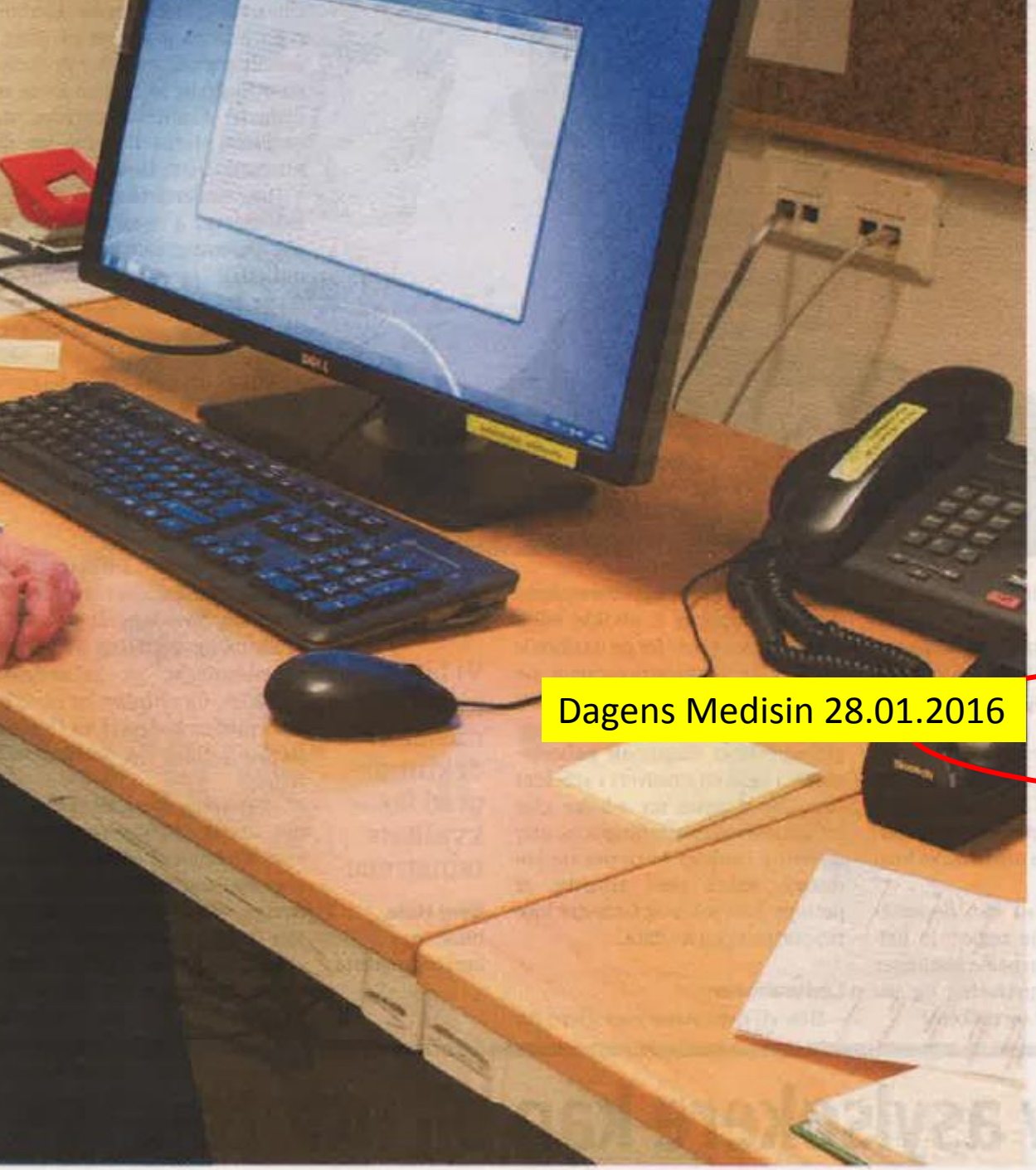
De som har fått pas.svarskjema, men unnlater å fylle det ut, har oftere hatt en ufullstendig u.s.

Definerte NÅVÆRENDE behov etter tlf.- og e-mailrunder blant ledere for 52 nasjonale kvalitetsregistre jan.-feb. 2016

- Journal- og IKT-verktøy uten dobbeltregistreringer
- IKT-verktøy og regelverk som ivaretar 100% dekningsgrad
- IKT-løsninger for pasienttilbakemeldinger (PROM/PREM)
- IKT-løsninger og regelverk som gir forløpsdata for pasienter som er innom flere institusjoner/behandlingsnivå for samme tilstand (f.eks. multitraumepasienter)
- Reservasjonsrett bedre enn samtykkekrav – særlig når helsetilbud i stor grad er for de eldre (20-30% av pasienter med hoftebrudd er demente og ikke samtykkebevisste)
- Stoppe rangering av sykehus inntil vi har systemer/regelverk som sikrer 100% dekningsgrad
- IKT-verktøy som kan levere ferskvare-rapporter
- Behov for en egen konferanse om kvalitetsregistrenes behov (HOD, Hdir, DT, brukerutvalg, registeransvarlige)

Definerte NÅVÆRENDE behov etter tlf.- og e-mailrunder blant ledere for 52 nasjonale kvalitetsregistre jan.-feb. 2016

- Journal- og IKT-verktøy uten dobbeltregistreringer
- IKT-verktøy og regelverk som ivaretar 100% dekningsgrad
- IKT-løsninger for pasienttilbakemeldinger (PROM/PREM)
- IKT-løsninger og regelverk som gir forløpsdata for pasienter som er innom flere institusjoner/behandlingsnivå for samme tilstand (f.eks. multitraumepasienter)
- Reservasjonsrett bedre enn samtykkekrav – særlig når helsetilbud i stor grad er for de eldre (20-30% av pasienter med hoftebrudd er demente og ikke samtykkebevisste)
- Stoppe rangering av sykehus inntil vi har systemer/regelverk som sikrer 100% dekningsgrad
- IKT-verktøy som kan levere ferskvare-rapporter
- Behov for en egen konferanse om kvalitetsregistrenes behov (HOD, Hdir, DT, brukerutvalg, registeransvarlige)



Dagens Medisin 28.01.2016

helsepersonell glemmer å gi skjema til pasient, eller at pasient glemmer å signere. Samtykkekravet bør erstattes med reservasjonsrett. Med dårlig dekningsgrad er det fare for underrapportering av reoperasjoner og komplikasjoner.

Inn med reservasjonsrett

Andreas Putz, Norsk gynekologisk endoskopiregister
– Kvalitetsregistre som ikke oppnår dekningsgrad på minst 80 prosent i løpet av et par år, kan bli nedlagt. Det er urealistisk å nå 75 prosent uten omgjøring av regelverket ved å erstatte samtykkekravet med reservasjonsrett og få automatiske uttrekk fra journal til registre.

Et prosjekt i fjor omfattet etterregistrering og innhenting av samtykke hos pasienter i etterkant. Med maksimal mulig innsats fikk vi inn samtykkeerklæringer fra 75–78 prosent.

Hindrer utveksling av data

Ida Svege, Traumeregisteret
– Konsesjonsvilkår hindrer utveksling av data mellom sykehus og forhindrer komplette data for hele behandlingsforløpet hos pasienter som overføres til andre sykehus.

Ja til EPJ-integrering

Guro L. Andersen, Cerebral parese (CP)-registeret
– Vi har ingen fungerende elektronisk løsning på plass og mener at en integrering mot elektronisk pasientjournal (EPJ) er det vi bør jobbe mot. Automatisk uttrekk av registerdata fra EPJ vil for eksempel gi oversikt over omfang og effekt av botox, hvor det i dag mangler retningslinjer og ingen oversikt over bruk.

ettslige hindringer

og Datatilsynet ved søknad for ett

Definerte NÅVÆRENDE behov etter tlf.- og e-mailrunder blant ledere for 52 nasjonale kvalitetsregistre jan.-feb. 2016

- Journal- og IKT-verktøy uten dobbeltregistreringer
- IKT-verktøy og regelverk som ivaretar 100% dekningsgrad
- IKT-løsninger for pasienttilbakemeldinger (PROM/PREM)
- IKT-løsninger og regelverk som gir forløpsdata for pasienter som er innom flere institusjoner/behandlingsnivå for samme tilstand (f.eks. multitraumepasienter)
- Reservasjonsrett bedre enn samtykkekrav – særlig når helsetilbud i stor grad er for de eldre (20-30% av pasienter med hoftebrudd er demente og ikke samtykkebevisste)
- Stoppe rangering av sykehus inntil vi har systemer/regelverk som sikrer 100% dekningsgrad
- IKT-verktøy som kan levere ferskvare-rapporter
- Behov for en egen konferanse om kvalitetsregistrenes behov (HOD, Hdir, DT, brukerutvalg, registeransvarlige)

Best med invasiv infarktutredning hos gamle

– 80-åringer med non-STEMI hjerteinfarkt bør behandles på lik linje med yngre pasienter, sier førsteforfatteren av en norsk studie som er publisert i The Lancet, lege og stipendiat Nicolai Kloumann Tegn. Drøyt 60 prosent av dem over 80 som bare fikk medisinsk behandling, fikk enten nytt hjerteinfarkt, hjerneslag eller døde, mens det gjaldt cirka 40 prosent av dem som ble invasivt utredet.

5

av seks sykehus hadde ikke drøftet bruken av midlertidig ansettelse og innleide arbeidstakere, noe som har vært et krav i arbeidsmiljøloven i flere år. Dette fremgår av rapporten fra Arbeidstilsynets revisjoner ved seks sykehus. Dette fremgår av rapporten fra Arbeidstilsynets revisjoner ved seks sykehus i 2014. Rapporten ble lagt frem på en arbeidsmiljøkonferanse i forrige uke.

ns Medisin 28.01.2016

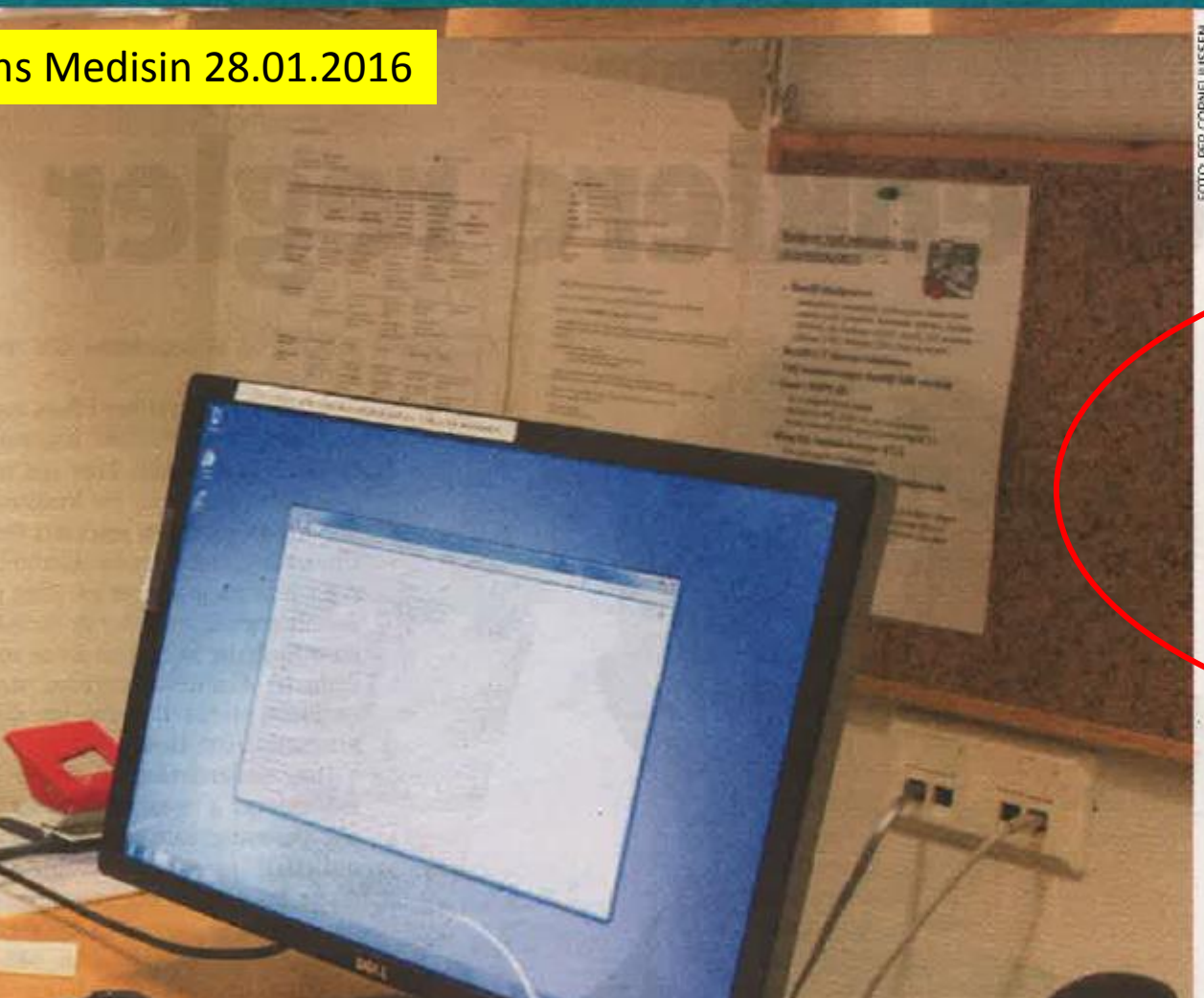


FOTO: PER CORNELIUSSEN

– Dette er utfordringene

Samtykkekravet skaper byråkrati

Leif Ivar Havelin, leddprotese- og hoftebruddregisteret

– Jeg er redd mange registre må forbedre sin kvalitet før de kan brukes til å forbedre behandlingskvalitet. Samtykkekravet skaper byråkrati og medfører at behandling av pasienter som ikke er samtykkekompetente, ikke blir kvalitetssikret eller forsket på. Anslagsvis 20–30 prosent av hoftebruddpasienter er demente. Data blir heller ikke registrert hvis helsepersonell glemmer å gi skjema til pasient, eller at pasient glemmer å signere. Samtykkekravet bør erstattes med reservasjonsrett. Med dårlig dekningsgrad er det fare for underrapportering av reoperasjoner og komplikasjoner.

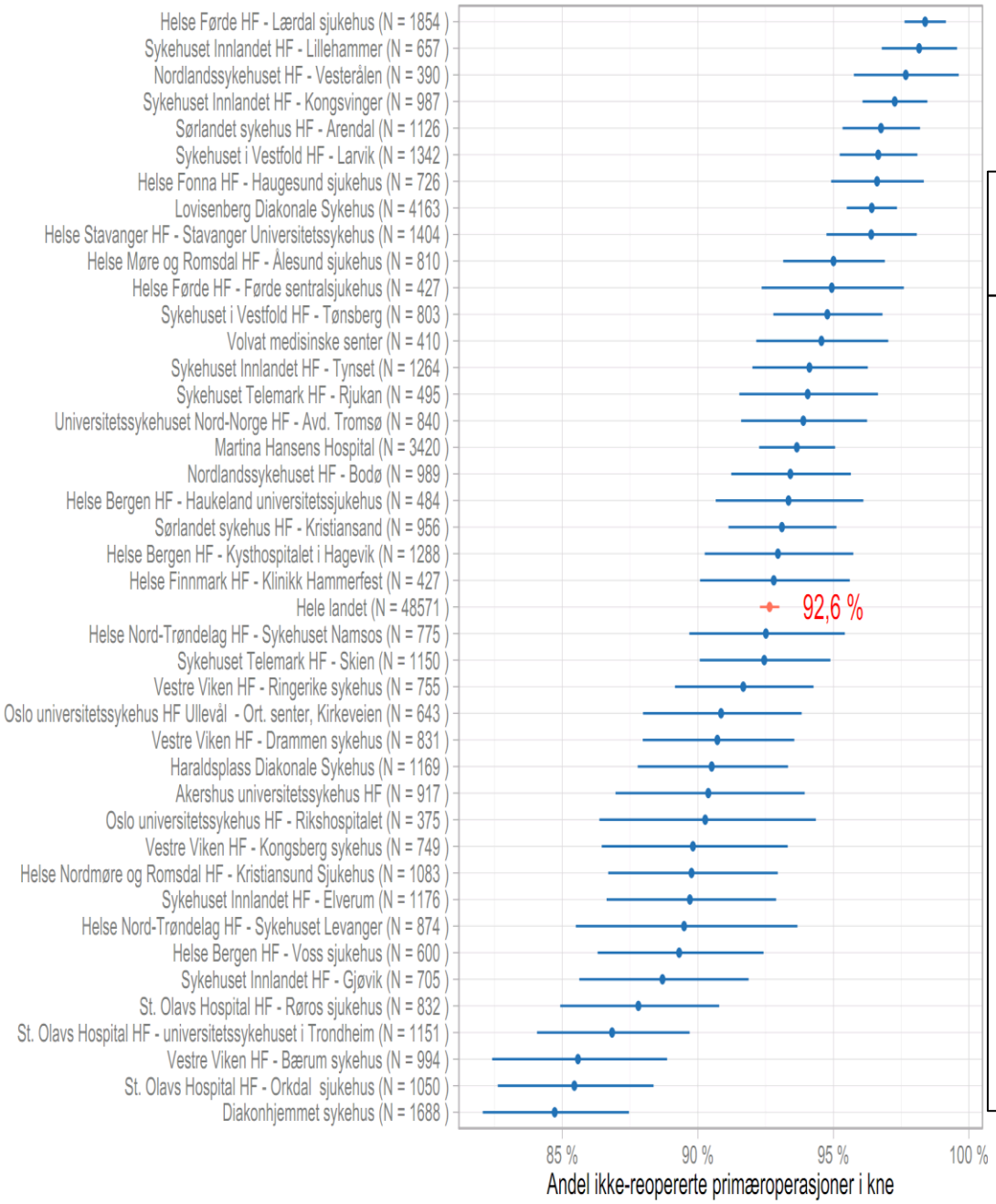
Inn med reservasjonsrett

Andreas Putz, Norsk gynekologisk endoskopiregister

– Kvalitetsregistre som ikke oppnår dekningsgrad på minst 80 prosent i løpet av et par år, kan bli nedlagt. Det er urealistisk å nå 75 prosent uten omgjøring av regelverket ved å erstatte samtykkekravet med reserva-

Definerte NÅVÆRENDE behov etter tlf.- og e-mailrunder blant ledere for 52 nasjonale kvalitetsregistre jan.-feb. 2016

- Journal- og IKT-verktøy uten dobbeltregistreringer
- IKT-verktøy og regelverk som ivaretar 100% dekningsgrad
- IKT-løsninger for pasienttilbakemeldinger (PROM/PREM)
- IKT-løsninger og regelverk som gir forløpsdata for pasienter som er innom flere institusjoner/behandlingsnivå for samme tilstand (f.eks. multitraumepasienter)
- Reservasjonsrett bedre enn samtykkekrav – særlig når helsetilbud i stor grad er for de eldre (20-30% av pasienter med hoftebrudd er demente og ikke samtykkebevisste)
- Stoppe rangering av sykehus inntil vi har systemer/regelverk som sikrer 100% dekningsgrad
- IKT-verktøy som kan levere ferskvare-rapporter
- Behov for en egen konferanse om kvalitetsregistrenes behov (HOD, Hdir, DT, brukerutvalg, registeransvarlige)



Offentliggjort på www.kvalitetsregistre.no med klare forbehold mot rangeringen

Leddprotesereg.: Protesevarighet etter 10 år for proteser operert på sykehus i Norge: Den ujusterte prosenten for alle typer **kneproteser** (totalproteser, unikondylære og hengslede). Dårlige sykehusresultater har vanligvis sin årsak i uheldig valg av protese. Resultatene bør studeres og tolkes sammen med resultatet fra de sykehusvise dekningsgradsanalysene: Sykehus med god rapportering av reoperasjoner vil komme dårlig ut sammenlignet med sykehus som bare rapporterer en mindre del av sine reoperasjoner. Sykehus med dårlig rapportering av reoperasjoner vil komme falskt godt ut i rangeringslisten.

Definerte NÅVÆRENDE behov etter tlf.- og e-mailrunder blant ledere for 52 nasjonale kvalitetsregistre jan.-feb. 2016

- Journal- og IKT-verktøy uten dobbeltregistreringer
- IKT-verktøy og regelverk som ivaretar 100% dekningsgrad
- IKT-løsninger for pasienttilbakemeldinger (PROM/PREM)
- IKT-løsninger og regelverk som gir forløpsdata for pasienter som er innom flere institusjoner/behandlingsnivå for samme tilstand (f.eks. multitraumepasienter)
- Reservasjonsrett bedre enn samtykkekrav – særlig når helsetilbud i stor grad er for de eldre (20-30% av pasienter med hoftebrudd er demente og ikke samtykkebevisste)
- Stoppe rangering av sykehus inntil vi har systemer/regelverk som sikrer 100% dekningsgrad
- IKT-verktøy som kan levere ferskvare-rapporter
- Behov for en egen konferanse om kvalitetsregistrenes behov (HOD, Hdir, DT, brukerutvalg, registeransvarlige)

Eks på sanntid rapporter som genereres i ColoReg. De gir oppdateringer på utøvelse av skopi for den som er logget inn, sammenlignet med alle andre lokalt.

Reports | Colonoscopies women and men | From: 2008.01.01 | To: 2008.06.25 | Show

Colonoscopies

Period: 2008.01.01 - 2008.06.25
Gender: Men and women

Key data per endoscopist

Endoscopist	Colonoscopies:	Exams to caecum	Exams with findings	Polyps per colonoscopy	Total exam time	
Geir Hoff	24	17	83.33%	1.79	16.33 min	7.17 min
N.N.	6	4	50.00%	1.33	13.50 min	4.67 min

Distribution of polyp size per endoscopist

Endoscopist	< 5 mm	5-9 mm	10-14 mm	15-20 mm	> 20 mm	Size not specified	Total
Geir Hoff	3(7.0%)	19(44.2%)	6(14.0%)	1(2.3%)	5(11.6%)	9(20.9%)	43(100.0%)
N.N.	0(0.0%)	2(25.0%)	3(37.5%)	0(0.0%)	0(0.0%)	3(37.5%)	8(100.0%)

Distribution of tissue sampling procedures per endoscopist

Endoscopist	Cold biopsy	Hot biopsy	Polypectomy with diathermy	Cold snarectomy	Cytology	No tissue sampling	Total
Geir Hoff	9(20.9%)	2(4.7%)	32(74.4%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	43(100.0%)
N.N.	3(37.5%)	0(0.0%)	5(62.5%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	8(100.0%)

Reasons for incomplete exam (not reached caecum or terminal ileum)

Endoscopist	Loops	Pain	Poor bowel cleansing	Stricture	Patient not prepared	Equipment failure	Technically difficult	Complication	Patient wanted to discontinue examination	Inappropriate indication for examination	Supplementary distal examination	Total
Geir Hoff	1(5.9%)	1(5.9%)	2(11.8%)	1(5.9%)	2(11.8%)	1(5.9%)	1(5.9%)	2(11.8%)	2(11.8%)	1(5.9%)	3(17.6%)	17(100.0%)
N.N.	0(0.0%)	0(0.0%)	1(100.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	0(0.0%)	1(100.0%)

Complications per endoscopist

Page 1 of 2 - Ullevål sykehus

Ready... | Version 0.9.319

Page: 1 of 1 | Words: 0 | Norwegian (Bokmål) | 100%

start | Inbox - Microsoft Out... | Microsoft PowerPoint ... | Kingston (F:) | Test 250608 [Compat... | NC | 12:26

Definerte NÅVÆRENDE behov etter tlf.- og e-mailrunder blant ledere for 52 nasjonale kvalitetsregistre jan.-feb. 2016

- Journal- og IKT-verktøy uten dobbeltregistreringer
- IKT-verktøy og regelverk som ivaretar 100% dekningsgrad
- IKT-løsninger for pasienttilbakemeldinger (PROM/PREM)
- IKT-løsninger og regelverk som gir forløpsdata for pasienter som er innom flere institusjoner/behandlingsnivå for samme tilstand (f.eks. multitraumepasienter)
- Reservasjonsrett bedre enn samtykkekrav – særlig når helsetilbud i stor grad er for de eldre (20-30% av pasienter med hoftebrudd er demente og ikke samtykkebevisste)
- Stoppe rangering av sykehus inntil vi har systemer/regelverk som sikrer 100% dekningsgrad
- IKT-verktøy som kan levere ferskvare-rapporter
- Behov for en egen konferanse om kvalitetsregistrenes behov (HOD, Hdir, DT, brukerutvalg, registeransvarlige)

En stor økning i antall kvalitetsregistre uten å legge rammebetingelsene til rette for måloppnåelse

- Regelverk:
  Det EU-tilpassede lovverket fortolkes og praktiseres forskjellig

- IKT:
  I bestillinger overfor IKT-leverandører siste 20 årene har intet RHF kommet med kravspesifikasjoner på integrerte kvalitetsregisterløsninger

rosesøvn

Nasjonale kvalitetsregistre

HOD vurderer enklere regler

I SAKTE FART: Artikkelforfatteren er bekymret over den langsomme fremdriften i arbeidet med å utvikle felles tekniske løsninger for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

Den politiske satsingen på kvalitetsregistre har vært så halvhjertet at den minner om en tornerosesøvn gjennom 20 år. Regelverk og IKT-løsninger er ikke tilrettelagt for at registrene skal levere i henhold til intensjonene.

DET FINNES flere metaforer som kan beskrive politikernes halvhjertede satsing: «Og hekken vokste kjempehøy». En annen er: «Mens gresset gror, dør kua». Her ser jeg kvalitetsregistrene som et offer for serien av utredninger som snegler seg fremover.

I stortingsmelding nr. 9, 2012: Ein innbyggar – ein journal (1), legges det opp til muligheter for uttrekk av informasjon fra sykehusenes pasientjournal til de nasjonale kvalitetsregistrene som skal overvåke og videreutvikle kvaliteten på helsetilbud. Et utvalg har, siden februar 2013, sett på hvordan målene i stortingsmeldingen best kan nås. Resultatet fra denne utredningen er nylig offentliggjort.

Jeg kan ikke se at det står noe særlig nytt i denne utredningen enn det som sto i stortingsmeldingen fire år tidligere.

TIDEN GÅR. Her følger et 20 års perspektiv på dette: Jeg hadde gleden av å bidra til utvikling av en struktrert journalmodul for mage- og tarmundersøkelser (IMX Gastro) i Infomedicas journalsystemer i 1994. Det var den gangen Infomedica leverte IKT-løsninger til flere norske sykehus. Denne gastromodulen hadde automatisk uttrekk av data for kvalitetssikring og «sanntids»-generering av tabeller og grafer som kunne vise den enkelte leges resultater sammenlignet med andre leger – en «hjelp-til-selvhjelp»-modul for stadig å forbedre seg, men begrenset til hvert enkelt sykehus på grunn av lov- og regelverk.

Det tok mindre enn et halvt år å utvikle IMX Gastro. Dette er 20 år siden.

HALVHJERTET. Den politiske satsingen på kvalitetsregistre har vært svært halvhjertet. Antallet registre har økt vold-

Innlegg

Geir Hoff, assisterende forskningssjef ved Sykehuset Telemark og professor dr.med. ved Universitetet i Oslo

kunne levere i henhold til intensjonene og i rimelig forhold til de ressursene som brukes.

Konfrontert med dette svarer statsråd Bent Høie i Dagens Medisin (2/2016), som forventet, at «de regionale helseforetakene er gitt i oppdrag å utvikle felles tekniske løsninger for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene» med føringer fra Nasjonalt helseregisterprosjekt [illegible] nyopprettede E-helsedirek[illegible]

HOE ER VEI[illegible]

POLITISK VILJE? Det er [illegible] et Nasjonalt helseregisterprosjekt og e-helsedirektorat, og at departementet nå endelig «vurderer å utarbeide egen forskrift for nasjonale kvalitetsregistre». Men jeg er bekymret over langsom fremdrift, og om hvorvidt det er tilstrekkelig vilje til å se hvilke rammevilkår – regler og IKT-[illegible] – som [illegible] pasientene.

Jeg tror ikke vi får tilfredsstillende fremdrift i dette problemkomplekset før pasientene, det vil si velgerne – med sine pasientorganisasjoner – får en forståelse for hvordan kvalitetsregistrene best kan tjene deres sak og at de blir høylytte aktører i debatten. Først da kan det oppstå en politisk vilje til å «få ting på stelle». ■

Ingen oppgitte interessekonflikter

Referanser:

1) Stortingsmelding nr. 9, «Ein innbyggar – ein journal». https://[illegible]

Først når pasientene forstår hvordan kvalitetsregistrene best kan tjene deres sak slik at de blir høylytte aktører i debatten, kan det bli politisk vilje til å «få ting på stelle».

Jeg tror ikke vi får tilfredsstillende framdrift før pasientene, dvs. velgerne med sine pasientorganisasjoner får en forståelse for hvordan kvalitetsregistre best kan tjene deres sak og at de blir høylydte aktører i debatten

Sist endret: 03.12.2015

Ved uønskede medisinske hendelser, kontakt GlaxoSmithKline [illegible] telefon: 22 70 20 00

Referanser: 1. Malek-Yazdi MR, Kaeim T, Richard [illegible]. Efficacy and safety of umeclidinium/vilanterol 62.5/25 mcg and tiotropium 18 mcg in chronic obstructive pulmonary disease: results of a 24-week, randomized, controlled trial. Respir Med 2014 Dec;108(12):1753-60. 2. Maltais F, Singh S, Donald AC et al. Effects of a combination of umeclidinium/vilanterol on exercise endurance in patients with chronic obstructive pulmonary disease: two randomized double-blind clinical trials. Ther Adv Respir Dis 2014 Dec;8(6):169-181. 3. Anoro preparatomtale (01.10.2015).

*I den samlede [illegible] de studier (n=865). Primært endepunkt: gjennomsnittlig endring fra baseline i trough FEV1 på dag 169. Spirivia 93 ml, Anoro Ellipta 205 ml. Forskjell [illegible] ml (p<0,001).

†Exercise Endurance Time (EET) økte med 62,5 sek fra en baseline på 302 sek (21%) i en post hoc analyse av to studier (n=246). Forskjell i økning sammenlignet med placebo var 43,2 sek (p=0,003).

NOR/UCV/0044/15(1) Desember 2015

Takk

Takk

Takk