

Presentasjon av initiativ til nye nasjonale kvalitetsregistre

Region Sør-Øst

Kvalitetsregistre innen kreft

En svakhet ved dagens Kreftregister er at registrering av primærbehandling ved kreft er ufullstendig og at det mangler data for sykdommens forløp. For å få kunnskap om sykdomsforløp og hva som skjer med pasientene under sykdomsforløpet er det nødvendig med kvalitetsregistre. Samtlige søknader er utarbeidet i samarbeid med fagmiljøene bak hver krefttype, og de aktuelle fagmiljøene er, som referert til i vedlagte notat fra Kreftregisteret, "ivrige etter å begynne arbeidet". Det vises også til at registreringen i basisregisteret er ufullstendig og mangler data for sykdomsforløpene. I vedlagte notat fra Kreftregisteret er hovedargumentene for hver av de aktuelle søknadene oppsummert.

Følgende kjennetegn og argumentasjon for de fem kvalitetsregistrene er verdt å merke seg:

- ***Kreft i spiserør og magesekk***

Pasientgrupper med høy dødelighet.

Et kvalitetsregister kan bidra til å øke overlevelsen og redusere bivirkninger av behandlingen. Det finnes nasjonale retningslinjer for pasientgruppene som et kvalitetsregister vil kunne følge opp.

- ***Testikkelkreft***

Pasientgruppe som får kreft tidlig i livet og som er utsatt for seneffekter lang tid etter behandling. Et kvalitetsregister vil kunne bidra til å dokumentere og redusere seneffekter. Det finnes nasjonale retningslinjer for pasientgruppen som et kvalitetsregister vil kunne følge opp.

Kvalitetsregister for maligne blodsykdommer

Pasientgruppe som har lange sykdoms- og behandlingsforløp, ofte med bivirkninger som hos noen kan være langvarige eller varige.

Et kvalitetsregister kan bidra til forbedring av behandling, reduksjon av seneffekter og gi økt kunnskap om sykdomsgruppen.

Det finnes nasjonale retningslinjer for pasientgruppen som et kvalitetsregister vil kunne følge opp.

- ***Kvalitetsregister for sarkom***

Pasientgruppen er meget heterogen og behandles av mange medisinske spesialiteter.

Pasientgruppe som ofte får diagnosen i ung alder og gjennomgår tøff behandling med mange bivirkninger og negative seneffekter. Kirurgisk behandling (noen ganger amputasjon) er komplisert og fører ofte til permanent redusert funksjon.

Et kvalitetsregister kan bidra til forbedring og standardisering av behandling, overvåking av seneffekter og gi økt kunnskap om sykdomsgruppen.

Det finnes nasjonale retningslinjer for pasientgruppen som et kvalitetsregister vil kunne følge opp (under revidering høsten 2014).

- ***Kvalitetsregister for kreft i sentralnervesystemet***

Pasientgruppen som får maligne svulster i sentralnervesystemet har lav overlevelse.

Svulstenes plassering og omfang (både maligne og ikke-maligne) kan gjøre behandling vanskelig, kirurgi og strålebehandling kan innebære risiko for nevrologisk funksjonssvikt, for eksempel lammelser og epilepsi. Både kreftsykdommen og behandlingen kan føre til at pasientene får vedvarende nevrologiske utfall og kognitiv svikt.

Et kvalitetsregister vil bidra til økt kunnskap om svulster i sentralnervesystemet, kartlegge

prognostiske faktorer som kan gi et mer skreddersydd behandlingstilbud og bidra til økt overlevelse for de med maligne svulster.

Ved innføring av nasjonale retningslinjer vil et kvalitetsregister kunne følge opp etterlevelsen.

Norsk register for barnerevmatologi (NOBAREV)

Oslo universitetssykehus HF søker om anbefaling av nasjonal status for Norsk register for barnerevmatologi (NOBAREV). Søknaden er solid forankret i et samlet og sterkt fagmiljø. Det vil være en faglig styrke å etablere et nasjonalt kvalitetsregister knyttet til den nasjonale kompetansetjenesten for barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR). I henhold til veileder for Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, inngår det i nasjonale kompetansetjenesters oppgaver å overvåke, formidle og følge opp behandlingsresultater gjennom for eksempel bruk av medisinske kvalitetsregistre. I søknaden er det oppgitt at midler til drift av NOBAREV også vil hentes fra NAKBURs øremerkede eksterne midler, og flere av funksjonene registeret vil ha behov for finnes allerede i den nasjonale kompetansetjenesten.

NOBAREV ligger i enhet for barne- og ungdomsrevmatologi. Enheten ligger i Revmatologisk seksjon, Avdeling for revmatologi, hud og infeksjonssykdommer, i Kreft-, kirurgi- og transplantasjonsklinikken. Søknaden tar utgangspunkt i et etablert register og søker nå om en status som nasjonalt kvalitetsregister. Enheten har landsfunksjon for barnerevmakirurgi, regionalfunksjon for barnerevmatologiske sykdommer og har i praksis flerregional funksjon for alvorlig barnerevmatologisk sykdom. Nasjonal kompetansetjeneste for barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR) er tilknyttet enheten. Siden 1999 har enhet for barne- og ungdomsrevmatologi ved NAKBUR driftet et kvalitets- og forskningsregister for barneleddgikt og autoimmune bindevevssykdommer hos barn og omfatter nå vel 1100 registrerte pasienter. Dette registeret har vært svært viktig for forskningen i enheten. Kvalitetsregisteret vil inkludere barn og ungdommer med juvenil idiopatisk artritt, juvenil systemisk bindevevssykdom, juvenil kronisk vaskulitt og autoinflammatoriske febersykdommer. Søknaden er forankret på seksjons-, avdelings- og klinikkledernivå. Søknaden er ytterligere forankret i et samlet og sterkt nasjonalt fagmiljø. Oslo universitetssykehus ser det som en faglig styrke å etablere et nasjonalt kvalitetsregister knyttet til den Nasjonal kompetansetjenesten for barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR). NOBAREV samarbeider med NorArtritt – et nasjonalt kvalitetsregister for kroniske inflammatoriske artrittsykdommer hos voksne, en representant fra NorArtritt vil sitte i styringsgruppen for NOBAREV. De to registrene er enige i at pasienter med juvenil idiopatisk artritt samles i NOBAREV, også voksne som tidligere har inngått i NorArtritt.

Kvalitets- og forskningsregister i alderspsykiatri (KVALAP)

For å få bedre kunnskap om eldre personer med alvorlige psykiatriske lidelser og hvordan man kan bedre utredning, behandling og omsorgstilbud til denne gruppen opprettet fem alderspsykiatriske avdelinger i og rundt Oslo opprettet i 2011 et alderspsykiatrisk forskningsnettverk, med avdelingene på Oslo universitetssykehus HF, Ullevål og Aker, Diakonhjemmet Sykehus, Akershus universitetssykehus og Vestre Viken HF. I 2016 ble det innvilget konsesjonsendring for å overflytte data til Oslo Universitetssykehus og å utvide registeret til å omfatte alle alderspsykiatriske avdelinger i Norge, og til å bli et kvalitets- og forskningsregister, og dette ønskes nå etablert som et nasjonalt kvalitetsregister. Det er Oslo Universitetssykehus som er databehandlingsansvarlig for registeret. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har driftsansvaret for registeret. Det vil gi oss bedre kunnskaper om hvem pasienten er og derved kunne tilrettelegge for bedre utrednings- og behandlingsrutiner. Slike prosedyrer fins ikke i dag, verken i Norge eller andre land i Europa. Målsetting med kvalitets og forskningsregistre er bl.a. å kvalitetssikre og videreutvikle utredningsverktøy for bruk til utredning og behandling av pasienter i alderspsykiatriske avdelinger i spesialisthelsetjenesten.

Norsk kvalitetsregister for medfødte hjertesykdommer

Den norske legeförening ved Norsk kardiologisk selskap og Barnelegeforeningen i samarbeid med fagmiljøene ved region- og lokalsykehusene ønsker nå å etablere et nasjonalt kvalitetsregister - Norsk register for medfødte hjertesykdommer – som en integrert del av Hjerte- og karregisteret. Kvalitetsregisteret skal driftes på Oslo universitetssykehus. Hvert år fødes ca. 500 barn med en medfødt hjertefeil i Norge og man antar at ca. 27000 nordmenn lever med en hjertefeil i dag. Mange barn med medfødte hjertefeil har tilleggslidelser og andre misdannelser. Variasjonen i alvorlighetsgrad er stor og ca. 25 % har en alvorlig type hjertefeil som krever tidlig identifisering og behandling – i de fleste tilfeller operasjon. Medfødte hjertefeil er for de fleste pasienter en kronisk tilstand som krever omfattende oppfølging og behandling i helsevesenet gjennom hele livet. Vi mangler i dag et nasjonalt kvalitetsregister over denne pasientgruppen har ikke kunnskap om eksakt forekomst, endringer i forekomst, tilleggsmisdannelser, utredning, behandling, behandlingsresultater, overlevelse og livskvalitet hos pasienter med medfødte hjertesykdommer i Norge.

Region Vest:

Kvalitetsregister for behandling av ruslidelse

På oppdrag fra Helse Vest RHF har Helse Stavanger ved KORFOR utviklet et kvalitetsregister for behandling av ruslidelse. Helse Vest ønsker at registeret nå tas i bruk i hele helseregionen. Erfaringer med regional bruk av registeret vil være viktig når en i løpet av vinteren/våren 2017 vil fremme ny søknad om nasjonal status for registeret.

Behandling av avhengighet og skadelig bruk av rusmidler ofte preget av innsatser fra flere behandlingstiltak og mange og ulike behandlingsforsøk. Et kvalitetsregister vil kunne bidra til mer systematikk i behandlingen og mindre geografisk ulikhet. Systematikken i, og kvaliteten på behandlingen vil kunne styrkes gjennom å monitorere hele behandlingsforløpet og ikke bare registrere opplysninger ved inntak og avslutning av behandlingen i et enkelt tiltak. I så henseende vil et norsk register skille seg fra registre i våre naboland. Pasientens tilbakemelding under hele behandlingen er et sentralt element i et slikt register.

Et kvalitetsregister for behandling av ruslidelse skal bidra til en mer spesifikk, systematisk, likeverdig og geografisk lik behandling av ruslidelse i Norge. Videre skal registeret identifisere innholdet i og forhold og hendelser rundt ulike behandlingsforløp som bidrar til bedre mestring av ruslidelse for den enkelte pasient.

Søknad om nasjonal status er støttet av Helse Vest og var til behandling hos Ekspertgruppen desember 2015. Tilbakemelding fra dem var at de på daværende tidspunkt ikke kunne anbefale nasjonal status. Fagmiljøet ble anbefalt å arbeide videre med søknaden og blant annet forbedre beskrivelse av hvordan pasientene identifiseres og hvilke kvalitetsmål som skal defineres. Videre burde omfang og typer utredning og behandling beskrives grundigere, inkludert erfaringer og resultater fra regional drift.

Registeret forbedrer søknaden på disse punktene og planlegger å sende oppdatert søknad til Ekspertgruppen i april 2017.

Frakturregisteret i Helse Vest

Startet opp som et lokalt register ved Stavanger Universitetssykehus i 2004. Det arbeides nå med en 5 års prosjekt (2015-2020) for å utvide til et regionalt frakturregister i Helse Vest, som kan tenkes å bli en pilot for et nasjonalt register. En innregistreringsløsning i MRS er under utvikling.

Behandlingen av frakturer varierer betydelig mellom avdelinger og mellom leger på samme avdeling. Mye av bruddbehandlingen bygger på tradisjoner. Frakturer registreres med NCSP og ICD-10 koder rundt om på sykehusene, og disse data er forbundet med betydelige svakheter. Erfaring tyder på at det er store forskjeller i behandling av ankelfrakturer, clavicularfrakturer, proksimale humerusfrakturer osv. Variasjonene er store og kan være vanskelige å forstå for pasientene, sykehusledelsen, politikerne og for kommende ortopeder. Behovet for en oversikt

over frakturbehandlingen i Norge er stort. Det er ønskelig å inkludere hele pasientforløpet fra skadetidspunkt og behandling til og med rehabilitering i registeret. Registeret er tiltenkt deltakelse i et eventuelt kommende fellesregister for traume, intensiv og beredskap, og deltar i arbeidsgruppen for dette arbeidet.

Region Midt-Norge:

Kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner: Klasehodepine og andre trigemino-autonome cephalalgier (TACs)

Pasienter

Register for pasienter med Trigemino-autonome hodepinene («cephalalgiene», TACs), som omfatter tilstandene klasehodepine («cluster headache»), hemicrania continua, paroksysmal hemikrani, og SUNCT som behandles innen spesialisthelsetjenesten.

Disse tilstandene har klare kjennetegn som skiller dem fra hverandre, men de har det til felles at smerten er ensidig og sitter hovedsakelig i området for ansiktets store følenerve (n. trigeminus, 1. gren), og at smertene er ledsaget av autonome fenomener (tåreflod, rødt øye, nesetetthet, renning fra nesen, hevelse i øyelokket og svetting i pannen). Ved alle TACs eksisterer det effektiv behandling, men behandlingen av de ulike tilstandene er forskjellig. Tilstandene er ofte svært invalidiserende og de fleste pasienter bør få en tidlig vurdering og start av behandling i spesialisthelsetjenesten,

Formål

Hovedformålet med registeret vil være å bidra til at pasienter med alvorlige primære hodepiner har likeverdig tilgang til behandling, sikre kvaliteten av diagnostikk, behandling og oppfølging og legge til rette for forskning.

Delmål

Registeret skal

- samle inn data og levere rapporter slik at behandlende enheter (nevrologisk avdeling eller tilknyttede privatpraktiserende nevrologer), HF, RHF kan få relevant informasjon for å evaluere sin virksomhet.
- bidra til kvalitetsforbedrende tiltak.
- danne grunnlag for forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser, og dermed å være en viktig bidragsyter til å øke kunnskapen om årsaker til og konsekvenser av sykdommen, samt effekten av behandlingstiltak.
- bidra til ny kunnskap i både fagmiljø og i befolkningen generelt.

Status:

Knyttet opp mot en nasjonal kompetansetjeneste

De har Konsesjon og godt opprettet koordinator nettverk

Har vært vurdert i ekspertgruppen en gang, skal til ny vurdering i april

Kvalitetsregister for svangerskap og revmatiske sykdommer (REVNATUS)

Mange av de inflammatoriske eller autoimmune sykdommene rammer kvinner i fertil alder. Ca. 3 % av kvinner i fertil alder har en inflammatorisk eller autoimmun revmatisk sykdom. Det er et stort behov for å videreutvikle kunnskapen om svangerskap ved inflammatoriske revmatiske sykdommer, slik at grunnlaget kan bli styrket for oppfølging, diagnostikk, behandling og rådgivning hos denne pasientgruppen.

Pasienter:

Registeret inkluderer alle pasienter > 16 år med en inflammatorisk revmatisk sykdom som planlegger svangerskap eller er gravide og som kommer til konsultasjon ved en av poliklinikkene eller avtalespesialistene som bruker registeret. Målgruppe for registeret er kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer: Revmatoid Artritt (RA), Juvenil idiopatisk artritt (JIA), Spondyloartroartitter (SA), Systemisk Lupus Erythematosus (SLE), Systemisk sklerose (SSc), Sjøgrens syndrom (SS), Mixed connective tissue disease (MCTD), Udifferensiert bindevevssykdom (UCTD), Polymyositt og dermatomyositt, Granulomatøs polyangitt (GPA), Takayasu arteritt (TA)

Registerets formål

RevNatus har som formål å sikre kvalitet og enhetlig behandling og oppfølging av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer som planlegger svangerskap eller er gravide ved å:

1. bidra til at den enkelte behandlende enhet kan evaluere sin virksomhet og på den bakgrunn drive målrettet kvalitetsforbedring
2. bruke kunnskapen til kvalitetsforbedring
 - i. sykehusvis rapportering av resultater/funn i relasjon til andre enheter
 - ii. gi anbefalinger på bakgrunn av funn (lokalt / nasjonalt)
 - iii. kvalitetskontroll for overvåkning, behandling og oppfølging av kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer i tiden før- under og etter svangerskap
3. bidra til utvikling av nasjonale faglige retningslinjer
4. bidra til økt forskningsbasert kunnskap om svangerskap ved inflammatoriske revmatologiske sykdommer ved å gi grunnlagsdata for epidemiologisk og klinisk forskning på utfallsmål
 - i. effekt av oppfølging og behandling på svangerskapsutfall hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - ii. sikkerhet ved ulike typer medikamentell behandling i tiden før under og etter svangerskap hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - iii. sykdomsaktivitet før, under og etter svangerskap hos pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - iv. risikofaktorer for uønskede svangerskapsutfall hos kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer
 - v. fertilitet hos kvinner med inflammatoriske revmatiske sykdommer

Status: Konesjon, samler inn nasjonalt, finansiering fra St.Olavs/RHF

Norsk register for motornevro sykdommer

Pasienter:

Alle pasienter som etter utredning får diagnosekode «G12.2 Sykdom i motoriske nevroner»

Pasienter som ved genetiske analyse får påvist Kennedys sykdom (ICD10 kode G12.1)

Pasienter med uspesifisert motornevro sykdom (ICD10-kode G12.9)

Registerets formål

Registeret har som hovedmål å forbedre kvalitet i diagnostikk og oppfølging av pasientene. Denne kartleggingen av kvalitetsdimensjonen i behandlingen tar først og fremst mål av seg å:

- Beskrive behandlingstilbudet i hele landet
- Dokumentere hvilken behandling pasientene tilbys/mottar og kunne vurdere om tilbudet ytes til rett tid i pasientforløpet etter den til enhver tid gjeldende konsensus om forsvarlig og god behandling

Kvalitetsdimensjoner

Registret har fokus på fem sentrale kvalitetsdimensjoner:

- Adekvat diagnostikk

- Relaterer seg til tid fra første kontakt med helsevesenet til diagnostisk vurdering/utredning ved nevrolog, og at utredningen oppfattes adekvat
- Tilbud om etablert sykdomsrettet og symptomrettet behandling
 - Per nå er sykdomsrettet behandling medikamentell behandling med riluzol
 - Symptomrettet behandling gjelder symptomatisk medikamentell behandling, kirurgisk tiltak (primært PEG) og mekanisk (primært ventilasjonsstøtte)
- Eksperimentell behandling
 - Kartlegge pasientinitiert behandlingsmetoder, samt sikre lik mulighet til deltagelse i evnt. fremtidige terapeutstudier
- Tverrfaglighet
- Variasjon i tilbudet
 - F.eks. aldri dokumentert hvor pasientene følges opp. I Sverige har registerarbeidet der vist at en andel pasienter følges ved lokalsykehus

Status: Dette er en kopi av det svenske registret, Helseministeren har flagget dette registeret, konsesjonssøknad er sendt, IKT løsning er under utvikling.
Skal opp til vurdering his ekspertgruppen i april

Region Nord:

Kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge og barnehabilitering ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Bakgrunn

I Norge vet vi lite om effekten av den behandling som gis i barnehabilitering (BHAB) og psykisk helsevern for barn og unge (PHBU). De nasjonale kvalitetsindikatorerne for fagområdene måler andel pasienter som har fått registrert diagnoser innen seks konsultasjoner, andel med individuell plan, andel pasienter som har fått henvisning vurdert innen 10 dager, ventetid til behandling og andel pasienter som ikke har fått helsehjelp innen frist (Helsenorge.no, 2014). Disse indikatorerne er prosessindikatorer som kan brukes til å vurdere om pasientene har fått oppfylt sine rettigheter, men sier lite om hvor fornøyd pasientene er med behandlingen og om den har gitt noen helsegevinst.

Behovet for etablering av systemer som gjør det mulig å arbeide systematisk med forbedring av kvalitet i PHBU og BHAB er omtalt i nasjonale veiledere, tilsynsrapporter, og i strategi dokumenter fra Helse Nord RHF og UNN HF.

Riksrevisjonens gjorde i 2006-2007 undersøkelse av tilbudet til barn og unge med psykiske problemer (Riksrevisjonen, 2007). Deres konklusjon var at det i PHBU i stor grad mangler systematisk arbeid med kvalitet, at det er betydelige mangler ved internkontrollsystemene, og at kvaliteten på styringsdata er for dårlig.

I 2013-2014 gjennomførte Helsetilsynet (2015) et landsdekkende tilsyn i alle helseforetak. Det ble avdekket lovbrudd i 20 av 23 poliklinikker. Poliklinikkens egenvurdering konkluderte med at tilnærmet ved alle landets BUP-er var det deler av praksisen som ikke var i tråd med regelverket. I rapporten ble det konkludert med at Statens helsetilsyn forventer at helseforetakene arbeider systematisk med å forbedre kvaliteten i tjenestene, og at helseforetakene har en løpende plikt til å sørge for tjenester av god kvalitet og evaluere og korrigere virksomheten.

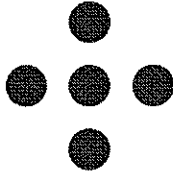
Formål

Formålet med etablering av et lokalt kvalitetsregister er å systematisere informasjon om behandlingsutbytte og pasientenes fornøydhet i det enkelte pasientforløp. Denne informasjonen vil gjøre det mulig for ansatte og ledere å bruke erfaringer fra den enkelte pasient til å arbeide med utvikling av tjenestene. Registeret skal være et lokalt kvalitetsregister for PHBU i UNN HF.

Kvalitetsregisteret har som formål å øke kvalitet på behandlingen til barn og unge med psykiske lidelser og utviklingsforstyrrelser på følgende måte:

- Utvikle, forbedre og kvalitetssikre diagnostikk, behandling og oppfølging
- Evaluere dagens behandlingsstruktur og forskjeller i organiseringen av behandlingstilbudet
- Dokumentere behandlingsresultat
- Kvalitetssikre at anbefalinger i Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge følges
- Gi den enkelte behandlende enhet mulighet til å evaluere sin kliniske virksomhet
- Bidra til økt forskningsbasert kunnskap om utredning og behandling

Målgruppen er alle barn- og unge som gis helsehjelp i PHBU og BHAB i UNN HF.
Databehandlingsansvarlig: Universitetssykehuset Nord-Norge HF.



30.10.2009

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 Oslo

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre – forslag til fordeling av midler for 2009 til de regionale helseforetakene.

I denne oversendelse fremmes et forslag overfor Helse- og omsorgsdepartementet fra de regionale helseforetak om fordeling av 15 mill. kroner til felles løsninger i arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre., jf St. prp. Nr 1 (2008-2009) Programkategori 1030, Kap. 732, post 70.

I St. prp. nr. 1 omtales hvordan rammen på 32 mill kroner øremerket til formålet skal fordeles. For den ikke internt fordelte delen heter det: *"De resterende 15 mill. kronene fordeles mellom de regionale helseforetakene for implementering av tekniske fellesløsninger, basert på antall nasjonale medisinske kvalitetsregistre de vil få ansvar for. Oppdrag knyttet til hvilke registre som skal ansvars plasseres i det enkelte regionale helseforetak vil bli utdypet i eget brev".*

De regionale helseforetakene har organisert sitt felles arbeid med nasjonale medisinske kvalitetsregistre gjennom en interregional styringsgruppe bestående av fagdirektør / medisinsk direktør samt en registerkyndig kliniker fra hvert RHF. SKDE og Helse Midt-Norge RHF/Hemit er sekretariat. Folkehelseinstituttet er observatør i styringsgruppen. Styringsgruppen har gjennom sitt arbeid hittil i år kommet fram til et forslag for fordeling av de ovennevnte 15 mill kroner.

Som et engangstiltak fordeles i tillegg 2 mill kroner fra Helse Nord RHF's øremerkete midler i 2009, som ikke kommer til anvendelse i SKDE /nasjonalt servicemiljø i år.

De regionale helseforetakene legger til grunn at begrepet "tekniske fellesløsninger" kan underlegges en bred tolkning såfremt det er snakk om felles infrastruktur / løsninger til nytte og anvendelse for flere registre, inkludert at etablerte men papirbaserte registre må starte arbeidet med omlegging til elektronisk format. De regionale helseforetakene har også merket seg departementets føringer om at disse midlene ikke skal brukes til drift av enkeltregistre.

Forslag fra AD i de fire RHF til fordeling av de 15 mill fremgår av tabellen under. I vedlegg til dette brev spesifiseres hvilke registre det er snakk om.

	Tidligere etablerte nasjonale medisinske kvalitetsregistre (n) Kr 400 000 per register	Nasjonale medisinske kvalitetsregistre til etablering 2009 (n) Kr 200 000 per register	Sum register-tiltak per RHF (mill kr)	Til IKT-infrastruktur (mill kr)	Til utvikling av nye registerprosjekt RHF (mill kr)	Totalt infrastrukturmidler til RHF (mill kr)
HSØ	4	3	2.2	1.8	1.7	5.7
HV	4	7	3.0	0.8	1.1	4.9
HM-N	2	1	1.0	0.8	0.5	2.3
HN	2	0	0.8	0.8	0.5	2.1
Sum	12	11	7.0	4.2	3.8	15.0

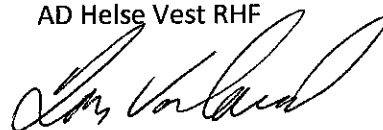
Saken er behandlet i AD-møte 19.10.2009, og oversendes hermed til Helse- og omsorgsdepartementet som RHFenes samlede forslag til fordeling av midler til felles løsninger i arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Vennlig hilsen

Bente Mikkelsen
AD Helse Sør-Øst RHF

Gunnar Bovim
AD Helse Midt-Norge RHF

Herlof Nilsen
AD Helse Vest RHF



Lars Vorland
AD Helse Nord RHF

1 vedlegg:
Oversikt medisinske kvalitetsregistre

Vedlegg 1.

Oversikt nasjonale medisinske kvalitetsregistre 2009

Tidligere etablerte nasjonale medisinske kvalitetsregistre (12 stk):

Disse registrene er tidligere godkjent og ansvars plassert i RHF i hht oppdragsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet hhv 2004 og 2005.

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	Helse Sør-Øst
Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister	Helse Sør-Øst
Cerebralpareseregisteret i Norge	Helse Sør-Øst
Nasjonalt traumeregister	Helse Sør-Øst
Norsk intensivregister	Helse Vest
Leppe-kjeve-ganespalterregisteret	Helse Vest
KOLS-registeret	Helse Vest
Norsk diabetesregister for voksne	Helse Vest
Norsk hjerteinfarktregister	Helse Midt-Norge
Norsk hjerneslagregister	Helse Midt-Norge
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	Helse Nord
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykd.	Helse Nord

Forslag fra RHFene til godkjenning som nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre 2009 (11 stk):

Registre som er i drift med nasjonal dekningsgrad og foreslås "oppgradert" / godkjent som nasjonale medisinske kvalitetsregistre i 2009. Forslaget er basert på rapport fra Helsedirektoratet av 2006 og oppdrag til RHFene i brev fra Helse- og omsorgsdepartementet av 29.1.2009.

Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft	Helse Sør-Øst/Kreftregisteret
Nasjonalt register for prostatakreft	Helse Sør-Øst/Kreftregisteret Norsk
nefrologiregister	Helse Sør-Øst
Norsk Karkirurgisk register – NORKAR	Helse Midt-Norge
Nasjonalt register for leddproteser	Helse Vest
Nasjonalt hoftebruddregister	Helse Vest
Nasjonalt korsbåndregister	Helse Vest
Det norske nyrebiopsiregisteret	Helse Vest
Norsk MS-register og biobank	Helse Vest
Norsk porfyriregister	Helse Vest
Norsk register for hjemmerespiratorbehandling	Helse Vest

ÅRSRAPPORT

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

-RAPPORT FOR VIRKSOMHET 2016

MAI 2017



INNHOLDSFORTEGNELSE

1	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre	2
1.1	Aktørbilde, organisering av arbeidet med medisinske kvalitetsregistre	2
1.2	Finansiering	3
1.3	Finansiering, Nasjonal IKT Fagforum for medisinske kvalitetsregistre (FMK- NIKT)	3
1.4	Serviceerklæring	4

Del 1 Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre - felles

2.1	Strategi og handlingsplan	5
2.2	Kvalitetsforbedring	6
2.3	Pasient og brukermedvirkning	7
2.4	Opprettelse av Fagsenter for pasientrapporterte data	7
2.5	Datakvalitet og dekningsgrad	8
2.6	Resultattjenester	10
2.7	Statistikernettverk	11
2.8	Sjekkliste - Registerveiledning	11
2.9	Helse og kvalitetsregisterkonferansen 2016	11
2.10	Årlig presentasjon av nye resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre	12
2.11	Kommunikasjon og formidling	12
2.12	Nasjonalt Servicemiljø, SKDE	12
2.13	Arrangementer 2016	13

Del 2 Rapportering fra regionale enheter i servicemiljøet

3	Helse Nord	14
4	Helse Midt-Norge	18
5	Helse Vest	22
6	Helse Sør-Øst	27
7	Fagsenter for pasientrapporterte data	32

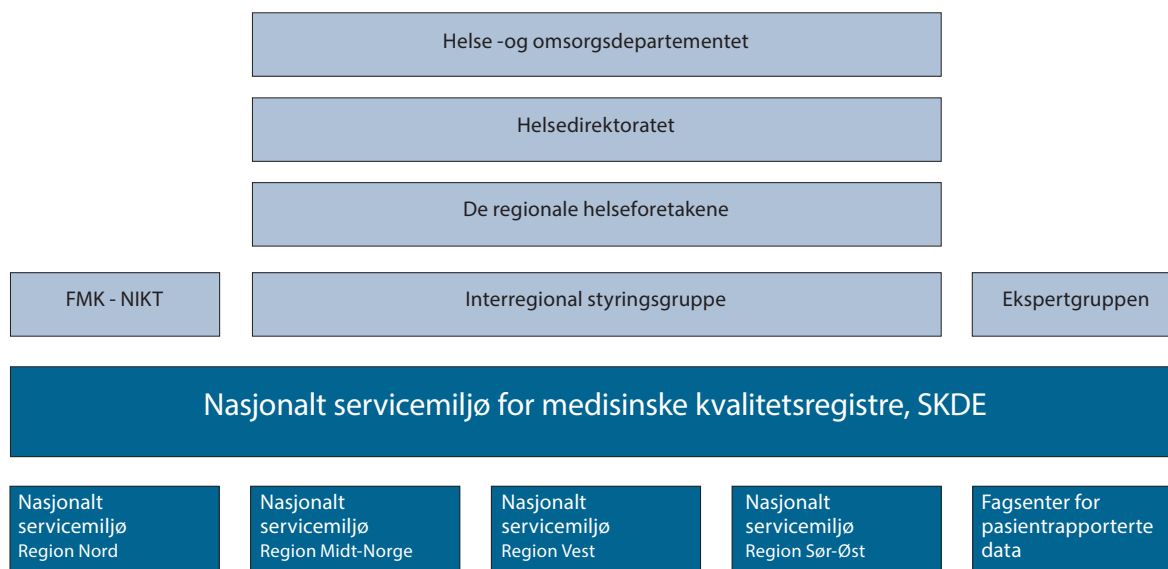
1 NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

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

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

Denne rapporten omhandler aktivitet i servicemiljøet i 2016 og omfatter rapportering på prosjekter, finansiering og arbeid innen feltets viktigste satsingsområder. Rapporten deles i to hvor del en omhandler felles arbeid i nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (skde og regionale enheter), og del to er rapportering fra de regionale enhetene, samt fra Fagsenter for Pasientrapporterte data i Bergen som hadde sitt første virkeår i 2016.

1.1 AKTØRBILDE, ORGANISERING AV ARBEIDET MED MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE



1.2 FINANSIERING

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE tildeles årlig rundt 12 millioner NOK over statsbudsjettet til drift av det nasjonale servicemiljøet. Av disse går 4 millioner til Servicemiljøet i de fire regionene, med en million til hver region. Midlene brukes til finansiering av rådgiverfunksjon tilsvarende ett årsverk.

I tillegg er det på statsbudsjettet bevilget øremerkede infrastrukturmidler på 19,5 mill NOK til arbeidet med medisinske kvalitetsregistre. Av disse fordeles 15,5 millioner til servicemiljøet i de fire helseregionene. Fordelingen er som følger:

- 2,8 mill. NOK til region Nord
- 3,2 mill. NOK til region Midt-Norge
- 4,2 mill. NOK til region Vest
- 5,3 mill. NOK til region Sør-Øst

Videre tildeles en million til drift av Fagsenter for pasientrapporterte data, og en million til Norsk Pasientregister (NPR) som leverer tjenester for dekningsgradsanalyse og validering. De resterende to millioner går til prosjekter innen nasjonale satsingsområder. I 2016 gikk disse midlene til arbeid med å øke dekningsgrad i kvalitetsregistrene, og arbeid med kvalitetsregistre brukt i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

1.3 FINANSIERING, NASJONAL IKT FAGFORUM FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE (FMK-NIKT)

Fagforum for medisinske kvalitetsregistre i NIKT forvalter øremerkede midler som stilles til rådighet fra Helse- og omsorgsdepartementet til videreutvikling av teknologiske løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. I 2016 ble det innvilget søknader fra nasjonalt servicemiljø i helseregionene for tilsammen 7,7 MNOK. Midlene ble fordelt som følger:

Region	Bevilgede midler (NOK)
Helse Nord	2 219 375
Helse Sør Øst	750 000
Helse Vest	650 000
Helse Midt	4 760 000
Sum	7 679 375

Midler fordeles både til IKT-leverandører og enkeltregistre i regionene

1.4 SERVICEERKLÆRING

Med serviceerklæringen ønsker vi å utvikle god kontakt med brukerne av nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre og avklare forventninger til virksomheten. Målgruppen er helsepersonell, forskere og administrativt personale ved landets sykehus, den sentrale helseforvaltningen og andre institusjoner som arbeider med helseregistre.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre tilbyr veiledning og bistand kostnadsfritt for kliniske miljøer som drifter eller skal opprette medisinske kvalitetsregistre.

Vi tilbyr:

- Veiledning i utvikling og implementering av medisinske kvalitetsregistre (herunder design, variabelvalg/kvalitetsmål samt bygge registerorganisasjon)
- Juridisk rådgivning ved etablering og drift av medisinske kvalitetsregistre
- Hjelp til å søke om nasjonal status for et medisinsk kvalitetsregister
- Utvikling av IKT-løsninger for innregistrering, transport, lagring, utlevering av data
- Veiledning i arbeidet med å oppnå høy datakvalitet og dekningsgrad
- Statistisk veiledning ved utarbeidelse av rapporter
- Utvikling av elektroniske resultatløsninger som gir mulighet for å formidle resultater til ulike mottakere
- Hjelp til utarbeidelse av årsrapport
- Hjelp til oppstart og oppfølging av klinisk forbedringsarbeid med bruk av kvalitetsregisterdata
- Hjelp til gjennomføring av dekningsgradsanalyser
- Veiledning i forbindelse med samhandling med industrien
- Hjelp til å involvere pasient- og brukerorganisasjoner i kvalitetsregistrene
- Hjelp til å formidle resultater fra kvalitetsregisteret til allmenheten

1.5 STRATEGI OG HANDLINGSPLAN

Arbeid med strategi- og handlingsplan var et stort og viktig arbeid i servicemiljøet i 2016. Dette arbeidet er en videreføring av servicemiljøets strategi- og handlingsplan 2012 - 2015. Det ble nedsatt en arbeidsgruppe med ni deltakere til dette arbeidet: åtte personer fra servicemiljøet i SKDE og regionene med ulike funksjoner og fagkompetanse. I tillegg var leder av Fagforum for medisinske kvalitetsregistre i NIKT deltaker i arbeidsgruppen. Arbeidet ble forankret i Interregional styringsgruppe.

De regionale helseforetakene vedtok "Nasjonal 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 satsingsområder:

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 brukermedvirkning

Mål 6. Økt bruk av kvalitetsregistre

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 tidrom som strategien med delmål og tiltak som skal gjennomføres frem mot 2020.

Alle tiltak og delmål for 2016 ble nådd, og omfattet grunnleggende arbeid for den videre satsingen. Servicemiljøet har blant annet utarbeidet veileder for arbeid med pasient- og brukermedvirkning i fagrådene for de medisinske kvalitetsregistrene, og det er igangsatt veiledningsaktivitet for å heve kompetanse innen klinisk kvalitetsforbedring både i servicemiljøet og kvalitetsregistrene. Det er videre et pågående arbeid med å kartlegge kvalitetsregistrenes muligheter for tilgjengeliggjøring av resultater for økt bruk av data fra kvalitetsregistrene, og det arbeides med kartlegging og veiledning i forhold til utvikling av kvalitetsindikatorer i alle kvalitetsregistre.

Det foreligger forutsetninger og avhengigheter som i stor grad vil avgjøre om man vil lykkes i å nå målsettingen i strategien. Slike forutsetninger er blant annet juridiske avklaringer, prioriteringer i lederlinjene i RHFene av innregistrering til- og bruk av data fra kvalitetsregistrene, tilstrekkelig og forutsigbar finansiering, samt utvikling av IKT løsninger for datafangst. Arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal være tydelig prioritert og forankret i linjen i spesialisthelsetjenesten, og det skal være tette koblinger mellom arbeidet mellom arbeidet med kvalitetsregistre og annet relevant kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid i regionene.

1.6 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.

For å nå disse målene er det opprettet en faggruppe i servicemiljøet for kvalitetsforbedringssatsingen bestående av medlemmer fra SKDE og hver region som har kunnskap om kvalitetsforbedring med bruk av kvalitetsregisterdata. Faggruppen har i 2016 laget en detaljert plan for å bistå kvalitetsregistre med kvalitetsforbedringsprosjekt i perioden 2016 – 2018, og tildeler utlyste midler til kvalitetsregistre som ønsker å gjennomføre kvalitetsforbedringsprosjekter.

Som en del av satsningen på kvalitetsforbedring har deltakerne i denne faggruppen i servicemiljøet gjennomført en spesialtilpasset utdanning i kvalitetsforbedringsmetodikk i regi av Kvalitetsregistercentrum Stockholm (QRC). Utdanningen ble avsluttet i 2016. Nasjonalt servicemiljø skal bistå kvalitetsregistrene og veilede dem i forhold til kvalitetsforbedring og kvalitetsforbedringsmetodikk. I 2016 ble det gjennomført seminar om klinisk kvalitetsforbedring med bruk av kvalitetsregisterdata for registerledere i hver region for å øke kunnskap om kvalitetsforbedring og forbedringsmetodikk.

1.6.1 Kvalitetsforbedringsprosjekter:

Påbegynte prosjekter:

1. **Norsk Intensivregister**– «*Pårørendetilfredshet i intensivavdelingen*»

Prosjektet har som formål å forbedre familiers tilfredshet med hvordan de selv og pasienten blir ivaretatt i intensivavdelingen.

Status: Prosjektet avsluttes i 2017. Det vil i 2017 arbeides med å sammenstille data og skrive sluttrapport for prosjektet.

2. **Norsk Hjerneslagregister** – «*Klinisk kvalitetsforbedringsprosjekt*».

Formålet med prosjektet er å forbedre behandlingskvalitet målt ved ulike kvalitetsindikatorer gjennom kartlegging av innhold i norske slagenheter og fokus på måloppnåelse knyttet til kvalitetsindikatorer. I tillegg vil man undersøke om en intervensjon i form av undervisningsopplegg, og kompetanseheving knyttet til innføring av trombolysealarm og trombolyseteam kan gi kvalitetsforbedring.

Status: Det er sendt spørreskjema til alle sykehus i Norge som tar imot og behandler akutte slagpasienter. Denne del av undersøkelsen er ferdigstilt, og en kort delrapport planlegges sendt SKDE i juni 2017. Det arbeides i 2017 med å avklare hvilke sykehus som er aktuelle for å delta i arbeid med å iverksette tiltak for å bedre kvalitet på slagenhetsbehandling og trombolyssevirkosomhet. Prosjektet avsluttes i 2018.

Prosjekter som fikk midler i 2016:

1. **Barnediabetesregistret** «*Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom; ved bruk av eksisterende ressurser i avdelingene*».
2. **Norsk ryggmargskaderegister (NorSCIR)**- «*Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade*».
3. **Norsk hjerteinfarktregister** - «*Diagnose og behandling av akutt hjerteinfarkt ved Finnmarkssykehuset HF*».
4. **Norsk diabetesregister for voksne** - «*Forebygging av senkomplikasjoner*».

1.7 PASIENT OG BRUKERMEDVIRKNING

Det er en målsetting at medisinske kvalitetsregistre skal bidra til bedre helsetjeneste for befolkningen. Brukermedvirkning er sentralt i utviklingen av helsetjenesten, og økt brukerorientering er et helsepolitisk mål i Norge.

I servicemiljøets handlingsplan 2016-2020 er det et mål om å få brukerrepresentanter med i fagrådene til alle kvalitetsregistrene. I 2016 vedtok interregional styringsgruppe et krav i vedtekter for kvalitetsregistre om at alle den nasjonale kvalitetsregistrene skal ha brukerrepresentasjon i fagrådet. Servicemiljøet har utarbeidet en egen veileder for pasient- og brukerrepresentasjon i fagrådene. Denne er sendt til alle registerledere.

Servicemiljøet arrangerte et nasjonalt seminar for pasient- og brukerorganisasjoner den 18. mars 2016 hvor både pasient- og brukerrepresentanter og fagfolk deltok. Formålet var å informere om medisinske kvalitetsregistre, og hvordan resultater kan brukes av pasienter og pasientforeninger. Flere kvalitetsregistre presenterte seg selv under seminaret:

- Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft
- Norsk hjerteinfarktregister
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOREg-N)

Det ble også holdt innlegg fra Leder i Regionalt Brukerutvalg Helse Vest og Klinikkdirktør Randi-Luise Møgster fra Konstad distriktpsykiatriske senter.

1.8 OPPRETTELSE AV FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

Helse- og omsorgsdepartementet ga i 2015 et oppdrag til Nasjonalt servicemiljø om å opprette veiledningstjeneste for pasientrapporterte data. I 2016 kom Fagsenter for pasientrapporterte data, lokalisert til Bergen, i drift. Fagsentret gir veiledning til valg av skjema, analysemetoder og løsninger for datafangst overfor enkeltregistre. De gir også råd i bruk av pasientrapporterte data i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid og forskning. Det er også etablert et samarbeid med Kunnskapssentret i FHI for å styrke arbeidet med innføring av PROM og PREM i nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

1.9 DATAKVALITET OG DEKNINGSGRAD

Dekningsgradsanalyser

Som et bidrag i arbeidet med å øke registrenes dekningsgrad tilbyr servicemiljøet ved SKDE en nasjonal tjeneste for dekningsgradsanalyser med forankring i 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 utvalg av de nasjonale registrene. Analysene som blir utført for registrene gjenskapes annet hvert år.

Registre som fikk gjennomført dekningsgradsanalyse for første gang i 2016:

- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (nakke), Norsk kvalitetsregister for Leppe-kjeveganespalte, og Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes.

Registre som fikk gjenskapelse av dekningsgradsanalyser i 2016:

- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi, Cerebral pareseregisteret i Norge, Norsk gynekologisk endoskopi register, Nasjonalt register for Leddprotese, Nasjonalt Korsbåndregister, Nasjonalt hoftebruddregister.

Tilslutning

Rapporten «Tilslutning til nasjonale medisinske kvalitetsregistre» angir antall sykehus som faktisk registrer data i de ulike kvalitetsregistrene i forhold til hvor mange sykehus som skal registre til disse kvalitetsregistrene. Rapporten for 2016 inkluderte alle offentlige sykehus som behandler et registers pasientpopulasjon. Dette er andre året rapporten lages, og resultater fra disse to årene er sammenstilt i rapporten.

Rapportens formål er å bidra til at sykehusene bevisstgjøres hvilke kvalitetsregistre som er aktuelle for sykehuset. Høy tilslutning bidrar til god dekningsgrad ved at større andel av registrets pasientgruppe inkluderes. Rapporten er en bestilling fra Interregional styringsgruppe, og skal gjenskapes årlig. Dette gjør det mulig å følge sykehusenes utvikling over tid. Rapporten sendes til registerledere og helseforetakene, samt ligger ute på servicemiljøets nettsider.

Prosjekt «Økt dekningsgrad»

I 2016 ble prosjektet *Økt dekningsgrad* etablert i servicemiljøet. Prosjektet har som formål å samle erfaringer for å arbeide målrettet med å øke dekningsgrad i registrene, samt å øke dekningsgrad i utvalgte registre til prosjektet. Det ble valgt 7 registre til prosjektet. Disse var:

Helse Nord, Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi, Norsk register for analinkontinens.

Helse Midt- Norge, Norsk hjertesviktregister.

Helse Sør-Øst, Norsk gynekologisk endoskopiregister, Norsk hjertestansregister.

Helse Vest, Nasjonalt register for KOLS, Norsk MS-register og biobank.

De utvalgte registrene fikk veiledning fra servicemiljøet om arbeid med økt datakvalitet og fremgangsmåte for å sikre gode rutiner og forankring ved sykehusene. Videre fikk de utvalgte registrene spesiell oppfølging med tanke på dekningsgradsanalyser og valideringsstudier. Registrene arrangerte registersamlinger og møter ved aktuelle sykehus.

Prosjektet viste at direkte kontakt med fagmiljøene på sykehusene fikk flere sykehus til å registrere til registret. Mer info om prosjektet og sluttrapport for prosjektet finnes her:

<https://www.kvalitetsregistre.no/node/177>

Prosjektets videreføres i 2017 i form av en resurssgruppe i servicemiljøet som skal arbeide videre med å hjelpe registrene i sitt arbeid med å bedre dekningsgrad. Det vil bli valgt ut nye nasjonale kvalitetsregistre til satsingen hvert år.

Validering

Det er en målsetting i servicemiljøets strategi og handlingsplan for perioden 2016 – 2020 at de nasjonale kvalitetsregistrene skal kunne dokumentere sine monitoreringsrutiner av registerdriften etter to års drift. Etter maksimalt fem års drift skal registrene ha implementert regelmessig validering mot en ekstern kilde og kunne dokumentere datakvaliteten på de viktigste variablene i registeret.

Validitet angir i hvilken grad de registrerte data speiler, eller er gyldige for, populasjonen som undersøkes, og er viktig for å sikre god kvalitet i registrets innhold. Validiteten undersøkes typisk ved å vurdere graden av samsvar mellom de data som er registrert i registeret og de data som er registrert i datakilden, eller andre eksterne datakilder.

Servicemiljøet tilbyr veiledning til registrene i dette arbeidet ved bistand fra statistikere i nasjonal og regionale enheter. Videre har Servicemiljøet utarbeidet en valideringshåndbok med anbefalinger og relevante eksempler på valideringsarbeid. Valideringshåndboken finnes her:

<https://www.kvalitetsregistre.no/oppsummering#idx-0>.

1.10 RESULTATTJENESTER

En Resultattjeneste er et rapportsystem som er koblet mot registrets database og gir mulighet for å se på rapporter basert på oppdaterte data. Servicemiljøet tilbyr hjelp og veiledning til registrene for oppretting og bruk av resultattjenester. Det er per i dag to aktuelle IKT løsninger for resultattjenester. Disse er Rapporteket som er satt i produksjon, og MRS-Resultat (MRS-R) som er under utvikling. For å styrke arbeidet med resultattjenester ble det i 2016 opprettet et Fagråd for resultattjenester som er et rådgivende organ i nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Rapporteket

Rapporteket er en resultattjeneste utviklet av Helse Nord IKT og er en nasjonal løsning. I løpet av 2016 har det vært en økning i antall registre som har tilgang til tjenesten, og det er også gjort utvidelser av innhold som tilbys. Ved utgangen av 2016 hadde 14 av de 54 nasjonale registrene resultattjenester i Rapporteket.

Innholdet i Rapporteket blir utviklet av Helse Nord IKT og av statistikere i Servicemiljøet. I 2016 bidro Servicemiljøets statistikere til innhold i Rapporteket for de fleste nasjonale registrene på OQreg-plattformen, samt tre MRS-registre som får resultattjenester levert gjennom Rapporteket. Ved innholdsmessige eller tekniske oppgraderinger i registret medfører dette arbeid med oppdatering av resultattjenesten.

MRS-resultat

Servicemiljøet i Midt-Norge tok i 2016 initiativ sammen med HEMIT til å utvikle MRS-Resultat. Denne resultattjenesten har som mål å levere resultat fra kvalitetsregistre på en effektiv, brukervennlig og formålstjenlig måte og da med både anonymiserte og sensitive data. Siden disse to datanivåene krever forskjellige tekniske applikasjoner og har resultatmessig noe differensiert strategiske formål er prosjektet delt inn i to faser. Fase en er applikasjonen for anonymt nivå, og fase to er applikasjonen for sensitivt nivå. I henhold til målsetting ble fase en, applikasjon for anonymt nivå ferdigstilt november 2016.

MRS –Resultat for anonymt nivå er i drift og Helse Midt-Norge tar initiativ til opplæring av servicemiljøet i andre regioner slik at de kan få «sine» aktuelle registre koblet opp på resultattjenesten. I tillegg jobbes det med å få finansiert MRS-Resultat fase to slik at man får en komplett resultattjeneste.

Fagråd for resultattjenester

Fagråd for resultatjenester består av personer fra servicemiljøet i regionene, Kreftregisteret, Nasjonal IKT og en brukerrepresentant. Fagrådet har som formål å sørge for at tiltakene i "Strategi for det regionale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre for 2016-2020" som omhandler resultattjenester/resultatformidling gjennomføres. Fagrådets viktigste oppgaver er å sørge for en oversikt over de resultattjenestene som benyttes av medisinske kvalitetsregistre i dag, være orientert om tilsvarende løsninger i andre land/hos andre relevante løsninger, samt å bidra til at tilgjengelige løsninger for resultattjenester gjøres kjent for de medisinske kvalitetsregistrene og de delene av helsetjenesten som etterspør resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Fagrådet skal videre være en pådriver for videreutvikling av resultattjenester hva angår teknologi, kompetanse og organisering.

Fagrådet er rådgivende ovenfor fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT i spørsmål om resultattjenester/resultatformidling.

Fagrådet viktigste oppgaver i 2016 var:

- Gjennomføre en brukerundersøkelse av Rapporteket, som er en resultattjeneste utviklet av Helse Nord IKT.
- Kartlegging av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes mulighet til formidling av resultater.
- Kartlegge de regionale helseforetakenes behov for resultater fra medisinske kvalitetsregistre til oppfølging av sykehusene.

1.11 STATISTIKERNETTVERK

Det ble i 2016 opprettet et statistikernettverk hvor statistikerne i servicemiljøet fra alle regioner samles for å diskutere faglige spørsmål. I tillegg til å diskutere statistikerfaglige spørsmål arbeidet gruppen i 2016 med å lage oversikt over statistikertjenester som registrene bør ha som et minimumstilbud, og i hvor stor grad disse behovene er dekket per i dag. Gruppen arbeider med å kartlegge hva som må til for å nå målet i servicemiljøets strategi- og handlingsplan om at alle registre skal ha resultattjenester innen 2020.

1.12 SJEKKLISTE - REGISTERVEILEDNING

Servicemiljøet har i 2016 utviklet en sjekklister som inkluderer de viktigste elementene for god kvalitet og ytelse i et nasjonalt kvalitetsregister. Formålet med en slik liste er å ha et verktøy som kan brukes til å identifisere hvert enkelt kvalitetsregisters utfordringer. Sjekklisten brukes i regelmessige møter mellom rådgiver i servicemiljøet og det enkelte kvalitetsregister, for å lage en plan for videre utvikling av registret.

1.13 HELSE OG KVALITETSREGISTERKONFERANSEN 2016

Helse og kvalitetsregisterkonferansen 2016 ble arrangert 10-11 mars. Konferansen var fulltegnet i god tid før påmeldingsfristen var ute, med 600 deltakere over de to dagene. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ledet arbeidet med planlegging og gjennomføring av arrangementet med leder og deltakere i programkomite og deltakere i arrangementskomite. Arrangementet var i samarbeid med Nasjonalt folkehelseinstitutt og Helsedirektoratet.

Konferansen ble åpnet av Helse- og omsorgsminister Bent Høie. I tillegg til en rekke foredrag innen tema som: "Pasienters forventning til helseregistre", "Nytten av helseregistre", "Nye satsingsområder", "Hvordan redusere dobbeltregistrering" var det også parallellsesjoner. Disse tok for seg data fra primærhelsetjenesten, datakvalitet og IKT. I foajeen var det postersutstilling, samt informasjonsstands. Totalt 48 poster fra ulike registre, med tema innen design av register, forskning, kvalitetsforbedring og beredskap ble presentert under konferansen. Prisen for beste poster på 10.000 kroner gikk til Norsk hjerteinfarktregister.

Det ble sendt ut evalueringsskjema i etterkant som fikk i overkant av 200 svar. Tilbakemeldingene var gode, og deltakere rapporterte at de opplevde stor nytteverdi av konferansen.

1.14 ÅRLIG PRESENTASJON AV NYE RESULTATER FRA NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

14. november 2016 ble den årlige publiseringen av nye resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre holdt i Helsedirektoratets lokaler i Oslo. Helse- og omsorgsminister Bent Høie åpnet arrangementet. Det ble holdt innlegg fra tre nasjonale kvalitetsregistre som presenterte sine resultater, med påfølgende kommentarer fra pasient- og brukerorganisasjoner. I 2016 var det følgende registre som la frem sine resultater under arrangementet:

- Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft
- Norsk intensivregister
- Norsk karkirurgisk register

Programmet for dagen var todelt, og presentasjonene fra registrene foregikk i arrangementets første del.

I andre del av arrangementet var det lagt opp til diskusjon og debatt om «*Hvordan håndtere ulikhet i kvalitet – fra påvist variasjon til handling*». Her var det resultater fra Norsk kvinnelig inkontinensregister og Norsk hjerteinfarktregister som dannet diskusjonsgrunnlaget.

Rundt 120 deltakere deltok på arrangementet.

1.15 KOMMUNIKASJON OG FORMIDLING

Lansering av nettsider

I mars 2016 ble de nye nettsidene til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre lansert. De nye nettsidene skal gjøre det enkelt både de som jobber med registrene, pasienter og pårørende og andre interesserte å finne god og relevant informasjon om oppstart, drift og resultater fra medisinske kvalitetsregistre.

I tillegg til de nye nettsidene er det i løpet av 2016 lansert en egen landingsside for resultater fra registrene, samt en Facebook-side for medisinske kvalitetsregistre. Det er også lansert et nyhetsbrev i nytt format, som går ut til 3000 abonnenter omtrent en gang per måned.

1.16 NASJONALT SERVICEMILJØ, SKDE

1.16.1 Nasjonal organisering

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er organisert under Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF. Det er 5,5 årsverk knyttet til enheten med de nasjonale funksjonene.

Stillinger

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder, nasjonalt servicemiljø	100%
Spesialrådgivere (2 stillinger)	200%
Rådgiver	100%
Statistikere (2 stillinger)	150%

1.17 ARRANGEMENTER 2016

Når	Hva	Arrangør (-er)
10 – 11 mars	Helse- og kvalitetsregisterkonferansen, https://www.registerkonferansen.no/	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
18 mars	Seminar for pasient- og brukerforeninger	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
25. - 27. april	Kurs «Analyse av registerdata i forskning»	Nasjonalt servicemiljø (SKDE), Helse Nord, UiT og Klinisk forskningsavdeling, UNN
27-28 april	Registersamling- Seksjon for medisinske kvalitetsregistre	Servicemiljøet region Midt -Norge
31 mai – 1 juni	Regional Pasienttryggleiks- og kvalitetskonferanse	Pasienttryggleiksprogrammet, Servicemiljøet region Vest, Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre, Helse Vest
23 juni	Regional samling nasjonale kvalitetsregistre i Helse Sør-Øst	Servicemiljøet region Sør-Øst
30 august	Fagdag for kvalitets- og forskningsregistre i Helse Bergen. Hovedtema: Juridiske krav til kvalitetsregistrene. I tillegg var bruk av data i kvalitetsforbedringsarbeid tema	Servicemiljøet region Vest
3 oktober	«Mini-kurs» om kvalitetsforbedringsmetodikk» for registre i Helse Vest med nasjonal status	Servicemiljøet region Vest
11 november	Fagmøte i Helse Førde «Medisinske kvalitetsregister - muligheter og utfordringar» («Fredagsmøtet»)	Servicemiljøet region Vest
16 november	Fagmøte i Helse Fonna om kvalitetsregistre og fagsenteret, bruk av lokale data, om juridiske forhold rundt kvalitetsregistre, om etablering av registre, kort om samtykke og hva som må til for å kunne bruke data mm.	Servicemiljøet region Vest
28. november	Undervisningsdag i klinisk kvalitetsforbedring	Servicemiljøet region Nord og Universitetssykehuset Nord-Norge
30. November	Regionalt registerseminar	Servicemiljøet region Midt-Norge
7. desember	Publisering av resultater fra medisinske kvalitetsregistre	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
Hvert kvartal	Faglunsjer for interesserte	Servicemiljøet region Midt-Norge
2016	Kurs i kvalitetsforbedring for registrene	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, alle regionale enheter. Ulike datoer.

2 HELSE NORD

2.1 REGIONAL ORGANISERING

Det regionale servicemiljøet i Helse Nord er organisert under Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), og har ansvar for oppfølging av registrene i regionen. Per 2016 er det ansatt en rådgiver og en statistiker i 100% stillinger som har et særskilt ansvar for å ivareta denne funksjonen.

Leder av Nasjonalt servicemiljø SKDE, er også leder for servicemiljøet i region Nord.

Stillinger

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Rådgiver	100%
Statistiker	100%

Registrenes IKT løsning og resultattjenester

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	Deformativ nakke på OpenQReg Deformativ rygg på egen løsning	Rapporteket
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	OpenQReg	Rapporteket
Norsk register for analinkontinens	OpenQReg	Rapporteket
Norsk register for gastrokirurgi	OpenQReg	Rapporteket
Norsk vaskulittregister & Biobank	MRS	Nei
Norsk nakke- og ryggregister	MRS	Nei
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	OpenQReg	Rapporteket
Nordisk register for hidradenitis suppurativa	OpenQReg	Rapporteket

Registerinformasjon

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad*	
			2015	2016	2014	2015
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	2006	1 513 000	2	3	61%	65%
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2008	837 000	2	2	20%	25%
Nordisk kvalitetsregister for hidradenitis suppurativa	2012	1 093 200	1	1	10%	13%
Norsk register for analinkontinens	2014	564 000	1	1	71%	41%
Norsk register for gastrokirurgi	2015	905 000	n/a	2	n/a	21%
Norsk vaskulittregister & Biobank	2016	816 900	n/a	1	n/a	n/a
Norsk nakke- og ryggregister	2011	982 000	1	1	n/a	n/a
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2015	1 375 000	n/a	1	n/a	n/a

- *Resultater fra årsrapporter levert i 2015 og 2016
- n/a - Not available (ikke tilgjengelig)

2.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

I 2016 har region Nord jobbet mye opp mot de tre registrene som fikk nasjonal godkjenning i 2015 og 2016. Det er i 2016 totalt åtte nasjonale medisinske kvalitetsregistre i regionen. Økning i dekningsgrad, økt datakvalitet og endringer i IKT-løsninger har vært prioriterte områder i løpet av året.

Det er etablert faste møter med alle registre i regionen, og gitt aktiv bistand i forbindelse med arbeid med årsrapport og offentliggjøring, med fokus på presentasjon av relevante kvalitetsindikatorer og kvalitetsforbedringsprosjekter.

På bestilling fra Helse Nord RHF skrev servicemiljøet rapporten : "Resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre for sykehus i Helse Nord". Rapporten sammenstiller resultater fra sykehusene i Helse Nord RHF på dekningsgrad og kvalitetsindikatorer fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Rapporten ble distribuert til fagsjefer i alle HF og presentert for styret i Helse Nord RHF og fagsjefmøtet i RHFet.

Dekningsgrad

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi og Norsk register for analinkontinens har deltatt i prosjektet "Økt dekningsgrad" i 2016. Erfaring fra disse registrene er at direkte kontakt med innregistrerende avdelinger samt å vise fram resultater gjennom Rapporteket gir økt interesse for registeret og innregistreringsandel.

Dekningsgradsfokuset for de fleste av registrene er å få med de største avdelingene/sykehusene innenfor sitt fagfelt rundt i Norge. Tilbakemeldingen fra registrene er at det ofte er enkeltsykehus som ikke registrerer data inn i registrene.

Flere av de nasjonale kvalitetsregistrene i region nord har lav dekningsgrad. Da flere av registrene er etablert i løpet av 2014 og 2015 vil det være viktig å se på utviklingen i dekningsgrad i 2017 og 2018.

PROM

Seks av registrene i nord har inkludert pasientrapporterte data. Det jobbes med skjemaendringer for flere registre for ytterligere å øke relevans av PROM-spørsmålene for pasientgruppene. Tekniske løsninger har vært en utfordring for gode PROM-løsninger for flere registre. Ett av registrene har kun fått resultater fra 20% av pasientene på PROMs ved seks måneders oppfølging. Registeret jobber med å kartlegge årsak til dette for videre tiltak.

Kvalitetsforbedring

Servicemiljøet i region Nord har bygget kompetanse på området kvalitetsforbedring med henblikk på å kunne bistå registrene i prosjekter med utgangspunkt i kvalitetsregisterdata. Servicemiljøet i regionen arrangerte i november 2016 et seminar om kvalitetsforbedringsarbeid med bruk av registerdata for de nasjonale kvalitetsregistrene i regionen. En forutsetning for kvalitetsforbedringsarbeid er gode og relevante kvalitetsindikatorer, og dette har hatt fokus i dialog med kvalitetsregistrene i regionen. Registrene gir tilbakemelding om at det er nyttig å jobbe med kvalitetsindikatorer.

Resultattjenester

Alle de seks kvalitetsregistrene i region Nord som har en OpenQReg-løsning har Rapporteket som resultattjeneste (ett i test). Dette gir innregistrerende enheter tilgang til egne resultater på et personentydig nivå. Arbeidet med å utarbeide resultattjenester er en sentral del av arbeidet med nasjonale kvalitetsregistre i regionen, og det legges betydelig arbeid i veiledning av det enkelte register.

IKT

Alle de åtte nasjonale kvalitetsregistrene i region Nord har en eksisterende teknisk innregistreringsløsning, eller arbeider med ferdigstilling av slik løsning.

Det har vært arbeidet med videreutvikling og funksjonsforbedringer for alle de nasjonale kvalitetsregistrene som har en OpenQreg-løsning. Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer har fått utviklet en teknisk løsning for innsamling av PROM (RAND-36). NorSpis er under pågående utvikling. For NorSpis har man i tillegg jobbet med løsninger for å overføre PROM-data fra checkware. Løsningen er ikke ferdigstilt, og arbeidet fortsettes i 2017.

Norsk nakke- og ryggregister og NorVas utvikles i MRS. NorVas ferdigstilles i 2017. For disse registrene har det i 2016 også blitt arbeidet med flytting av drift til Norsk Helsenett. Det har i tillegg vært arbeidet med løsninger for datafangst og resultat tjenester for flere lokale og regionale registre: Kvalitetsregister for brokk (Finnmarkssykehuset HF), Kvalitetsregister for antibiotikaforskriving (Finnmarkssykehuset HF), Kvalitetsregister for bruk av skjerming i psykiatri (UNN HF) og Kvalitetsregister for nettverksarbeid innen psykiatri (UNN HF).

3 HELSE MIDT-NORGE

3.1 REGIONAL ORGANISERING

I Regionalt helseforetak Midt-Norge er Nasjonalt servicemiljø organisert under seksjon for medisinske kvalitetsregistre, St. Olavs Hospital HF. Servicemiljøet ledes av en kvalitetsrådgiver i 100 prosent stilling og har i tillegg to statistikere i 50 prosent stilling, samt midler til utvikling av IKT-løsninger. Servicemiljøet har regelmessige møter med det regionale helseforetakets fagavdeling, og deltar i tillegg på tertialmøter hvor RHF, St.Olavs Hospital HF, HEMIT og seksjon for medisinske kvalitetsregister møtes.

Stillinger

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Kvalitetsrådgiver	100%
Statistikere (2 stillinger)	100%

Registrenes IKT løsning og resultattjenester

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste
Norsk hjerneslagregister	MRS	Rapporteket
Norsk hjerteinfarktregister	MRS	MRS-R
Norsk hjertesvikregister	MRS	MRS-R
Norsk karkirurgisk register	MRS	MRS-R
Norsk ryggmargsskaderegister	MRS	Rapporteket
Norsk Kvalitetsregister for Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret	MRS	-

Registerinformasjon

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad*	
			2015	2016	2014	2015
Norsk hjerneslagregister	2005	3 689 000	3	4	80%	84%
Norsk hjerteinfarktregister	2012	3 216 000	2	2	88%	88%
Norsk hjertesvikregister	2012	1 994 000	1	1	n/a	n/a
Norsk karkirurgisk register	2009	2 272 000	2	2	75%	74%
Norsk ryggmargsskaderegister	2012	1 997 000	3	3	93%	91%
Norsk Kvalitetsregister for Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret	2016	1 347 000	n/a	n/a	n/a	n/a

- *Resultater fra årsrapporter levert i 2015 og 2016

- n/a - Not available (ikke tilgjengelig)

3.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Sentralt for teamet ved Servicemiljøet i Midt –Norge i 2016 har vært å ytterligere optimalisere kartlegging-, drift- og utviklingsprosesser for kvalitetsregistrene våre basert på erfaringer fra 2015. I tillegg har Nasjonal strategi for det regionale arbeidet med medisinske kvalitetsregistre 2016-2020 "Gode kvalitetsregistre for en bedre helsetjeneste" vært retningsgivende i alt arbeid og initiativer.

I tillegg til felles kartlegging av alle registrene for å identifisere forbedrings og utviklingsområder samt yte service i henhold til serviceavtalen har følgende initiativer og satsninger vært viktige:

- **Regelmessige arbeidsdager sammen med ansatte ved fagavdelingen ved Helse Midt-Norge RHF.** Dette er et tiltak for å styrke samarbeidet mellom servicemiljøet og HMN RHF, slik at vi kan få en omforent forståelse av ønsket utvikling og bruk av kvalitetsregistrene og være koordinert i et fragmentert felt.
- **Indikatorer** Dette arbeidet startet i 2015 med undervisning og diskusjoner om betydningen av at kvalitetsregistrene evner å ha noen indikatorer som sier noe om kvalitetene i det feltet de innhenter data fra. Dette er et utfordrende arbeid da perspektivet på hva indikatorer er ofte er knyttet til harde endepunktsmål. Harde endepunktsmål vil alltid være vanskelig å si noe entydig om, derfor har det vært svært viktig i dette arbeidet å jobbe med forståelsen av prosessmål. I 2016 ga vi rådgivning til de enkelte registre og arrangerte en «indikator» workshop hvor alle registrene deltok.

- **Utarbeidelse av rapporten: "Nasjonale medisinske kvalitetsregistre 2015 – en orientering om datakvalitets, dataleveranse, og måloppnåelse for sykehus i Helse Midt-Norge RHF".**
Et av Servicemiljøet HMN strategiske mål for 2016 var at nasjonale registre som ligger i Helse Midt-Norge skal være en naturlig og integrert del av kvalitetsstyring og benyttes både som datakilde (nasjonalt kvalitetsindikator prosjekt og pasientsikkerhetsprogrammet) og ekspertise der det er relevant. Via resultater skal tilsynelatende uønsket variasjon på kvalitetsmål igangsette prosess for å avdekke om det er grunnlag for kvalitetsforbedringstiltak.

Handlingspunkt:

- Det skal fra årsrapporter fra alle relevante nasjonale kvalitetsregistre utarbeides en samlerapport som viser relevante resultater for foretakene i regionen sammenlignet med nasjonalt gjennomsnitt og opp mot måltall (der det er mulig)
- Ledere og kvalitetsforbedringsagenter er mottakere av sammenstillingene. Arbeidet ble igangsatt i september hvor kriterier for rapportering i rapport ble drøftet og avklart. Rapporten ble ferdigstilt til 23.november 2016 slik at tallene var så ferske som mulig.
- **Datautlevering.** På grunn av stor etterspørsel av data fra flere av registrene i MN ble det viktig å få etablert felles retningslinjer for utleveringer. Servicemiljøet i MN har utarbeidet prosedyrer som er samstemte med FHI og vedtekter for utlevering av data fra registrene i regionen.

Dekningsgrad

Vi har jobbet konkret opp mot de kvalitetsregistrene som ikke viste tilstrekkelig dekningsgrad i 2015, NORKAR og Norsk Hjertesviktregister. NORKAR fikk tilstrekkelige dekningsgrad via FHI og Norsk Hjertesviktregister var i 2016 med i dekningsgradsprosjektet og fikk i 2016 definert konkrete tiltak for 2017 for å kunne gjennomføre en dekningsgradsanalyse.

PROM

Målet i 2016 var at alle registrene skulle samle eller ha konkrete handlingsplaner om å samle PROM data i 2017. Dette var kanskje mest prekært for Norsk hjerteinfarktregister som har blitt hengene i stadium 2 pga av utfordringer med å samle PROM data. Via fagsenter for PROM i Bergen fikk de gjennomført pilot med aktuelle skjema. I tillegg har HEMIT utviklet et elektronisk PROM system slik at datainnsamling og spørreskjema kan administreres elektronisk. Servicemiljøet i MN og HEMIT var også aktiv i å orientere seg om PROMIS (Patient reportert outcome measures information system) løsningen. Dette er det skrevet en egen oppsummering fra.

Kvalitetsforbedring

I tillegg til undervisning i og veiledning om indikatorer ble det gjennomført tilsvarende om kvalitetsforbedringsmetode og arbeid. Registrene ble bedt om å se på resultater på sentrale indikatorer og drøfte potensielle kvalitetsforbedringsprosjekter. Målet var at de registrene som kunne ut fra sine resultat initiere kvalitetsforbedringsprosjekt søkte finansiering om dette. I 2016 hadde 3 registre fått støtte til kvalitetsforbedringsprosjekter.

Resultattjenester

I tillegg til veiledning inn mot registre om relevante resultat presentert på en enkel måte hadde vi prosess inn mot HMN RHF om å drøfte hvilke resultat som var aktuelle å motta og hvor ofte. Utvikling av MRS- Resultat (se tekst under IKT)

IKT

Det har i 2016 vært gjort et betydelig arbeid på de allerede eksisterende registre i MRS porteføljen. Vi har løftet de fleste register til ny databasemodell optimalisert for rapportering/analyse. Det er gjort en betydelig ytelsesoptimalisering, og man har gjort forbedringer av styring av rettigheter og relasjon til organisasjonsstruktur.

Det har på basis av MRS teknologi og kompetanse vært etablert en felles teknisk løsning for innsamling av pasientrapporterte data, denne har egen skjemabygger og er integrert i Helse Norge. Det er etablert MRS grensesnitt til denne felles løsningen. MRS-Resultat(POC) er etablert for anonyme data. Det er etablert flere nye registre på MRS i 2016: Tonsilleregisteret (nytt register), NordicScir, med flerspråklighet (nytt register), RevNatus (nytt register regionalt med nasjonal innregistrering).

4 HELSE VEST

4.1 REGIONAL ORGANISERING

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre region Vest består av Fagsenter for medisinske registre i Helse Vest og medarbeidere i Helse Vest IKT AS¹. Fagsenteret server registre i hele regionen, og er organisatorisk lagt til Seksjon for Forskning og Innovasjon, Forsknings- og utviklingsavdelingen, Helse Bergen. Senteret yter service til nasjonale, regionale og lokale registre, og har kompetanse innen registerteori og registeradministrasjon, jus, IKT, statistikk- og analyse og kvalitetsforbedringsteori.

Stillinger

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder	100 %
Rådgiver (4 stillinger)	300 %
Statistiker (2 stillinger)	120 %
Personvernrådgiver	50 % (100% fra september)
Merkantil støtte (2 stillinger)	40 %

¹ Helse 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».

Registrenes IKT løsning og resultattjenester

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste
Diabetesregister for voksne	FastTrack	
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	OpenQReg	Rapporteket
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	Planlegger OpenQReg	Ikke fått teknisk løsning enda
Nasjonalt register for artrittsykdommer	MRS	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt register for KOLS	MRS	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	OpenQReg	Rapporteket
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	FastTrack	Ikke resultattjeneste ennå. Planlegger en dashboard-løsning lik MRS-R
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	OpenQReg	Rapporteket
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	MRS	MRS-R på sikt
Porfyriregistret	MRS	Ikke fått resultattjeneste enda
Norsk intensivregister	MRS	Rapporteket
Norsk multippel sklerose register og biobank	MRS	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt barnehofteregister	Har IKT-løsning men datafangst er på papir	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt register for leddproteser	Har IKT-løsning men datafangst er på papir	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt hoftebruddregister	Har IKT-løsning men datafangst er på papir	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt korsbåndregister	MRS	Ikke fått resultattjeneste enda
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	OpenQReg	Rapporteket
Norsk Parkinsonregister og biobank	Nytt register Ikke fått teknisk løsning enda Planlegger MRS	Ikke fått teknisk løsning enda

Registerinformasjon

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad*	
			2015	2016	2014	2015
Diabetesregister for voksne	2006	2 552 000	1	1	34% / 8% (type 1/type 2)	40% / 11% (type 1/type 2)
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	2015	1 000 000	n/a	1	n/a	n/a
Nasjonalt register for artrittsykdommer	2013	1 600 000	1	1	n/a	
Nasjonalt register for KOLS	2006	1 650 000	1	1	n/a	15%
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	2012	1 700 000	2	2	Ca. 70%	72%
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	2012	1 700 000	1	1	66%/50% (binyrebarksvikt/ Hypoparatyreoidisme)	n/a
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	2015	1 700 000	n/a	1	n/a	27%
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeveganespalte	2011	1 600 000	3	3	90-100%	94%
Porfyriregisteret	2012	1 700 000	2	2	60%	71%
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	2014	1 700 000	1	1	n/a	
Norsk intensivregister	2006	1 700 000	2	1	90%	90%
Norsk multippel sklerose register og biobank	2009	1 600 000	3	2	50%	64%
Nasjonalt barnehofteregister	2015	1 600 000	n/a	2	n/a	HD/SCFE: 60%; CLP 79,1 %
Nasjonalt register for leddproteser	2009	1 800 000	3	2	95%	95%
Nasjonalt hoftebruddregister	2009	1 800 000	3	3	90%	90%

Nasjonalt korsbåndregister	2009	1 650 000	3	3	79%	79%
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	2012	1 750 000	2	1	94-100%	94-100%
Norsk Parkinsonregister og biobank	2016	850 000 (halvårsdrift)	n/a	n/a	n/a	n/a

- *Resultater fra årsrapporter levert i 2015 og 2016

- n/a - Not available (ikke tilgjengelig)

4.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Det har vært mange oppgaver knyttet til etablering av nye og oppfølging av eksisterende registre. Deltakelse i utarbeiding og oppfølging av strategi 2016-2020 for satsingen på arbeidet med medisinske kvalitetsregistre har stått sentralt. I Helse Bergen, Helse Fonna og Helse Førde har det vært arrangert seminar om både personvern, bruk av data og kvalitetsforbedring, og Helse Stavanger står for tur. I tillegg har det vært arrangert mini-kurs i kvalitetsforbedringsteori og i samarbeid med det regionale pasientsikkerhetsprogrammet en regional kvalitetsregister- og pasientsikkerhetskonferanse. Det har vært rettet større oppmerksomhet på å øke samarbeid med det regionale pasientsikkerhetsprogrammet for å stimulere til at kvalitetsregistrene i større grad brukes i kvalitetsutviklingsarbeid, og som et viktig redskap i styringen av sykehustjenestene. At registrene vektlegger brukermedvirkning har stått sentralt. Noen registre har fått bistand til validering og analysing av variabler til Rapporteket (datarydding). Det ble gitt mer støtte til utarbeidelse av årsrapporter enn i 2015.

Dekningsgrad

Fagsenteret har deltatt i det nasjonale «Dekningsgradsprosjektet» i regi av det nasjonale servicemiljøet der det ble særlig fokusert på 7 nasjonale registre med lav dekningsgrad, og to av registrene i Helse Vest (Nasjonalt register for KOLS og Norsk MS register og biobank) har deltatt og iverksatt tiltak for å øke dekningsgraden. I tillegg utarbeider prosjektgruppen generelle tiltak for å øke dekningsgraden. Som før oppfordres alle registre med lav dekningsgrad til å vektlegge tiltak for å øke denne. Manglende innregistrering har vært tema på fagdirektørmøte i regionen til oppfølging. I tillegg det vært arrangert seminar i de ulike helseforetakene der bl.a. dekningsgrad har stått på agendaen. Ved konkrete henvendelser fra enkeltregistre til Helse Vest RHF om lav innregistrering ved et/flere sykehus, er dette tatt opp spesielt på Fagdirektørmøtet i Helse Vest.

PROM

Flere registre har tatt i bruk PROM, og flere planlegger å inkludere PROM/PREM. Det at en har ventet på lansering av teknisk løsning for PROM, har gjort at noen har ventet med innføring til denne er på plass. Fagsenteret har hatt en uformell kartlegging av behov/status for nasjonal PROM løsning. Flere registre har fått bistand fra Fagsenter for pasientrapporterte data.

Kvalitetsforbedring

På seminar i Helse Bergen, Helse Førde og Helse Fonna ble det bl.a. formidlet at det stilles større forventninger og krav til registre om at registerdata skal brukes til kvalitetsforbedring (jf. Strategi for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre 2016-2020.). I tillegg har det vært holdt kurs i kvalitetsforbedringsteori og metodikk. Det er også satt fokus på dette i Fagsenterets kvartalsmessige nyhetsbrev som sendes alle regionens registre.

To registre i regionen har fått tildelt nasjonale midler til kvalitetsforbedringsprosjekt.

Indikatorer fra hjerneslagsregisteret brukes i forbindelse med pasientsikkerhetsprogrammets tiltak for behandling av hjerneslag i Helse Vest. Disse presenteres i styringsportalen til Helse Vest.

Det er et prioritert område å bygge opp Fagsenterets kompetanse i kvalitetsforbedringsmetodikk, og en medarbeider ved senteret deltok i utdanningsprogram i kvalitetsforbedringsmetodikk i Sverige sammen med representanter fra servicemiljøet i de andre regionene.

De lokale registrene gir også bidrag til kvalitetsforbedring.

Resultattjenester

En del av registrene i Helse Vest bruker Rapporteket. Fordi det var spørsmål om kompatibilitet mellom registre som benytter Rapporteket og registre på Norsk helsenett (NHN), og MRS-Resultat (MRS-R) var underveis (som en visste ville passe inn under NHN), valgte en å avvente arbeidet med å innføre resultattjenester til lansering av MRS-R. Fagsenteret samarbeider med fagsenteret i Helse Midt-Norge om å få registre i Helse Vest opp på MRS-R.

En medarbeider på Fagsenteret deltar i Fagråd for resultattjenester.

IKT

Det pågår flere utviklingsprosjekt. Det er satt i gang utvikling av teknisk løsning for flere registre (Porfyriregisteret, LKG, Nasjonalt korsbåndregister, Barnehoft, Ablasjon). Videreutvikling av registre med eksisterende løsning pågår kontinuerlig etter prioritering. Det holdes oppstartsmøter med leverandør, HV IKT, Fagsenteret og registeret når registeret er modent for å starte utviklingen av en teknisk løsning.

5 HELSE SØR-ØST

5.1 REGIONAL ORGANISERING

Ansvar for regionalt servicemiljø ved Helse Sør-Øst RHF er tillagt Oslo universitetssykehus og ledes av Stab Forskning, innovasjon og utdanning. Koordinatorstillingen er plassert i det regionale helseforetaket, Avdeling Medisin og helsefag. Til sammen består servicemiljøet av 6, 1 årsverk.

Stillinger

Stillingsfunksjon/ tittel	Stillingsprosent
Leder*	30 %
Koordinator	100 %
Rådgiver -registerstøtte	200 %
Rådgiver - IT	255 %
Rådgiver -Personvern	10 %
Webansvarlig	10 %
Økonomiansvarlig	5 %

*Hvorav 20 % dekkes av servicemiljøet.

Registrenes IKT løsning og resultattjenester

Registernavn	IKT løsning/innregistreringsløsning	Resultattjeneste
Cerebral pareseregisteret i Norge	<i>eReg</i>	<i>MRS-R (mulig pilot)</i>
Det norske hjertekirurgiregisteret	<i>eReg/MRS</i>	<i>MRS</i>
Gastronet	<i>Papir</i>	<i>Access</i>
Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet	<i>Access</i>	<i>Access</i>
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	<i>KREMT</i>	<i>KREMT</i>
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	<i>KREMT</i>	<i>KREMT</i>
Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft	<i>KREMT</i>	<i>KREMT</i>
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	<i>KREMT</i>	<i>KREMT</i>
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	<i>KREMT</i>	<i>KREMT</i>
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfomer og lymfoide leukemier	<i>KREMT</i>	<i>KREMT</i>
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	<i>KREMT</i>	<i>KREMT</i>
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	<i>KREMT</i>	<i>KREMT</i>
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	<i>eReg</i>	<i>Egen løsning</i>
Nasjonalt traumeregister	<i>MRS</i>	<i>MRS</i>
Norsk gynekologisk endoskopiregister	<i>OpenQReg</i>	<i>Rapporteket</i>
Norsk kvinnelig Inkontinensregister	<i>Egenutviklet løsning</i>	<i>Egenutviklet løsning</i>
Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister	<i>eReg</i>	<i>eReg</i>
Norsk nyreregister	<i>Papir</i>	<i>Medinsight</i>
Norsk pacemaker og ICD-register	<i>eReg</i>	
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten	<i>Access</i>	<i>Access</i>
Norsk hjertestansregister	<i>MRS</i>	<i>MRS</i>
Norsk kvalitetsregister for HIV	<i>Avventer konsesjon</i>	

Registerinformasjon

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad*	
			2015	2016	2014	2015
Cerebral pareseregisteret i Norge	2006	1 600 000	3	3	90%	85%
Det norske hjertekirurgiregisteret	2013	1 600 000	2	2	100%	99%
Gastronet	2013	1 600 000	3	2	30%	30%
Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet	2012	-	1	n/a	40%	40%
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2013	1 600 000	2	2	90%	n/a
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2013	1 600 000	2	2	70%	90%
Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft	2013	1 600 000	2	2	50%	35%
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2013	1 600 000	2	2	70%	57%
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2013	1 600 000	2	2	90%	40%
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfomer og lymfoide leukemier	2013	1 600 000	2	2	50%	43%
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2009	1 600 000	2	2	75%	61
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2009	1 600 000	2	2	80%	65
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	2006	1 600 000	3	3	97%	95%
Nasjonalt traumeregister	2006	1 600 000	1	2	n/a	N/a
Norsk gynekologisk endoskopiregister	2012	1 600 000	2	2	25%	25%
Norsk kvinnelig Inkontinensregister	2013	1 600 000	3	3	75%	81%
Norsk nyfødtd medisinsk kvalitetsregister	2006	1 600 000	2	2	100%	99%
Norsk nyreregister	2012	1 600 000	2	2	100% (nefrologi)	99%

Norsk pacemaker og ICD-register	2013	1 600 000	2	2	100%	99%
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten	2013	1 600 000	1	1	n/a	n/a
Norsk hjertestansregister	2013	1 600 000	2	2	50%	n/a
Norsk kvalitetsregister for HIV	2012	-	1	1	n/a	n/a

- *Resultater fra årsrapporter levert i 2015 og 2016

- n/a - Not available (ikke tilgjengelig)

5.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Fokusområder i Helse Sør-Øst har vært å arbeide for stadig forbedret tilgjengeligheten av servicemiljøets tjenester. Det er etablert faste møter med alle registre i HSØ og gitt aktiv bistand i forbindelse med offentliggjøring, med bl.a fokus på kvalitetsindikatorer og kvalitetsforbedring. Det er videre gjennomført møter med mulige nye nasjonale registermiljøer for bistand og avklaringer, samt kartlagt behov for dekningsgradsanalyser med de enkelte registrene. Det har vært fokus på å øke samarbeid med RHF HSØ gjennom møtevirksomhet med Analyseenheten og fagdirektør.

Det er ansatt ny registerrådgiver i juni 2016 med tung kompetanse innen kvalitetsindikatorarbeid. Videre er mye ressurser avsatt til etablering av tilfredsstillende IT-løsninger for registrene, og det har vært fokus på aktiv deltakelse i FMK-NIKT og i rapportarbeid vedr. IT-driftsfinansiering av registrene.

Det er gjennomført årlige regionale registerseminarer med tema som utlevering av data, industrisamarbeid, informasjonssikkerhet og resultat tjenester. Det har blitt sendt nyhetsbrev og løpende oppdatering av egne nettsider. Det har blitt levert en rekke leveranser til HSØ, SKDE, FHI, mv.

Dekningsgrad

Servicemiljøet HSØ har ledet prosjektet «Økt dekningsgrad» herunder har det blitt arbeidet med følgende:

- Kartlegging av utfordringer og behov knyttet til dekningsgrad hos utvalgte registre
- Gjennomføring av tiltak for å heve dekningsgraden
- Deltagelse på faglige samlinger og møter
- Etablering av en «verktøykasse» for økt dekningsgrad - liste med generiske tiltak
- De to kvalitetsregistrene i Helse Sør-Øst som har deltatt i det nasjonale dekningsgradsprosjektet er Norsk hjertestansregister og Norsk gynekologisk endoskopiregister

Behovet for dekningsgradsanalyser for alle registrene i regionen er kartlagt, og det er gitt bistand til NorKog til søknad om dekningsgradsanalyse.

PROM

Registre i regionen med behov for PROM løsning er kartlagt. HSØ gjennomførte et eget møte i HSØ med Fagsenteret for pasientrapporterte data 15.02, og deltatt på PROM møte i HKR 15.09 samt rundebordskonferanse 29.09. HSØ har fast deltakelse i Fagrådet for PROM.

Kvalitetsforbedring

Servicemiljøet HSØ har bygget kompetanse på området kvalitetsforbedring med henblikk på å kunne bistå registrene på området. Registrenes kvalitetsforbedringsarbeid er gjennomgått, bl.a. i forberedelsesmøter med registrene i forbindelse med offentliggjøring, og det er påbegynt arbeid med regionalt kvalitetsforbedringskurs, planlagt på nyåret 2017.

På OUS har servicemiljøet deltatt på ledermøte om bruk av kvalitetsregistre til kvalitetsforbedring og etablert tettere samarbeid med Direktørens stab for fag, pasientsikkerhet og samhandling.

Resultattjenester

Det er arbeidet med risikovurdering av MRS-R (rapporteringsløsning), og regionen deltar som medlem i Fagrådet for resultattjeneste. I 2016 gjennomførte regionen egne møter med alle RHFene sammen med leder av Fagrådet for å kartlegge deres behov/ønsker i forhold til resultater fra kvalitetsregistrene.

Regionen har arbeide med veiledning av registrene til årsrapportering og offentliggjøring av resultater. Det er utarbeidet kvartalsrapport gjennom utvikling av monitoreringsverktøy for Barnediabetesregisteret.

IKT

Helse Sør-Øst har fortsatt flere registre som trenger nasjonal infrastruktur. Hovedoppgaver har vært:

- Utvikling av Pacemakerregisteret, Barnediabetesregisteret og Cerebral pareseregisteret på eReg- plattformen, som har lokale behandlingsregistre tilknyttet sentral, nasjonal database
- Samarbeid med Sykehuspartner for å få på plass lokal infrastruktur
- Etablert overføring av nasjonale eReg-registre til Norsk helsenett og fått på plass standardiserte integrasjonsmekanismer
- Hjertekirurgiregisteret versjon 1.0 er levert på MRS plattform
- Oppgradering av Traumeregisteret og Hjertestansregisteret
- Utarbeidet lokal rapportering i Excel for behandlingsregistrene

6 FAGSENER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

6.1 ORGANISERING

Oppdragsdokumentet for 2014 fra Helse og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene er tydelig i sin målsetting om at medisinske kvalitetsregistre med nasjonal status skal ha pasientrapporterte effektmål; PROM (pasientrapporterte effektmål) og PREM (tilfredshet med helsetjenesten). Fagsenter for pasientrapporterte data fikk i 2015 oppdrag fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE å være en nasjonal ressurs i arbeidet med å innføre pasientrapporterte effektmål i nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Fagsentret gir råd og veiledning i forhold til valg av skjema, metoder og teknisk registreringsløsninger overfor enkeltregistre. Fagsenter for pasientrapporterte data er organisert under Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE. Fagsentret er lokalisert ved Helse Bergen HF.

Det er pr 31.12.16 til sammen 2,5 hele stillinger ved Fagsenteret, fordelt som vist i tabellen nedenfor.

Stillinger

Stillingsens funksjon/tittel	Stillingsprosent
Leder	50%
Rådgiver/koordinator	50%
Spesialrådgiver (7 stillinger)	150% (to på timebasis)

6.2 STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Følgende satsingsområder og arbeid har vært viktig i 2016

Veiledning av kvalitetsregistre i bruk og analyse av PROM:

I 2016 har Fagsenteret veiledet 17 nasjonale kvalitetsregistre, samt enkelte regionale kvalitetsregistre som planlegger å søke om nasjonal status. I tillegg kartlegger fagsenteret årlig bruk av PROM/PREM instrumenter i registrene gjennom en spørreskjemaundersøkelse.

Formidling

Arrangere nasjonale og regionale seminarer:

Fagsenteret har arrangert et nasjonalt PROM-seminar: «*Pasientrapporterte data (PROM) i medisinske kvalitetsregistre, forskning og kvalitetsforbedring - valg av skjema og valg av løsning*», kurs i statistikk (SEM og Missing Imputations), to fagrådsmøter og rundebordskonferansen: «*Samtidig bruk av pasientrapporterte data (PROM) i kvalitetsregister og klinisk praksis – hvilke utfordringer har vi?*».

Videre har fagsenteret vært invitert til å holde innlegg på møter, seminarer og nasjonale konferanser.

Formidle informasjon via nettsider:

Våre nye nettsider (Helse-Bergen og Nasjonalt servicemiljø) ble lansert i november 2016.

Være i kunnskapsfronten:

Fagsenteret har også startet arbeidet med å etablere og lede en prosjektgruppe med mål om å gjøre PROMIS (Patient-Reported Outcomes Measurement Information System) tilgjengelig for de medisinske kvalitetsregistrene som ønsker å bruke dette verktøyet. Fagsenteret deltar på en COST Action EU-søknad som skal bidra til internasjonalt samarbeid om PROMIS. Videre utarbeidet Fagsenteret en handlingsplan for 2016.

Utvikling av datafangstløsninger og andre tekniske løsninger:

Fagsenteret etablerte og leder et PROM-prosjekt for hjerte- og karregistrene, blant annet for å se på løsninger for å håndtere innhenting av pasientrapporterte data for pasienter som er registrert i mer enn et av de 9 kvalitetsregistrene for hjerte- og karsykdommer (unngå dobbeltregistrering). Videre samarbeider fagsenteret med HEMIT for å etablere løsning for elektronisk innhenting av PROM og PREM til kvalitetsregistrene gjennom Helse-Norge portalen. Denne løsningen piloteres rundt årsskiftet 16/17, og forventes å være i ordinær drift i løpet av første tertial 2017. Fagsenteret har bidratt i arbeidet med utvikling av visualisering av PROMs-data knyttet til klinisk virksomhet.

Registre fagsenter for PROM har arbeidet med i 2016:

- Nasjonalt register for prostatakraft
- Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret)
- Norsk hjerteinfarktregister
- Norsk hjertestansregister
- Norsk ryggmargskaderegister (NorSCIR)
- Norsk MS-register og biobank
- Norsk kvalitetsregister for HIV
- Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (ABLA NOR)
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOREg-N)
- Nasjonalt Kvalitetsregister for Smertebehandling (SmerteReg)
- Norsk porfyriregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt traumeregister
- Norsk Parkinsonregister og Biobank
- Nasjonalt register for leddproteser
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog (tidligere Demensregisteret)
- Kvalitetsregister i alderspsykiatrien – KVALAP (vil søke nasjonal status i 2017)

Status PROM/PREM i registrene (per mars 2017)

Register	Har PROM	Planlegger PROM	Har PREM
Cerebral pareseregisteret i Norge	X		X
Gastronet	X		X
Nasjonalt barnehofteregister		X	
Nasjonalt hoftebruddregister	X		
Nasjonalt korsbåndregister	X		
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft		X	
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft		X	
Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet		X	X
Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft		X	
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft		X	
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft		X	
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier		X	
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft		X	
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	X		X
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg)	X		X
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft		X	
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	X		X
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi (ABLA NOR)*	X		
Nasjonalt register for invasiv kardiologi (NORIC)		X	
Nasjonalt register for KOLS	X		
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	X		
Nasjonalt register for leddproteser		X	
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)	X		
Nasjonalt traumeregister		X	
Nordisk register for hidradenitis suppurativa (HISREG)	X		
Norsk diabetesregister for voksne		X	
Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER)	X		X
Norsk hjerneslagregister	X		X
Norsk hjerteinfarktregister	X		
Norsk hjertekirurgiregister	-	-	-
Norsk hjertestansregister		X	
Norsk hjertesvikregister	X		
Norsk intensivregister		X	
Norsk karkirurgisk register (NORKAR)	X		
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)	X		
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)*	X		X
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	X		
Norsk kvalitetsregister for HIV	X		
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	X		X
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret*	X		
Norsk kvinnelig inkontinensregister	X		X

Norsk MS-register og biobank	X		X
Norsk nakke- og ryggregister	X		X
Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister		X	
Norsk nyreregister		X	
Norsk pacemaker- og ICD-register		X	
Norsk parkinsonregister og biobank	X		X
Norsk porfyriregister	X		X
Norsk register for analinkontinens	X		X
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret)		X	
Norsk register for gastrokirurgi (NoRGast)		X	
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog)	X		
Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)	X		
Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas)	X		

KONTAKTINFO:

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

E-POST: servicemiljoet@skde.no

TELEFONNUMMER: 77 75 58 00

WWW.KVALITETSREGISTRE.NO