



Møtereferat:

Møtedato	20.03.2019
Møtenr.	01-19

Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre (IRS)

Dag	Onsdag 20. mars 2019
Tid	Kl. 09.00 – 15.30
Sted	Gardermoen
Deltakere	Olav Røise (leder), Finn Henry Hansen , Sverre Sandberg , Panchakulasingham Kandiah , Ole Tjomsland , Bent Indredavik , Tore Solberg ,
Observatører	Nils Gullhaug (Dir e-helse), Mario Gaarder (for Beate Huseby, Helsedirektoratet), Vinjar Fønnebø (Ekspertgruppen, deltok på telefon på sak 05/2019), Rune Kvåle (FHI), Maria Henningsen og Marit Lie (for Torunn Omland Granlund, HOD)
Gjester	Barthold Vonen (SKDE), Marit Nåvik (NorKog, deltok på presentasjon av register)
Fraværende	Beate Margrethe Huseby (Helsedirektoratet), Torunn Omland Granlund (HOD), Siv Mørkved
Fra sekretariat	Eva Stensland , Philip Skau og Marianne Nicolaisen (Servicemiljøet SKDE), Jørn Hanssen (FMK-NIKT)

Saksnr.	SAKER
01/2019	Godkjenning innkalling og saksliste Vedtak: Styringsgruppen godkjenner innkalling og saksliste.
02/2019	Referat fra forrige møte i Interregional styringsgruppe 12.09.2018 Jørn Hanssen hadde noen tekstlige presiseringer (retting av skrivefeil) i sakene 40/18 og 42/18. Disse er tatt inn i endelig referat. Ole Tjomsland hadde innspill til sak 53/18 (ang. HIV-registeret), hvor servicemiljøet i Sør-Øst ikke kjente seg igjen i beskrivelse av sin rolle i saken. Styringsgruppen kom frem til at redegjørelsen i referatet der faglig leder for HIV-registeret sine synspunkter gjengis, samt styringsgruppens vurderinger av framstillingen og at det ikke vil være riktig å imøtegå disse i referatet basert på innspill fra ikke deltagere i møtet. Vedtak: Styringsgruppen godkjenner referat fra møtet 05.12.2018

03/2019	<p>Status oppfølging av saker fra tidligere møter i IRS</p> <p>29-17: (også oppfølgings sak 55/2018). Gjennomgang av fordeling av infrastrukturmidler. Forslag til fordeling av midler for 2019 ble behandlet av AD-møtet 25.02.19, og saken er oversendt HOD. Sak om ny finansieringsmodell er utsatt til utredningen av styring og organisering er ferdig etter sommeren.</p> <p>44/18: Finansiering av datafangst fra primærhelsetjenesten (oppfølging av sak 52-17): Det er viktig å kunne følge pasientene når de er i forløp mellom tjenestenivåene, men kostbart, og det er behov for tilstrekkelig finansiering. Brev fra Norsk diabetesregister for voksne er sendt til HOD med kopi til H-dir. Voksendiabetesregisteret har fått tilleggsfinansiering i 2019, og har fått informasjon om at HOD jobber videre med denne saken. Det var enighet om at det skal sendes et brev fra IRS til HOD som belyser behovet for en del pasientgrupper/registre for datafangst i primærhelsetjenesten. Sekretariatet lager utkast til brev som sendes på sirkulasjon i IRS. Det var også ønske om at HOD skulle gi en kort informasjon om denne problemstillingen i neste møte.</p> <p>Vedtak: Interregional styringsgruppe tar informasjonen om status for oppfølging av tidligere behandlede saker til orientering med følgende kommentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sak 44/18: Eva Stensland vil ha dialog med HOD, og lager utkast til brev. Som ledd i oppfølging av sakene 29/17 (og 55/18), 55/17, 37/18, 39/18, 44/18, 60/18 og 12/19 utarbeider sekretariatet saksfremlegg til behandling i kommende møter (2019) i styringsgruppen.
04/2019	<p>Orientering om saker som har vært behandlet av FMK-NIKT</p> <p>Jørn Hanssen informerte om saker som har vært behandlet i FMK desember 2018 – februar 2019. FMK har sett på ulike perspektiver på innregistrering og tilhørende løsninger; 1 – Høste fra EPJ, 2 – Registrere direkte til nasjonalt kvalitetsregister, 3 – Registrere i lokalt fagsystem. Dersom målet er å etablere et fagsystem må fagsystemet komme før kvalitetsregisteret, og initiativ til fagsystem må følge ordinær prosess via innmelding via IKT-bestillere.</p> <p>I forbindelse med tilbakemeldinger om at registre har IKT-utfordringer, vurderer FMK at årsakssammenheng kan være uklar. FMK ønsker å bidra til å rydde i begreper ved å peke på gjeldende arkitekturprinsipper og bistå med begrepsavklaringer.</p> <p>I møtet i februar behandlet FMK to søknader; 1 – PROMS for hjertestansregisteret (170 000,-) ble innvilget, 2 – Modernisering av Norsk traumeregister (500 000,-) ble utsatt til neste møte.</p> <p>Årsrapportering 2018 – bruk av tildelte midler fra FMK var vedlagt møteinnkallingen.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tar saken til orientering.</p>
05/2019	<p>Fra ekspertgruppen: Forslag til revidert stadielinndelingssystem</p> <p>Ekspertgruppen har foreslått en endring i stadielinndelingssystemet til et system som bygger på de to komponentene «kvalitetsforbedringsarbeid» (nivå A, B og C) og «registerfunksjonalitet» (stadium 1-4). Saken ble presentert av ekspertgruppens leder Vinjar Fønnebo.</p>

Stadium:

- 1: Formelle krav er på plass
- 2: Samler data fra alle aktuelle helseregioner, og har planer for dekningsgradsanalyse og videre utvikling av registeret
- 3: Registeret har dekningsgrad på minst 60 % og presenterer resultater på kvalitetsindikatorer og etterlevelse på faglige retningslinjer
- 4: Registeret har dekningsgrad på minst 80 %, personenydige resultater er tilgjengelig, anvendes vitenskapelig, har PROM/PREM

Nivå:

- A: Kan dokumentere resultater fra kvalforbedringstiltak basert på data fra registeret
B: Har identifisert pasientrettede kvalitetsforbedringsområder, og har igangsatt eller pågående pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid
C: Har ikke identifisert områder med behov for pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid (oppfyller ikke krav til nivå B)

Forslaget ble gjennomgått på møtet.

Ekspertgruppens leder understreker at det vil brukes skjønn i vurderingen av stadi- og vurdering knyttet til dekningsgrad (60- og 80 %). Dette gjelder i hovedsak «tjenesteregistre». For registre der NPR ikke er egnet som ekstern kilde for beregning av dekningsgrad ser man på registrenes redegjørelse for metode.

Styringsgruppen kommenterer at Nivå A og B må gjelde både bedre pasientbehandling, diagnostisering og oppfølging, ikke kun klinisk pasientforbedring. Ordet «klinisk» byttes derfor ut med «pasientrettet».

Styringsgruppen kommenterer at to år er et for høyt krav for å oppfylle Nivå A, og ber om at det endres til at registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år.

Ekspertgruppens leder vurderer følgende gradering av «registerkategorier» (fra høyest til lavest): A4, A3, B4, B3, C2, C1.

Ekspertgruppens leder anbefaler at registre som klassifiseres på nivå C3 og C4 vurderes i forhold til å få varsel på grunnlag av manglende kvalitetsforbedringsarbeid til tross for at de har høy registerfunksjonalitet. Det bør også vurderes å utstede varsel for registre som klassifiseres på nivå A2 og B2 på grunnlag av kvalitetsforbedringsarbeid til tross for suboptimal registerfunksjonalitet.

Det nye stadiinndelingssystemet med veiledning vil formidles til registrene av sekretariatet via nettside og mailer til registerledere.

Vedtak:

1. Styringsgruppen godkjenner forslag til nytt stadiinndelingssystem, med de angitte kommentarer om bruk av begrepet
- «pasientrettet» kvalitetsforbedring, og at tiltak det dokumenteres resultater for i nivå A skal være igangsatt i løpet av de siste tre år.
2. Nytt stadiinndelingssystem blir gjeldende fra 2020 (for rapporteringsåret 2019).

06/2019	<p>Forslag til revidert årsrapportmal for de nasjonale kvalitetsregistrene</p> <p>Ut fra ekspertgruppens foreslåtte endringer i stadielinndelingssystemet er det utarbeidet forslag til revidert årsrapportmal som ivaretar de foreslåtte endringene. Forslaget ble presentert på møtet.</p> <p>Styringsgruppen kommenterer at begrepet «klinisk kvalitetsforbedring» skal erstattes med «pasientrettet kvalitetsforbedring» jamfør vedtak i sak 05/2019.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Styringsgruppen godkjenner forslag til revidert årsrapportmal med kommentaren om at ordet «klinisk» erstattes med «pasientrettet» i forbindelse med kvalitetsforbedring.</p>
07/2019	<p>Årsrapport Nasjonalt servicemiljø 2018</p> <p>Sekretariatet presenterte en kort oversikt over aktivitet i 2018. Årsrapporten er delt i to deler der del 1 omhandler Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE, mens del 2 omhandler servicemiljøet i regionene og Fagsenter for pasientrapporterte data.</p> <p>Nasjonalt servicemiljø arrangerte til sammen 25 kurs, seminarer eller konferanser. I tillegg var det høy aktivitet særlig innen regionale kurs og fagdager, kvalitetsforbedring, PROM/PREM, datakvalitet, kvalitetsindikatorer, resultat tjenester, ulike prosjekter, utvalg og arbeidsgrupper.</p> <p>Styringsgruppen var tilfreds med godt arbeid, og berømmer en oversiktlig og standardisert årsrapport.</p> <p>Vedtak:</p> <p>Styringsgruppen tar saken til orientering.</p>
08/2019	<p>Brukerundersøkelse 2018 for Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre – oppsummering av hovedfunn og tiltak</p> <p>Nasjonalt servicemiljø gjennomførte en brukerundersøkelse for aktivitet i 2018. Undersøkelsen bestod av fire deler:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Servicemiljøet i regionene 2. Tekniske innregistreringsløsninger og resultat tjenester 3. Fagsenter for pasientrapporterte data (PROM-senteret) 4. Servicemiljøet i SKDE, nettside og servicemiljøet i sin helhet <p>De viktigste utfordringer og funn ble presentert i møtet, sammen med aktuelle tiltak som servicemiljøet har foreslått. To av regionene hadde få besvarelser, og resultatene ble presentert nasjonalt, ikke regionvis. Styringsgruppen ønsket at presentasjonen i tillegg hadde inneholdt regionvise resultater.</p> <p>Utfordringer knyttet til IKT utgjorde en stor del av negative tilbakemeldinger fra registrene. Jørn Hanssen presenterte NIKTs vurdering av saken i sak 09/2019.</p> <p>Undersøkelsen avdekker behov for gjensidig forventningsavklaring mellom servicemiljø og kvalitetsregistre. Gjensidig forventningsavklaring bør også gjøres når det gjelder</p>

	<p>samarbeidet med IKT-leverandørene. For å ivareta dette vil resultater fra brukerundersøkelsen og forventningsavklaring være tema på vårens rundebordskonferanse. I tillegg ber styringsgruppen om at resultatene fra brukerundersøkelsen følges opp i regionvise møter og registersamlinger. Styringsgruppen påpeker at ulik organisering av servicemiljøet mellom regioner kan ha betydning, og ønsker en analyse og vurdering av «beste praksis» for erfaringsoverføring og læring.</p> <p>Vedtak:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Styringsgruppen ber om at resultatene fra brukerundersøkelsen blir tema i regionvise møter med registrene, og at det jobbes videre med forbedringer i hver region. 2. Styringsgruppen er positiv til at resultater fra brukerundersøkelsen og tiltak til forbedring presenteres under vårens rundebordskonferanse. 3. Styringsgruppen ønsker en analyse av betydningen av ulik organisering av servicemiljøet i regionene.
09/2019	<p>Kvalitetsregistrenes utfordringer knyttet til IKT-området</p> <p>Interregional styringsgruppe og Nasjonalt servicemiljø har ved flere anledninger har uttrykt en forventning om at Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre (FMK) skal bidra til å løse kvalitetsregistrenes IKT-utfordringer. Kvalitetsregistrenes IKT-utfordringer inngår også i del 2 av brukerundersøkelsen for 2018 (tekniske innregistreringsløsninger og resultat tjenester).</p> <p>Jørn Hanssen (NIKT) fokuserte i saken på følgende områder:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Valg av plattform (MRS, OQReg, eReg) - Kapasitet hos IKT-leverandørene - Utviklingsprosess (samhandling: servicemiljø, kvalitetsregister, leverandør) <p>NIKTs oppsummering og anbefaling</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Det bør gjennomføres en ROS-analyse av leverandørene som sådan (kapasitet, tilpasningsevne, sårbarhet for å miste kritisk kompetanse, strategisk forankring av planer for fremtidig utvikling). 2. Basert på kriterier utledet av arkitekturprinsippene, bør det gjennomføres en systematisk og faktabasert evaluering av innregistreringsløsningene MRS, Qreg og eReg. Evalueringen skal gjennomføres i samarbeid med servicemiljøene i helseregionene i løpet av 2019. 3. I lys av resultatene fra tidligere gjennomført vurdering i FMK (2015), bør det ikke etableres nye IKT-løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre basert på eReg-plattformen, i påvente av at ny evaluering av innregistreringsløsningene blir gjennomført. 4. Servicemiljøene i helseregionene skal gi råd til nye og eksisterende kvalitetsregistre, om at etablering av IKT-løsninger for nasjonale kvalitetsregistre skal avgrenses til innregistrering, og skal ikke omfatte etablering av spesialistsystemer for pasientbehandling. 5. Det legges frem en ny sak i Interregional styringsgruppe 12.6.2019, etter at FMK har fått presentert leverandørenes status på leveransekapasitet, og etter at kriteriene for evaluering av løsningene har blitt besluttet. 6. (Nytt punkt etter innspill fra styringsgruppen) Innregistreringsløsningene må tilrettelegges for automatisert datafangst fra pasientjournal, der dette er mulig.

	<p>I forbindelse med presentasjon av Helse Vest sine erfaringer og betraktninger i saksunderlaget, presiserte Jørn Hanssen at Helse Vest sin praksis for valg av innregistreringsløsninger for nasjonale kvalitetsregistre, ikke er basert på formelle føringer om hvilke løsninger og leverandører som skal velges.</p> <p>Styringsgruppen har kommentarer til punktene som er tatt inn i vedtaket.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen gir sin tilslutning til anbefalingene i saken med følgende kommentarer;</p> <p>Punkt 3: Styringsgruppen anbefaler at det ikke skal etableres nye IKT-løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre basert på eReg-plattformen inntil resultat av ny evaluering av innregistreringsløsningene foreligger.</p> <p>Pkt 4: Servicemiljøene i regionene skal gi råd til nye og eksisterende kvalitetsregistre, om at IKT-løsninger for innregistrering av data til nasjonale kvalitetsregistre (MRS, Qreg, eReg), ikke skal brukes til å etablere spesialistsystemer for bruk i pasientbehandling. Årsaken er at det øker kompleksiteten i innregistreringsløsningen.</p> <p>Pkt 6: Styringsgruppen ber om at det tilføyes et punkt: «innregistreringsløsningene må tilrettelegges for automatisert datafangst fra pasientjournal, der dette er mulig».</p>
10/2019	<p>Nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling</p> <p>Philip Skau (SKDE) presenterte oppdrag de regionale helseforetakene fikk i 2017 fra Helse- og omsorgsdepartementet om å lage en plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre, samt beslutning i det interregionale AD-møtet om å prioritere arbeid knyttet til nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling i 2019.</p> <p>For å følge opp beslutningen i AD-møtet er det laget prosjektplan. Denne ble presentert i møtet. Når prosjektet er avsluttet skal det</p> <ul style="list-style-type: none"> • Være etablert en modell for samordning av nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling. Modellen blir presentert for Interregional styringsgruppe på møtet 12. juni 2019 • Være etablert en faglig organisasjon/fagråd for nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling • Registerne som inngår i modellen skal ha nådd stadium 1. <p>Arbeidet er forankret i regionene og modellen skal forankres hos fagdirektørene og AD-møtet. Det foreslås at en egen IKT-koordinator fra Helse Vest inngår i prosjektet. Prosjektplanen har milepæler fram til august 2019, og styringsgruppen kommenterte at planen er ambisiøs.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen gir sin tilslutning til prosjektet og ser frem til å få modellen presentert.</p>
11/2019	<p>Forskningsbiobanker og nasjonale kvalitetsregistre</p> <p>Oppfølgings sak av sak 55/2017 der Interregional styringsgruppe ønsket en redegjørelse vedrørende biobanker knyttet til nasjonale kvalitetsregistre.</p> <p>I presentasjon av saken ble det redegjort for at servicemiljøet har oversikt over 5 nasjonale kvalitetsregistre som har forskningsbiobank tilknyttet registeret. HOD har besluttet at behandling av humant biologisk materiale ikke skal omfattes av Forskrift om medisinske</p>

	<p>kvalitetsregistre. Etablering av biobanker og annen behandling vil da følge de alminnelige vilkår i helseforskningsloven.</p> <p>Det oppsummeres med at det vil ha stor forskningsmessig verdi å knytte forskningsbiobank til et nasjonalt kvalitetsregister, men at det må reguleres av eksisterende lovverk og finansieres gjennom særskilte forskningsmidler.</p> <p>Styringsgruppen kommenterer at registrene oppfordres til å etablere biobanker, men mener «biobank» bør fjernes fra kvalitetsregisterets navn. Midler til nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal ikke brukes til å finansiere biobanker, da det er et klart skille på biobanker og kvalitetsregistre.</p> <p>Styringsgruppen ber om at saken innen ett år settes opp som en orienteringssak/lærings sak med faglig presentasjon av hvordan kvalitetsregistre kan dra nytte av biobanker, selv om slike ikke finansieres av registrenes midler.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen ønsker en orienteringssak/lærings sak om hvordan kvalitetsregistre kan dra nytte av biobanker i forskningssammenheng . Styringsgruppen anbefaler at navnet «biobank» fjernes fra navnet til de aktuelle kvalitetsregistre.</p>
12/2019	<p>Regionvis forvaltning av registermidler</p> <p>Styringsgruppen har bedt om en orientering om hvordan registrenes midler forvaltes i alle helseregionene. Servicemiljøet har gjort en regionvis kartlegging som viser at det er stor variasjon mellom regionene i hvordan driftsmidler til registrene forvaltes. Det har også fremkommet at registerledere for registre der midlene går direkte til klinikk/avdeling kan ha utfordringer med å få frigjort tid til å gjøre registerarbeid.</p> <p>Det kommenteres i møtet at det er viktig å skjerme midler som er avsatt til registerdrift slik at de ikke inngår i ordinær avdelingsdrift i avdelingene/klinikkene hvor registerleder er ansatt, og der registeret er forankret. Det foreslås at AD-møtet informeres om saken og at de oppfordres til å kreve at avsatte registermidler går til registerdrift.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen ber om at sekretariatet lager et utkast til sak til AD-møtet der det oppfordres til en uttalelse om at midler avsatt til formålet utelukkende skal brukes til registerdrift.</p> <p>Saken skal gå via Fagdirektørmøtet og økonomidirektørmøtet før den går til AD-møtet.</p>

13/2019	<p>Referatsak: Oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet – Helse-dataprogrammet Eva Stensland (SKDE) informerte om oppdraget i møtet.</p> <p>Det foreligger et stort oppdrag i protokoll fra foretaksmøtet (15. jan 2019) til de regionale helseforetakene knyttet til leveranser i forbindelse med Helse-dataprogrammet. Det foreligger et forslag til AD-møtet om å prosjektorganisere dette arbeidet på tvers av RHFene, og saken skal behandles i AD-møtet denne uken.</p> <p> Servicemiljøet vil i vår arrangere en rundebordskonferanse i samarbeid med Direktoratet for e-helse der alle de nasjonale kvalitetsregistrene inviteres for å få førstehåndsinformasjon om Helse-dataprogrammet, Helseanalyseplattformen, aktuelle fellestjenester for kvalitetsregistrene, Helse-service.no og Program for kodeverk og terminologi.</p> <p>Vedtak: Styringsgruppen tar saken til orientering</p>
14/2019	<p>Eventuelt Ingen saker til eventuelt.</p>

Neste møte: 12. juni 2019, kl. 09:00-15:30 på Gardermoen

Referent: Marianne Nicolaisen/Eva Stensland