

## Norsk register for invasiv kardiologi - NORIC

Bergen 13.10.17

Til

Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre

### Rapport om forbedringer av Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)

*Viser til tidligere innsendt Plan for forbedringer av NORIC.*

#### Dekningsgradsanalyse

Dekningsgradsanalyser gjennomføres hvert andre år. I årsrapporten for 2014 ble det presentert data på dekningsgrad beregnet ut fra antall unike pasienter som var registrert med perkutan koronar intervensjon (PCI) i basisregisteret ved Folkehelseinstituttet og sammenlignet med antall unike pasienter med PCI i NORIC for det året. Siden Rikshospitalet og Feiringklinikken ennå ikke hadde tatt i bruk NORIC, ble dekningsgrad beregnet for hvert sykehus for seg, og ikke for landet totalt sett. Analyser av dekningsgrad for Ullevål sykehus ble ikke tatt med på grunn av problem med RESH-id som gjorde at det ikke var mulig å skille NPR-data mellom Ullevål og Rikshospitalet for disse prosedyrene. Alle andre sykehus som hadde tatt i bruk NORIC, hadde dekningsgrad over 90 % som vi fant var akseptabelt sett i lys av at det var første året registeret var tatt i bruk ved 4 av 6 sykehus.

I samsvar med oppsatt plan har Folkehelseinstituttet gjennomført nye dekningsgradsanalyser ved kobling av data fra basisregisteret og NORIC på individnivå for pasienter som er behandlet i tiden 2014 – 2016 (tabell 1). Analyser av data fra 2014 viser høy dekningsgrad for alle sykehus som registrerte data i NORIC dette året. Dette bekrefter resultater fra dekningsgradsanalysene presentert i årsrapporten for 2014. For Ullevål er dekningsgraden åpenbart beregnet for lav. Dette skyldes nevnte problemer med RESH-id ved Oslo universitetssykehus. Feiringklinikken og Rikshospitalet startet med registreringer i NORIC fra 2015 slik det også går fram av dekningsgraden for disse sykehusene. AHUS begynte med koronar angiografi og PCI senhøstes 2015 og med registrering i NORIC fra 01.01.16.

For 2015 og 2016 viser analysene økende dekningsgrad for sykehusene, og er nå på 99 % for PCI og 98 % for koronar angiografi for landet sett under ett. Ny dekningsgradsanalyse vil etter planen bli utført i 2019.

Tabell 1: Dekningsgrad på individnivå per sykehus og år

<b>Dekningsgrad PCI</b>			
	2014	2015	2016
St Olavs hospital	94 %	99 %	98 %
UNN	98 %	99 %	99 %
AHUS	-	-	98 %
Feiringklinikken	-	98 %	100 %
Sørlandet sykehus	99 %	100 %	100 %
OUS Rikshospitalet	-	99 %	99 %
OUS Ullevål	(49 %)	99 %	99 %
HUS	98 %	99 %	99 %
SUS	91 %	95 %	99 %
<b>Nasjonalt</b>	<b>65 %</b>	<b>98 %</b>	<b>99 %</b>

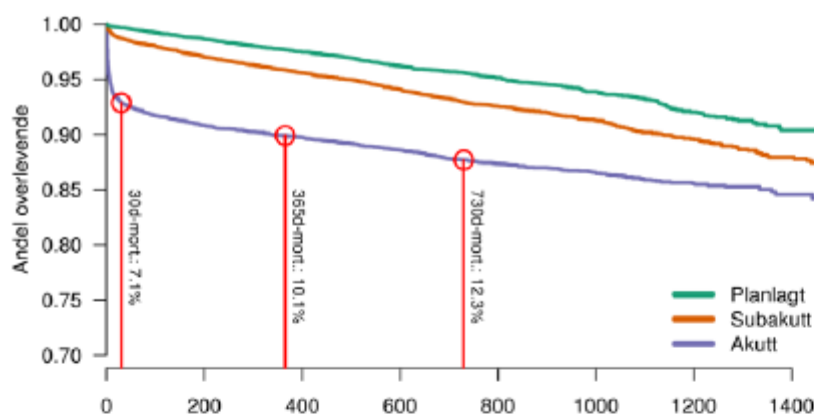
<b>Dekningsgrad koronar angiografi</b>			
	2014	2015	2016
St Olavs hospital	94 %	99 %	98 %
UNN	98 %	99 %	99 %
AHUS	-	-	99 %
Feiringklinikken	-	98 %	100 %
Sørlandet sykehus	100 %	100 %	100 %
OUS Rikshospitalet	-	95 %	94 %
OUS Ullevål	(48 %)	99 %	99 %
HUS	97 %	97 %	98 %
SUS	87 %	93 %	98 %
<b>Nasjonalt</b>	<b>63 %</b>	<b>97 %</b>	<b>98 %</b>

### Analyser av mortalitet

Analyser av mortalitet har vært forsinket på grunn av problemer som NORIC ikke har hatt innvirkning på, og som skyldtes vansker med koblingen mellom NORIC og basisregisteret basert på prosedyrekoder fra NPR. I denne situasjonen ble analyser av dekningsgrad prioritert og de siste analysene av dette ble mottatt fra Folkehelseinstituttet så sent som 20.09.17. Analyser av mortalitet hos ulike pasientgrupper ble derfor ikke inkludert i årsrapporten for 2016, men vil bli presentert i kommende årsrapporter. Preliminære analyser av mortalitet etter PCI er vist i figur 1 og tabell 2.

Tabell 2: Mortalitet etter PCI fordelt etter hastegrad

	30 dager	1 år	2 år
Akutt	7,1	10,1	12,3
Subakutt	1,3	4,2	7,1
Planlagt	0,3	2,3	4,4



**Figur 1:** Kaplan-Meier estimat for mortalitet (%) etter 30 dager, 1 år og 2 år etter hastegrad for perioden 01.01.13 til 31.12.16

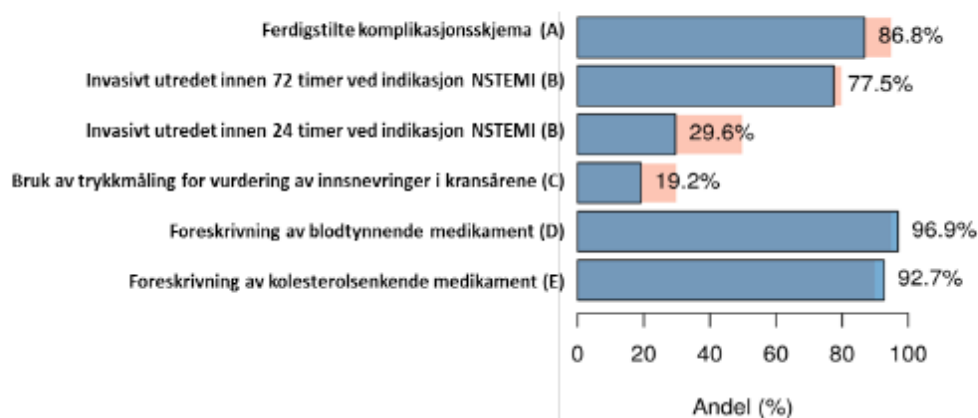
### Andre analyser basert på kobling til basisregisteret

Mer detaljerte analyser av mortalitet brutt ned på dødsårsaker hos pasienter som er registrert i NORIC er ennå ikke påbegynt, siden data fra dødsårsaksregisteret for 2016 ennå ikke er klar for kobling mot basisregisteret. Vi vil være avhengig av prioritering og kapasitet ved FHI for å gjennomføre analysene. Vi vil på tilsvarende måte være avhengig av FHI for å undersøke forekomst av reinnleggelse etter invasive kardiologiske prosedyrer, der data om sykehusopphold blir hentet fra NPR.

### Kvalitetsindikatorer

Vi har fra 2013 rapportert årlige resultater for kvalitetsindikatoren «ventetid for angiografi ved NSTEMI», som er en nasjonal kvalitetsindikator. Analysene har vist at det er store forskjeller i ventetid mellom sykehusene, og at ventetiden er lengst for pasienter som først blir innlagt på et lokalsykehus og deretter overflyttet til et PCI-sykehus. Resultater av analysene ble presentert i Helsedirektoratet ved offentliggjøring av årsrapportene i 2015. Ventetiden har vært spesielt lang ved Haukeland universitetssykehus og dette har vært utgangspunkt for at NORIC tok initiativ til igangsetting av et kvalitetsforbedringsprosjekt der (se eget avsnitt om kvalitetsforbedringsprosjekt).

I årsrapporten for 2015 presenterte vi 3 potensielt framtidige kvalitetsindikatorer. Disse er nå vedtatt av fagrådet, i tillegg til en fjerde kvalitetsindikator for ferdigstilte komplikasjonsskjema (figur 2). Resultatene for kvalitetsindikatorerne er presentert i årsrapporten for 2016. En samlet oversikt over resultatene for hele landet uavhengig av hvilket sykehus behandlingen er utført på, er vist i figur 2. For landet sett under ett er det god måloppnåelse for de to kvalitetsindikatorerne som gjelder foreskriving av blodtynnende og kolesterolsenkende behandling etter PCI med innsetting av stent, og nær måloppnåelse for indikatoren som gjelder ventetid mindre enn 72 timer før koronar angiografi ved indikasjon NSTEMI. For øvrige kvalitetsindikatorer er det lavere grad av måloppnåelse.



**Figur 2:** Grad av måloppnåelse på landsbasis for registerets definerte kvalitetsindikatorer. Blå søyle angir grad av måloppnåelse, mens rød søyle markerer forventet måltall i prosent.

Det er imidlertid store forskjeller mellom sykehusene i hvilken grad målene som er satt for kvalitetsindikatorene, blir nådd. Det er derfor viktig å vise grad av måloppnåelse for hver kvalitetsindikator ved det enkelte sykehus. Dette er gjort i årsrapporten for NORIC for 2016, og vi tillater oss å vise til den.

Vi arbeider kontinuerlig for å forbedre kvalitetsindikatorene, blant annet ved å forbedre innregistrering av data. Vi har mistanke om at noen variabler som er aktuelle for bruk som framtidige kvalitetsindikatorer er underrapportert i NORIC, og vi vil i kommende versjoner av registeret legge inn flere logiske kontroller med spørsmål som kommer opp ved bestemte kombinasjoner av data. Dette vil øke datakvaliteten og bidra til mer korrekte resultat for kvalitetsindikatorene. Dette gjelder bl.a. for en potensiell kvalitetsindikator som gjelder bruk av intravaskulær ultralyd (IVUS) eller optical coherence tomography (OCT) ved stenting av venstre hovedstamme. En logisk kontroll vil minne brukeren på å registrere tilleggsundersøkelser i tilfeller der slik metodebruk er forventet. Vi vil også forsøke å samordne variabel- og indikatordefinisjoner med andre kvalitetsregister nasjonalt og internasjonalt.

Ved alle invasive kardiologiske prosedyrer brukes det røntgenstråler, og riktig bruk av stråling ved prosedyrene er relatert til pasientsikkerhet. Statens strålevern har bedt oss om å rapportere på stråledoser fra alle laboratorier som driver invasiv kardiologisk virksomhet, og disse ble levert i juni 2017. Det kan være aktuelt å ta stråledata med i fremtidige årsrapporter, eventuelt som kvalitetsindikator i samarbeid med Statens Strålevern.

Andre variabler som har relasjon til kvalitet og pasientsikkerhet ved den invasive kardiologiske virksomheten er ulike komplikasjoner som kan oppstå i tilknytning til prosedyrene. Vi har rapportert forekomsten av komplikasjoner i årsrapporten for 2015 og 2016 for landet samlet, men ikke for hvert enkelt sykehus etter diskusjon i fagrådet. Vi ønsker å forbedre og kvalitetssikre registreringene av komplikasjoner i NORIC og dette diskuteres fortsatt i fagmiljøet. Vi finner ikke rapportering av komplikasjoner egnet som kvalitetsindikator foreløpig.



## Kvalitetsforbedringsprosjekt

Registeret har identifisert behov for klinisk forbedring og har initiert kvalitetsforbedringsprosjekt basert på resultater for to av kvalitetsindikatorerne:

- Ved Haukeland universitetssjukehus ble det i 2014 igangsatt et prosjekt for å kartlegge faktorer som kan påvirke *ventetiden for pasienter med indikasjon NSTEMI* (f.eks. rutiner for transport, melding av pasient, diagnosesetting og interne prioriteringer på avdelingen). Prosjektet med gjennomføring av ulike forbedringstiltak, har resultert i halvering av ventetiden.
- Ved Stavanger universitetssjukehus ble det i 2016 igangsatt et prosjekt for å finne årsak til *lav foreskrivingsfrekvens av riktig blodtynnende behandling* til pasienter etter utblokking av kransårene. Prosjektet har ført til bedre registreringspraksis og mer presis journal-dokumentasjon. Over 95 % av pasientene har nå dokumentert foreskriving av anbefalt blodtynnende behandling.

Erfaringer fra disse kvalitetsforbedringsprosjektene har blitt delt med fagrådet for NORIC og blir også presentert på Norsk Cardiologisk Selskaps høstmøte oktober 2017 når det gjelder prosjektet med å redusere ventetiden ved NSTEMI.

## Nasjonale faglige retningslinjer

Innenfor hjerte- og karsykdommer er det per i dag etablert nasjonale faglige retningslinjer for bare et fagfelt som svarer til et kvalitetsregister (Slagregisteret). For øvrige fagfelt/registerfelt er det bare prioriteringsveiledere. Innenfor hjertesykdommer har det vært utarbeidet gode europeiske retningslinjer fra European Society of Cardiology for behandling av ulike pasientgrupper, og det norske faglige miljøet har valgt å forholde seg til disse. Nye europeiske retningslinjer har blitt vurdert av egne komiteer som har gitt anbefaling om godkjenning, eventuelt med en viss norsk tilpasning, til styret i Norsk Cardiologisk Selskap som har godkjent retningslinjene. Disse har fått stor oppslutning i det norske kardiologiske miljøet. Registeret har derfor ikke funnet det naturlig å ta initiativ til å etablere egne nasjonale faglige retningslinjer innenfor invasiv kardiologi, men kan eventuelt ta initiativ til dette om ekspertgruppen mener det likevel er ønskelig. Spørsmålet er om det vil være riktig ressursbruk å gjøre dette i tillegg til de europeiske retningslinjene som fagmiljøet er vant til å forholde seg til.

## Validering/monitorering

Registeret har tidligere vært i kontakt med monitorer for det svenske Swedeheart og har i den anledning mottatt flere dokumenter som de benytter i monitoreringsprosessen med bl.a. mal for variabelsjekk og sentral sammenstilling. På bakgrunn av deres erfaringer arbeides det nå med å utarbeide egne rutiner for planlegging og gjennomføring av lokal monitorering ved sykehus som leverer data til NORIC. Dette arbeidet pågår og registeret håper at lokale monitoreringsbesøk kan bli gjennomført i løpet av 2018.

I 2016/17 har registerdata blitt validert opp mot kilde-data i forbindelse med et av kvalitetsprosjektene initiert av registeret. Valideringen avdekket enkelte registreringsfeil og i noen tilfeller mangelfull journaldokumentasjon.

I løpet av 2017 har registeret utført enkelte logiske kontroller på allerede innregistrerte data for å se etter urimelige eller inkonsistente opplysninger. Registrerende enheter har blitt kontaktet med oppfordring til feilkorrigerings. Vi vil også se på muligheten for å bruke data som er innsamlet i en randomisert klinisk studie for validering av data i NORIC.

Vennleg helsing

Svein Rotevatn  
Overlege dr.med

Faglig leder Norsk register for invasiv kardiologi NORIC  
/ 97173044  
Haukeland universitetssjukehus

## Register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)



Bergen, 15. oktober 2017

### **Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre**

Vi viser til brev av 1. desember 2016 med varsel om manglende faglig utvikling for Register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS). Ekspertgruppen peker spesielt på utfordringer med den løpende rapporteringen av resultater på sykehusnivå.

Vi sendte vårt svar med plan for forbedringer til Ekspertgruppen den 4. april 2017. Vedlagt følger som ønsket fremdriftsrapporten der vi gjør rede for fremdriften i forbedringsplanene med punktvis oversikt over etablerte og planlagte tiltak.

Jeg håper styringsgruppen finner tiltakene tilfredsstillende og at vi får fornyet tillit til å drive kvalitetsregisteret ROAS.

Med hilsen

Eystein Husebye

Leder

## Oppdatert oversikt over tiltak

*I Ekspertgruppens brev heter det: «Det må utvikles en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter. Nettsiden i sin nåværende form oppfyller ikke dette kravet».*

Vi har nå etablert en dashboard webløsning (liknende MRS Resultat), utviklet av DIPS kalt ROAS-dashboard. ROAS-dashboard mottar data fra ROAS og Noklus Diabetes fra mange foretak og dataene publiseres automatisk til løsningen. Når datafangst via PROMS er etablert, vil slike data også kunne mottas i ROAS-dashboard.

ROAS-Dashboard er per oktober 2017 ferdig utviklet og er i pilotdrift med noen nøkkeltall. Den offentlige delen av løsningen forventes å være klar til bruk i løpet av november måned. Implementert vil ROAS-dashboard være tilgjengelig for alle registeransvarlige via personlig pålogging.

Det gjenstår noe arbeid i forhold til rapporteringsenhetene, spesielt med tanke på dekningsgrad. De enhetene vi har i ROAS nå er delvis basert på gamle tekstdata som noen ganger svarer til helseforetak, noen ganger til poliklinikker som ikke er egne foretak. Dette vil nå bli gjennomgått og endret til helseforetak. ROAS-dashboard kan lett utvides med nye kvalitetsparametre.

Nøkkeltall som vil være tilgjengelig fra start:

- Antall registrerte pasienter
- Andel registrert i kjernejournal
- Dekningsgrad basert på siste dekningsgradsanalyse (og påfølgende dokumentkontroll)
- Andel med blodprøver innsendt i løpet av siste 15mnd
- Andel med oppdatert informasjon (årskontrollskjema innsendt) i løpet av siste 15 måneder.

Et utvalg av kvalitetsparametrene som det redegjøres for i neste punkt vil puljevis inkluderes når ROAS-Dashboard er ferdig med pilotfasen. Vi vil prioritere nøkkeltall vedrørende akutte binyrekriser som:

- Andel med steroidkort
- Andel med utdelt Solu-Cortef til selvinjeksjon
- Andel som har fått informasjon om akuttbehandling
- Andel som har deltatt på mestringskurs

For å styrke arbeidet med å gjennomføre analyser er den regionale lederen for ROAS i Helse Sør-Øst ansatt i en bistilling i ROAS med direkte tilgang til registerets database. Vi vil vurdere slik påloggingstilgang også for de andre regionale lederne for å styrke informasjonsinnhenting og analyser av innkommet informasjon.



## 5. Har oppdatert plan for utvikling av registeret

En oppdatert plan for registeret er redegjort for i den nylig innsendte årsrapporten for 2016. Planen fokuserer på en rekke tiltak, spesielt definering, innsamling og presentasjon av kvalitetsparametre. Datafangsten fra rapporterende enheter skal økes, strømlinjeformes og suppleres med datafangst via PROMS og PREMS. Dernest er det laget en plan for kobling av ROAS til andre registre for blant annet å få prospektive data over dødelighet (Dødsårsaksregisteret) og medikamentbruk (Reseptregisteret). Over tid vil dataene brukes til å dokumentere at kvalitetsforbedringstiltakene fungerer.

Når det gjelder kvalitetsparametre så er disse revidert og definert i forhold til gjeldende internasjonale retningslinjer for de aktuelle sykdomsgruppene som inngår i ROAS. I tillegg har vi lagt inn flere kvalitetsindikatorer, slik som «har utført beintetthetsmåling siste 5 år». Arbeidet med kvalitetsindikatorer er videreført i 2017 med plan om å presentere flere indikatorer for hver av de deltakende enhetene i årsrapporten for 2017. Registreringsskjemaet og årskontrollskjema er oppdatert for å hente inn disse opplysningene. Følgende kvalitetsindikatorer er definert:

### *Kvalitetsindikatorer generelt:*

- Andel som har deltatt på mestringskurs
- Dekningsgrad basert på siste dekningsgradsanalyse
- Andel med blodprøver innsendt vår biobank
- Andel med blodprøver innsendt i løpet av siste 15 måneder
- Andel med oppdatert informasjon (årskontroll skjema innsendt i løpet av siste 15 måneder)
- Andel som behandles av endokrinolog/indremedisiner/allmennlege

1. Følgende kvalitetsindikatorer er definert for å forebygge og bedre behandling av binyrekriser, en potensielt dødelig komplikasjon til binyrebarksvikt. I den forbindelse registreres også infeksjoner, som ofte er utløsende årsak.

### *Kvalitetsindikatorer binyrekrise:*

- Mottatt og fått opplæring i bruk av kortisonsprøyte for bruk ved akutt sykdom
- Bruk av kortisonsprøyte prehospitalt
- Mottatt norsk steroidkort til bruk i møte med helsepersonell ved skade eller sykdom
- Antall infeksjoner som krever medikamentell behandling eller innleggelse
- Antall innleggelser
- Diagnose lagt til i kjernejournal

For enkelte av kvalitetsindikatorerne for binyrekrise vil vi definere målnivå for hvor stor andel av pasientene som bør ha oppfylt de enkelte indikatorerne.

2. Følgende kvalitetsindikatorer er definert for å forebygge og behandle framtidig kardiovaskulær sykdom, en potensiell komplikasjon/bivirkning av overdosering av kortikosteroider

#### *Kvalitetsindikatorer for kardiovaskulær risiko*

- Doseregistrering kortison, normaldosering, ekstradoser
- Lipider
- Røykestatus

#### *Kvalitetsindikatorer for kardiovaskulær sykdom*

- Hypertensjon
- Type 2 diabetes
- Koronarsykdom

3. Tidlig overgangsalder og færre fødsler er assosiert med binyrebarksvikt. Vi ønsker å forstå årsakene og finne prediktive markører for tidlig overgangsalder ved hjelp av følgende kvalitetsindikatorer, som planlegges implementert i løpet av 2018:

#### *Kvalitetsindikatorer på reproduksjonshelse*

- Prematur ovarial insuffisiens (tidlig menopause)
- Graviditet og substitusjonsbehandling

I tillegg vil vi gjøre en kobling mot Dødsårsaksregisteret for å validere informasjonen vi har om dødsårsaker samt koble ROAS til reseptregisteret, ikke bare som en valideringsmetode for dekningsgrad, men også for å undersøke hvilke medikamenter Addisonpopulasjonen bruker; det vil kunne kaste lys over assosierte tilstander og komplikasjoner, for eksempel kardiovaskulære, og i hvilken grad pasientene er mer utsatt for infeksjoner.

## **7. Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde**

Vi har årlig beregnet prevalens av blant annet Addisons sykdom etter fylke og funnet at prevalensen varierer fra 5 til 20 per 100 000. Høyest prevalens er funnet i Hordaland og Sogn og Fjordane som er lik den som nylig er rapportert fra Island og den høyeste noensinne rapportert. Derneft fant vi ved gjennomgang av diagnoselister i 2009, en betydelig andel (ca 40 prosent) feildiagnoser. Det er også vår erfaring at pasientene er villig til å delta når de blir spurt. Ut i fra dette var vi sikre på at NPR sin utregnete dekningsgrad på 37 prosent på landsbasis og 50 prosent i Helse Bergen var feil.

En dokumentkontroll viste at diskrepansen skyldtes feildiagnostisering og at den reelle dekningsgraden i Hordaland er > 85%, og i Rogaland > 75 %. Liknende dokumentkontroll er nå fullført av registeransvarlige leger over hele landet. Dette datagrunnlaget er dels benyttet for å beregne reell dekningsgrad, dels for å rekruttere flere pasienter til ROAS. I likhet med funnene på Vestlandet er det foreløpig meldt om et betydelig antall feilkodede pasienter i NPR-data, noe som tilsier at ROAS har en betydelig høyere dekningsgrad enn NPR sine tall tilsier.

Vår dokumentkontroll viser at verifisert diagnose i pasientjournal, ikke NPR, bør være gullstandard for vurdering av dekningsgrad. Videre mener vi det er realistisk å oppnå en dekningsgrad på > 80 % i løpet av 2018.

Parallelt arbeider vi med å beregne dekningsgrad via andre datakilder. En av dem er reseptregisteret der personer som benytter kombinasjonen Cortison og Florinef vil utgjøres av personer med binyrebarksvikt. Vi har allerede utført et preliminært søk på antall pasienter på fylkesnivå som bruker Florinef. Dette tallet vil da ikke korrelere fullstendig med antall Addisonpasienter, da det også (i mindre grad) brukes av noen medlemmer av en annen pasientgruppe (CAH), men det gir en indikasjon på dekningsgrad.

## **Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes.**

I regi av Endocrine Society og European Society for Endocrinology deltok Husebye i gruppen som utarbeidet retningslinjer for primær binyrebarksvikt (Bornstein et al, JCEM, 2016), samt at han ledet arbeidet med et Europeisk konsensusdokument (Husebye et al, J Internal Medicine, 2014). I tillegg har Husebye skrevet kapitlet om binyrebarksvikt i den nylig publiserte veilederen i endokrinologi utarbeidet av Norsk Endokrinologisk forening og binyrekapitelet i den nye norske læreboken i indremedisin.

Vi etablerer nå rapportering på viktige kvalitetsparametre som er oppgitt i nasjonal veileder og internasjonale retningslinjer som angitt i punktet over, bl.a. andel pasienter som får utdelt steroidkort, og andel pasienter som får utdelt Solu-Cortef til selvinjeksjon ved akutt sykdom. I tillegg vil vi innføre rapportering på analyser utført utfra anbefalinger i Nasjonal Veileder i Endokrinologi. Med flere institusjoner som har tilgang på EndoJournal håper vi at slik dataoverføring fra pasientjournal og laboratoriesystem i stor grad kan automatiseres.

## **14. Presenterer resultater for PROM/PREM**

Vi har tidligere samlet inn og presentert i årsrapporter livskvalitetsdata fra SF-36 og AddiQoL. Primært har disse dataene vært fra Helse Bergen, da det ikke fantes en enkel løsning for innsamling fra andre helseforetak.

Vi har nå laget PROM-spørsmål som pasientene vil kunne svare på elektronisk via Helse Norge og med Bank ID identifikasjon. I pakken er det lagt inn Rand-36 (lik SF-36), AddiQoL og et eget PROM skjema der kvalitetsparametrene vi skal rapporteres på er med. Spørsmålene i PROM skjemaet er utarbeidet i samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data. Den elektroniske PROM-løsningen er slutført i samarbeid med Fasttrak og Hemit og er ferdig utprøvd i testmiljøer. Den skal produksjonssettes så snart det er praktisk mulig, forventet innen slutten av oktober 2017.

ROAS har på lik linje med andre registre ventet mange måneder i kø for å få implementert vår elektroniske PROMs-løsning, og løsningen har derfor ikke vært klar til bruk så tidlig som vi hadde ønsket. Løsningen lar oss imidlertid både bestille skjemaer for en og en pasient og for grupper av pasienter til for eksempel automatiserte årlige innsamlinger. Løsningen kan også gjenbrukes av lokale og regionale installasjoner av Noklus Diabetes og EndoJournal, som er FastTrak-baserte løsninger for diabetes og generell endokrinologi. Noklus Diabetes brukes ved praktisk talt alle sykehus i Norge. Dette gjør at PROM-data kan tas inn i lokale

fagsystemer i tillegg til å registreres i ROAS. Det er også tilrettelagt for at PROM-dataene kan overføres til registrene via den regelmessige innsamlingen som allerede skjer.

I samråd med Fagsenter for pasientrapporterte data har vi også utviklet et PREM-skjema. Grunnet viktigheten av anonymitet ved slike skjema, kan dette ikke distribueres elektronisk via MRS på samme måte som PROM-skjemaet. PREM-skjemaet er nå tatt i bruk i Helse-Bergen og ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet. Deretter er planen å implementere det på de andre større universitets- og regionsykehusene. Ved de minste institusjonene har vi i samråd med Fagsenteret besluttet ikke å bruke PREM skjema fordi antallet pasienter er så lavt at vi ikke vil kunne garantere anonymiteten deres. PREM-skjemaet er gruppert etter behandlingssted og kjønn.

#### **16-21 Kriterier for klassifisering i stadium 4**

Vi mener det er realistisk å nå stadium 3 og eventuelt stadium 4 i løpet av 2 år. Vi har i løpet av 2017 utført en dokumentkontroll ved hver institusjon for å vurdere validiteten av dekningsgradsanalysen fra NPR. Dekningsgradsanalyse vil kunne gjentas hvert annet år. Vi har allerede en dekningsgrad over 75 % i flere fylker og satser på at alle skal nå mål om > 80 % i løpet av 2 år.

ROAS-Dashboard vil sikre at registrerende enheter har løpende (online) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater. Resultater fra registeret som er tilpasset og gjort tilgjengelig for pasienter, er allerede etablert på ROAS sine hjemmesider.

Vi mener det er realistisk å kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis, blant annet innen området behandling av akutte binyrekriser og mer fysiologisk steroidsubstitusjon.

Resultatene fra systematisert innsamling av kvalitetsindikatorerne vil kunne gi grunnlag for fremtidige kvalitetsforbedringsprosjekt med formål å minske forskjeller og forbedre praksis for hvert enkelt sykehus/helseforetak.

## Notat

Til: Interregional styringsgruppe for kvalitetsregistre v/ Eva Stensland,  
Helse Nord RHF

Fra: Oslo universitetssykehus

Saksbeh.: Britta Nilsson

Dato: 5.10.2017

Sak: Status og plan for videreutvikling av kvalitetsregister for døvblinde

## Rapport om aktiviteter 2015-2017 (t.o.m september) og Plan for forbedringstiltak for Nasjonalt kvalitetsregister for døvblinde

Siden 2013 er det av HOD (brev fra HOD til Helse Nord RHF 28.06.12) besluttet at ledelse av Koordineringsenheten for døvblinde skal ligge til UNN mens Nasjonalt kvalitetsregister for døvblinde og Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblinde (NTT) skall ligge til OUS.

Ved OUS ser man det som en utfordring at den nasjonale døvblindevirksomheten ikke har en felles ledelse. OUS mener at det er mest hensiktsmessig at man vurderer en enhetlig ledelse og ansvar for Koordineringsenheten, registeret og NTT. I desember 2016 ble Avdeling for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus bedt om å utarbeide en prosess og saksgang for en mulig avhending av OUS sitt oppdrag. Forslaget fra OUS innebærer en overflytting av oppdraget til Universitetssykehuset Nord-Norge.

### **OUS sitt oppdrag innenfor den nasjonale døvblindevirksomheten**

Koordineringsenheten for døvblinde ved Oslo Universitetssykehus (frem t.o.m. 31.12.12) utarbeidet 2009 et register for døvblindhet. Registeret skal inkludere personer med medfødt døvblindhet og personer med progredierende, alvorlig kombinert sansetap (syn+hørsel) på grunn av en «sjelden tilstand». I oktober 2012 fikk registeret godkjent status som nasjonalt kvalitetsregister av Helse- og omsorgsdepartementet. Kvalitetsregisteret er et aidentifisert register og opprettet ved lovhjemmel i informert samtykke.

Hovedformålet med registeret er å kartlegge relevante kjennetegn hos personer med døvblindhet i Norge, overvåke utviklingen av døvblindhet og kvalitetssikre utrednings- og tjenestetilbudet til de registrerte.

Delmål for registeret er:

- å beskrive prevalens og insidens og forandringer over tid
- å forstå variasjoner og utvikling av døvblindhet over tid
- å overvåke kvaliteten i utrednings-, behandlings- og tjenestetilbud for personer med døvblindhet

Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NNT) skal kvalitetssikre riktig medisinsk og funksjonell utredning av personer med sjeldne tilstander og syndromer som leder til døvblindhet. Personer som får diagnosen funksjonell døvblindhet ved gjennomgang i NTT skal alle få tilbud om å delta i kvalitetsregisteret for døvblinde.

I løpet av 2015 – juni 2017 er 35 saker meldt til NTT og vurdert. Av disse har ca 2/3 fått diagnosen funksjonelt døvblind. Disse er alle nå, etter utvidelse av konsesjonen vinteren 2015, potensielle deltakere i registeret.

Det er ikke lagt inn data i registeret siden 2014, selv om spørreskjema ble sendt ut til 15 personer i 2015. Det kom inn to svar, men uten at skjema var besvart. Antall registrerte er derfor fremdeles 146 (samme som i 2014). Man antar dette er en dekningsgrad på 40%. Prosentatsen er beregnet på antall brukere som er registrert som funksjonelt døvblinde ved de regionale kompetansesentrene.

Høsten 2015 ble det forsøkt reetablert et samarbeid mellom registeransvarlig ved OUS og regionsentrene for døvblinde for å forbedre inklusjonsraten i registeret. Foreløpig har ikke det reetablerte samarbeidet bidratt til en øket inklusjon. Samarbeidet med de oppnevnte kontaktpersonene på regionsentrene og registeransvarlig sentralt bør derfor gjennomgås og forbedres. I det opprinnelige opplegget var forespørsel om deltagelse sendt ut til brukerne ved døvblindesentrene, men sentrene skulle ikke delta i utfylling av spørreskjemaet. Denne beslutningen bør vurderes på nytt for å finne mer optimale måter for å bistå brukerne og dermed øke inklusjonen. Det er regelen, også internasjonalt, at det er krevende å arbeide med registre for døvblinde. En hovedgrunn er at det ligger i tilstandens natur at gruppen har vansker med vanlig kommunikasjon og informasjonstilegnelse.

Siden februar 2016 har man ved Avdeling for sjeldne diagnoser, OUS ikke hatt noen ansatt til å ivareta arbeidet med registeret. En ny medarbeider, som startet 1.12.16, skulle i tillegg til andre registeroppgaver, arbeide deltid med register for døvblinde. Vedkommende startet aldri opp med å arbeide med døvblinderegisteret, da det ble kjent at OUS ønsker å avhende sitt oppdrag med registeret og NTT.



Desember 2016 fikk registerledelsen i Avdeling for sjeldne diagnoser, OUS, et brev fra Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre v/ leder Olav Røise med varsel om manglende faglig utvikling i Nasjonalt kvalitetsregister for døvblinde. I brevet peker man på mangelfull inkludering av pasienter i registeret og uteblitt årsrapport for 2016. Interregional styringsgruppe ber i brevet om at registerledelsen innen 10.04.17 presenterer en realistisk plan for å utbedre de påpekte manglene og minner om at registeret kan miste status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister hvis en slik plan ikke legges fram. Avdeling for sjeldne diagnoser, som forvalter behandlingsansvaret for kvalitetsregisteret for døvblindhet, har besvart henvendelsen fra Interregional styringsgruppe og forklart situasjonen per dags dato og bedt om utsettelse av fristen et år. I svar 12.06.17 sies «Ekspertgruppen gir ikke Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet utsettelse av frist for plan for eller gjennomføring av forbedringer, og forventer beskrivelse av gjennomførte forbedringer innen 15.10.17.» Dette notat er laget som svar på mail fra Ekspertgruppen.

Driften og videreutvikling av døvblinderegisteret har man ved OUS ikke klart å ivareta tilfredsstillende siden februar 2016, mens møter i NTT har blitt avvirket som planlagt. OUS har ikke hatt noen fast ansatt til å ivareta registeret og NTT siden februar 2016. I 2015 t.o.m. februar 2016 var en overlege/genetiker ansatt i 40% og en kontormedarbeider i 50%. I 2017 er det en innleid person i ca 30% stilling som ivaretar OUS sin døvblindevirksomhet og samtidig forbereder OUS sin avhending av døvblindeoppdraget.

#### **Gjennomførte aktiviteter 2015-2017**

- Sommeren 2015 søkte Avdeling for sjeldne diagnoser, OUS v/registerledelsen om å få utvide konsesjonen til å omfatte ikke-samtykkekompetente brukere. Svaret var positivt og konsesjonen ble utvidet. Disse undergruppene utgjør en del av brukergruppen, som tidligere ikke vært inkludert i registeret (inkluderer så vel barn som voksne med redusert samtykkekompetanse)
- Høsten 2015 ble det utpekt inkluderingsansvarlige ved de regionale sentrene, som skulle arbeide aktivt for å få inkludert fler pasienter i registeret. Dette har foreløpig ikke bidratt til en øket inkludering. Et forhold som kan bidra negativt er opplevelsen av manglende eierskap til registeret og mulighet for å ta ut data til eget bruk.
- Registeret ligger på en Access-database. I OUS er ikke dette lenger godkjent teknisk plattform. I 2015 ble det utarbeidet et notat *Etablering av døvblinderegister på en ny elektronisk plattform* og høsten 2016 ble det etablert kontakt med IKT ansvarlig på OUS for å planlegge en overføring av registeret til ny plattform (eReg som benyttes i HSØ). Samtidig ønsket man å gjennomgå spørreskjema og protokoll. Dette er ikke startet opp grunnet ny vurdering av det fremtidige ansvaret i OUS.
- En person ble ansatt 1.12.16 for å arbeide deltid med medisinsk kvalitetsregister for døvblinde. Vedkommende startet ikke opp grunnet ny vurdering av det fremtidige ansvaret i OUS.
- Det er avholdt et møte februar 2017 med Personvernombudet på OUS for å sikre korrekt håndtering av en eventuell overføring av konsesjonen av registeret. Søknad vil bli sendt til Datatilsynet når en beslutning om eventuell avhending er tatt.
- Det er under utforming et informasjonsbrev til personer som er inkludert i registeret, der det, når saken er besluttet i Helse- og omsorgsdepartementet, opplyses at registeret vil bli flyttet fra OUS. Den som ønsker å trekke seg fra registeret har mulighet for å gjøre det.

- Brev med beskrivelse av status og behov for utvidelse av frist for plan for forbedringer ble sendt til Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre den 30.03.2017. Forespørselen om utsatt frist ble avslått i mail 12.06.2017.
- Det er avholdt møte i registerets styringsgruppe august 2017.
- Det er avholdt 5 møter i NTT i perioden januar 2015- august 2017, der 35 brukere er blitt vurdert og ca 2/3 har fått diagnosen funksjonell døvblind.
- Det er utarbeidet og tatt i bruk et elektronisk anonymiseringsprogram av personidentifiserende data
- I NTT ble det høsten 2016 startet opp et tverrfaglig arbeid med å gjennomgå og evaluere kriterier og praksis for utredning og diagnostisering av døvblindhet. Videre vil NTT vurdere hvordan praksis samsvarer med eget mandat. Arbeidet pågår fremdeles og representanter fra gruppen vil delta i et Nordisk samarbeid om det samme, som starter opp november/desember 2017.

### **Plan for videreutvikling og fremdrift av Nasjonalt kvalitetsregister for døvblinde**

Punktene nedenfor er oppgaver som må følges opp enten kvalitetsregisteret blir værende på OUS eller flyttes over til UNN/HN eller et annet sted. Fristene som foreslås er under forutsetning av at det ansettes minimum en fagperson i hel stilling og minimum 50% merkantil hjelp f.o.m.1.01.2018 til å arbeide med registeret og NTT. NTT er et viktig organ for registeret.

#### **Oppgaver:**

1. Overføre registeret fra dagens Access database til godkjent plattform (eReg alternativt OpenqReg)

Tidsfrist: 31.12.18

2. Redusere spørsmål i eksisterende spørreskjema og samtidig å inkludere nye spørsmål

Tidsfrist: 1.09.18

3. Vurdere og å legge til rette for å kunne sammenligne data fra det opprinnelige spørreskjemaet og data fra et revidert spørreskjema. Dessuten å samkjøre spørsmål med det nye «Sjeldenregisteret», slik at Døvblinderegisteret og Sjeldenregisteret har en felles kjernedel.

Tidsfrist: 1.06.18

4. Informasjon til de som allerede har samtykket til å delta i registeret

Tidsfrist: Når beslutning er tatt av HOD

5. Omlegging til Orpha-koder fra ICD10 (ICD11)

Tidsfrist: Uavklart

6. Utarbeide nytt samtykkeskjema, som er felles for vurdering i NTT og deltagelse i registeret

Tidsfrist 31.12.17

7. Overføre fra manuelt aidentifisert arkiv til elektronisk arkiv

Tidsfrist: 31.12.17

8. Søke Datatilsynet om overføring av konsesjon, hvis register (og NTT) skal avhendes fra OUS

Tidsfrist: Når beslutning er tatt av HOD

9. Tiltak for å øke inklusjonsraten

Tidsfrist: Kontinuerlig

Punkt (1)

### **Overføre registeret fra dagens Accessdatabase til en godkjent plattform (eReg alternativt OpenqReg)**

Dette arbeidet ble startet opp høsten 2015 med en saksutredning og høsten 2016 med planlegging sammen med IT avdelingen på OUS om overføring til eReg plattformen. Anbefalingen ved en overføring til en ny plattform var å benytte et webbasert system, slik at samarbeidspartnere som er tilknyttet helsenettet kan legge inn data lokalt. Regionssettene for døvblinde er tilknyttet Helsenettet. Arbeidet ble stoppet da OUS desember 2016 meddelte at man ønsket å avhende kvalitetsregisteret for døvblinde. Så snart det er tatt en avgjørelse om hvor registeret skal ligge (OUS alternativt UNN), vil man kunne avgjøre hvilken plattform man ønsker å benytte. Fristen for overføring fra Access til en ny plattform avhenger av når beslutning om avhending tas og om kapasitet ved den aktuelle IT avdeling. Her foreslås 31.12.18.

Punkt (2)

### **Redusere spørsmål i eksisterende spørreskjemaet og samtidig å inkludere nye spørsmål**

Samtidig som data flyttes over fra Accessdatabasen til en ny elektronisk plattform bør man revidere dagens spørreskjema. Mange brukere har rapportert at de mener skjemaet er altfor omfattende og at de ikke makter å fylle det ut. Spørreskjemaet inneholder 66 spørsmål der flere har veldig mange svarsalternativer. Stort sett alle brukere er avhengig av hjelp for å få fylt ut skjemaet. De aller fleste har problem med informasjonstegnelse og vanlig kommunikasjon og da blir et slikt omfattende spørreskjema en stor utfordring. Mange spørsmål i dagens spørreskjema trenger ikke å være inkludert i spørreskjema til et medisinsk kvalitetsregister, andre er ikke lenger relevante og bør byttes ut med spørsmål rundt dagens tilbud om behandling og tilrettelegging. Det er også kommet andre typer hjelpemidler, som ikke er inkludert i det opprinnelige spørreskjemaet. Brukergruppen er også utvidet da man har fått utvidet konsesjon til også å omfatte «ikke-samtykkekompetente» brukere.

Spørsmål vedrørende noen medisinske kjernedata bør inkluderes for at registeret skal være kompatibelt med et stort nasjonalt Sjeldenregister, som er under utvikling ved OUS. Det vil være viktig å inkludere brukerrepresentanter og fagpersoner fra NTT, Eikholt og Regionssettene i arbeidet. Et nytt spørreskjema må være ferdigstilt senest 1.09.18 og godkjent før man legger over på en ny plattform. Det endelige spørreskjemaet må sendes til personvernombudet for godkjenning. Viktig at man unngår at spørreskjema sendes Personvernombud både i OUS og UNN, hvis ikke overføring av OUS sin virksomhet til UNN allerede er avklart og gjennomført.

Punkt (3)

### **Vurdere og å legge til rette for å kunne sammenligne data fra det opprinnelige spørreskjemaet og data fra et revidert spørreskjema**

Hvordan sikre at innsamlete data fremdeles kan benyttes som kunnskapsbase og til forskning? Kan tidligere innsamlete data overføres til et nytt register slik at ikke brukerne må besvare et helt nytt spørreskjema, men kun de spørsmål som er nye? Hvordan håndterer man svarsalternativer som blir redusert? For å håndtere disse spørsmål, må relevant kompetanse involveres slik at registeret som helhet gir en mulighet til å kartlegge relevante kjennetegn hos personer med døvblindhet og overvåke kvaliteten i utrednings-, behandlings- og tjenestetilbud for personer med døvblindhet. Videre skal registeret kunne si noe om prevalens og insidens, variasjoner og utvikling av døvblindhet over tid. Dette arbeidet må gjøres i løpet av våren 2018 og forutfor en revidering av spørreskjemaet (jmf pkt 2).

Pkt (4)

### **Informasjon til brukere som allerede har samtykket til å delta i registeret**

Det må gis tydelig informasjon til personer som allerede har samtykket i å delta i Nasjonalt kvalitetsregister for døvblinde om at OUS avhender sitt ansvar og at UNN, der koordineringsenheten er lokalisert, overtar ansvaret for registeret og NTT. I informasjonen skal fremgå at registeret vil ha det samme formål som tidligere, og at man (som tidligere) har mulighet for å trekke seg uten at det skal gå ut over det tilbudet man ellers har. Så snart en beslutning er tatt av HOD angående avhending av register og NTT vil et informasjonsbrev bli sendt ut til de brukere som tidligere har samtykket til å delta i registeret. Sammen med informasjonsbrevet må man be om samtykke fra brukerne om innhenting av ytterligere medisinske data mht utvikling av syn og hørsel, samt hvilke tjenestetilbud de har, for å kunne tilfredsstille registerets formål.

Pkt (5)

### **Omlagging til Orpha-koder fra ICD10 (ICD11)**

Døvblindhet/kombinert syn- og hørselshemming er ikke en diagnose i ICD10 systemet. Ved diagnostisering av funksjonell døvblindhet benyttes ulike syns- og hørselsdiagnoser i tillegg til andre medisinske diagnoser, som syndromer og somatiske tilstander, som kan være aktuelle hos den enkelte pasient. Kombinert sansetap og døvblindhet kan oppstå som et resultat av en rekke sjeldne tilstander (mer enn 125 ulike diagnoser). I miljøer der man arbeider med «sjeldne diagnoser» begynner man i større grad å benytte Orpha-koder. Orpha-koder utvikles i regi av EU og er spesielt laget for sjeldne diagnoser, men vil etter hvert dekke alle sykdommer. En omlegging til Orpha-koder i Døvblinderegisteret er et meget krevende arbeid som bør skje i samarbeid med øvrige registre. Overgang til Orpha-koder for en mer presis diagnostisering er realistisk å vurdere noe senere og etter at spørreskjema er revidert og registeret lagt over på en ny plattform.

Punkt (6)

#### **Utarbeide nytt samtykkeskjema, som er felles for vurdering i NTT og deltagelse i registeret**

Brukerne rapporterer at dagens samtykkeskjema er for langt og at ordbruken er tung og komplisert, altså vanskelig å forstå. Mange opplever at de ikke vet hva du samtykker til og mener det er uklart hvor mange personsensitive data som kreves. Det kommer også lite frem hva som er hensikten med å delta i registeret. For noen virker det merkelig at man skal samtykke en gang til når man allerede har samtykket til å bli vurdert i Nasjonalt tverrfaglig team for diagnostisering og identifisering av døvblindhet (NTT). Styringsgruppen har diskutert og anbefaler muligheten for å utarbeide et felles samtykke, med reservasjonsrett, for både NTT og registeret. Et nytt samtykke for både NTT og registeret kan ferdigstilles innen 31.12.17 og sendes Personvernombudet for behandling.

Punkt (7)

#### **Overføre fra manuelt avidentifisert arkiv til elektronisk arkiv**

Det er laget et elektronisk program for avidentifisering av persondata. Tidligere ble dette gjort manuelt. Overføring til elektronisk avidentifisering av alle data kan være ferdig 31.12.17.

Punkt (8)

#### **Søke Datatilsynet om overføring av konsesjon, hvis register (og NTT) skal avvikles ved OUS**

Hvis det besluttes at Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet skal overføres til UNN, må Oslo universitetssykehus søke Datatilsynet om overføring av konsesjonen. Registeret fikk konsesjon fra Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus 30. mars 2009. Konsesjonen dekket den gang kun samtykkekompetente personer. Dette ble utvidet høsten 2015 til også å inkludere ikke-samtykkekompetente personer. Så snart det foreligger en endelig avgjørelse av HOD om avhending av Kvalitetsregister for døvblindhet (og NTT) fra OUS til UNN, vil det bli sendt en søknad til Datatilsynet.

Punkt (9)

#### **Tiltak for å øke inklusjonsraten**

Ansvar for registeret og NTT må plasseres i et kompetansemiljø med stabil bemanning med god kunnskap og solid erfaring på området døvblindhet/kombinert syns- og hørselshemming.

- Flere av punktene over vil kunne bidra til at inklusjonsraten vil øke.
  - Et mindre omfattende spørreskjema (pkt 2)
  - Et kortere og felles samtykkeskjema for både kvalitetssikring og diagnostisering i NTT og deltagelse i kvalitetsregister. Et samtykke med reservasjonsrett (pkt 5)
  - Utvidelse av konsesjonen til også å omfatte ikke-samtykkekompetente personer (pkt 7)

- En tettere involvering av regionsentrene og Eikholt kompetansesenter vil kunne bidra positivt. Spesielt om regionsentrene forplikter seg til å tilby hjelp ved utfylling av spørreskjemaet. De kjenner allerede brukeren gjennom det utredningsarbeidet som er gjort forutfor diagnostiseringen.
- Tettere og kontinuerlig samarbeid med og informasjonsformidling i brukerorganisasjonene. Saksinnholdet og formålet med døvblinderegisteret må kontinuerlig gjentas både til nye og gamle brukere.
- Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre. Det ble tatt, men ikke videreført, kontakt med Øyeavdelingen og ØNH avdelingen ved OUS 2015. En del av diagnosene i netthinneregisteret har eller utvikler også hørselstap slik at pasientpopulasjonene er delvis overlappende. Ved for eksempel Usher syndrom kan et barn starte ut med et hørselstap og senere utvikle et synstap. Ikke sikkert dette leder til en døvblinddiagnose slik at regionsentrene for døvblinde kjenner disse personene. Derfor viktig å etablere et systematisk samarbeid med landets øye- og ØNH avdelinger som vil ha kjennskap til alle pasienter med alvorlige kombinerte sansetap, slik at denne målgruppen også kan tilbys deltagelse i registeret.

### **Den videre prosess for en eventuell avhending av medisinsk kvalitetsregister og NTT**

OUS sender en søknad til Helse Sør-Øst med anmodning om å avhende oppdraget med døvblinde på OUS og foreslår at UNN overtar ansvar for hele det nasjonale oppdraget. To-delingen av oppdraget på to universitetssykehus har vist seg ikke å være optimal.

Helse Sør-Øst videreformidler OUS sin søknad til Helse- og omsorgsdepartementet, der beslutningen vil bli tatt.

Hvis søknaden blir vurdert positivt, kan praktiske og faglige overføringsprosesser startes opp:

- Søknad til Datatilsynet om overføring av konsesjonen av registeret.
- Vurdere og å beslutte hvordan den tekniske løsningen skal overføres. Foreligger p.t. ingen metodikk for flytting av et register (oss bekjent).
- Informasjon til alle brukere, som har gitt samtykke til å være inkludert i registeret, om forandring av behandlingsansvaret av registeret.
- Informasjonsmøter mellom faginstansene på OUS og UNN (gjelder både registeret og NTT). Tilbud om samarbeid/bidrag til mottakende instans rundt arbeidet med forbedringstiltak av kvalitetsregisteret (ny plattform og spørreskjema).



## Konklusjon

Oslo universitetssykehus foreslår at oppdraget med *Norsk register for døvblinde* og *Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering og diagnostisering av døvblindhet (NTT)* overføres til Universitetssykehuset i Nord-Norge. Vi mener at et mindre omfattende spørreskjema, den nå utvidete konsesjonen og et felles samtykke skjema for NTT og registeret vil kunne øke inklusjonsraten. I tillegg til at en samordnet organisering og styring av koordineringsenheten, register og NTT vil bidra positivt.

Oslo Universitetssykehus

10.10.2017

Sign.

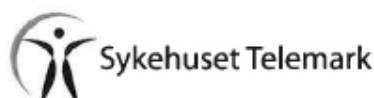
Olve Moldestad

Avdelingsleder, Ph.D  
Avdeling for sjeldne diagnoser  
Oslo Universitetssykehus



Britta Nilsson

Seniorrådgiver  
Avdeling for sjeldne diagnoser  
Oslo Universitetssykehus



Geir Hoff  
Gastronet Sekretariat  
Sykehuset Telemark HF  
3710 Skien



Postadresse:  
STHF  
3710 Skien

Sentralbord: 35 00 30 00  
Direkte linje: 91 86 67 62  
Telefaks:  
E-post: hofg@online.no

## Strategi for bedring av dekningsgrad i Gastronet

Addendum til Gastronet årsrapport for 2016

I brev datert 01.12.2016 påpekte Interregional Styringsgruppe mangelfull utvikling i Gastronet med frist til å legge fram en forbedringsplan innen 10.04.2017. Ankepunktene var basert på årsrapporten for 2015. Hovedproblemet var lav dekningsgrad. I brev til Interregional Styringsgruppe 16.03.2017 redegjorde vi for tiltak og måloppnåelse så langt.

Det har vært rekordstor økt tilslutning til Gastronet siden januar 2016. For ERCP rapporterer nå 20 av 31 sentre (65% mot 39% i 2015). For koloskopi rapporterer 35 av 59 sentre (59% mot 39% i 2015). Dekningsgraden var 43% for ERCP i 2016 (1823 av 4260 undersøkelser) mot 29% i 2015. For polikliniske koloskopier var dekningsgraden 37% i 2016 (22593 av 61841 undersøkelser) mot 29% i 2015. De største universitetssykehusene (OUS Ullevål og Haukeland) har nå bedt om møter i høst med tanke på å starte rapportering til Gastronet.

Tiltak som vil bli videreført for å øke dekningsgraden:

1. I 2017 ble årsmøtet åpnet også for deltakelse fra sentre som ikke er med i Gastronet og invitert til å delta i diskusjoner om resultatene for de enkelte sykehusene som er med i Gastronet. Dette vil vi gjenta i 2018.
2. Årsmøtet i 2017 ble lagt i tilslutning til et nasjonalt møte om kvalitet innen gastroenterologi. Dette økte utvilsomt oppslutningen i årsmøtet. Vi vil forsøke å få til en tilsvarende samkjøring i 2018.
3. Forankringen i Norsk Gastroenterologisk Forening (NGF) er ivarettatt ved at et styremedlem i NGF er medlem av Gastronet fagråd i henhold til oppdaterte vedtekter per september 2017. Gastronet har en fast side i NGFs tidsskrift NGF-nytt som kommer ut hvert kvartal. Gastronet har fast programpost i NGFs årsmøte som trekker til seg svært mange leger og sykepleiere fra hele landet. Alle disse elementene av samkjøring med NGF blir videreført.
4. Resultater blir distribuert til administrativ ledelse ved alle sykehus i Norge med synliggjøring av hvilke sykehus som ikke rapporterer henholdsvis koloskopi- og ERCP-aktivitet til Gastronet. Dette blir videreført.
5. Fortsette forskningsaktiviteten med synliggjøring av hvilken betydning den har og at alle deltakende sykehus/skopisentre er berettiget til medforfatterskap forutsatt at Vancouverreglene er innfridd. I år har vi en disputas 6. september og en annen PhD kandidat venter på bedømmelseskomiteens innstilling på sitt PhD arbeid. Hittil i år er det kommet ut 4 vitenskapelige originalpublikasjoner fra Gastronet og ytterligere tre er under bearbeiding.
6. Fortsette å ta direkte kontakt med fagmiljøene ved sykehus som ikke deltar i Gastronet og tilby hjelp ved oppstart.

7. IKT-utvikling. Det offisielle argumentet mot deltakelse i Gastronet har vært at fagmiljøene kun vil akseptere elektronisk innrapportering, dvs. integrert i EPJ for å unngå dobbeltregistrering. Dette har delvis bakgrunn i at ERCP-registeret i mange år hadde en «stand alone», nettbasert innrapporteringsløsning som ble oppfattet å være for tidrøvende. ERCP-registeret ble derfor lagt ned før det gjenoppsto i papirformat under Gastronet. Vi har hatt et samarbeid med DIPS i ca. 4 år. Det foreligger nå en innrapporteringsløsning for ERCP og koloskopi integrert i DIPS Arena. Det gjenstår noen problemer med arketyper og å finne et sykehus som er kommet tilstrekkelig langt med integrering av DIPS Arena til å prøve ut løsningene. Vi er i år også kommet i gang med et samarbeid med OUS IKT for å utvikle en nettbasert innrapporteringsløsning for pasientene. Det bør kunne bli klart i løpet av ½ år.
8. Det foreligger vedtak om innføring av landsomfattende screening mot tarmkreft. Uansett screeningmetode, vil koloskopi være et sentralt element i denne virksomheten og kvalitetssikring er et absolutt krav. Gastronet er tiltenkt en rolle i dette. Det legges også opp til en desentralisert modell, dvs. at alle sykehus med koloskopiaktivitet blir en del av dette. Gastronet vil arbeide for at all koloskopivirksomhet ved de enkelte sykehus (ikke bare screeningdelen) må rapporteres til Gastronet. Det bør være en forutsetning å kunne dokumentere kvalitet før det i det hele tatt kan bli aktuelt å gi screeningoppgaver med tilhørende ressurser til et sykehus/skopisenter.

Skien, 04.10.2017



Geir Hoff  
Leder, Gastronet  
Ass. forskningssjef, Sykehuset Telemark  
Rådgiver, Kreftregisteret  
Professor emeritus, Universitetet i Oslo