

NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

STATUS 2018





Innhold

NØKKELTALL	4
OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE	8
NASJONALT SERVICEMILJØ	10
REGISTEROVERSIKT	12
KVALITETSFORBEDRING	16
FORMIDLING AV RESULTATER	20
STRATEGI- OG HANDLINGSPLAN 2016-2020	22
FORSKNING	24
PROSJEKT ØKT DEKNINGSGRAD	26
STADIEINNDDELING	28
PASIENTRAPPORTERTE DATA	29
HELSE- OG KVALITETSREGISTERKONFERANSEN 2018	32
INDUSTRISAMARBEID	33
NYE PERSONVERNREGLER	34
E-HELSE OG FELLESTJENESTER	36
UTREDNINGER I 2018	37
INSENTIVORDNING	38

Forord

Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten. De medisinske kvalitetsregistrene inneholder strukturert informasjon om utredning og behandling, som gir mulighet til å vurdere kvaliteten i pasientbehandlingen. Kunnskap fra kvalitetsregistrene skal bidra til bedre kvalitet og pasientsikkerhet. Økt bruk av resultater fra helseregistre er en viktig del av den helsepolitiske satsingen for å styrke kvaliteten i helsetjenesten.

I de medisinske kvalitetsregistrene legges det hver dag ned en betydelig innsats blant annet i arbeid med å øke registrenes datakvalitet og styrke arbeidet med klinisk kvalitetsforbedring i sykehusene.

I 2017 utga Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, en rapport som oppsummerte status for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre.

Kvalitetsregisterfeltet er i stor utvikling. Viktige nasjonale initiativer som vil ha stor betydning for utviklingen av feltet er blant annet; utvikling av fellestjenester for helseregistre, insentivordning for bedring av dekningsgrad, plan for prioriterte områder for utvikling av nye kvalitetsregistre, finansiering av nasjonale kvalitetsregistre samt innføring av nytt personvernregelverk.

Denne rapporten gir en status for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre i 2018.

EVA STENSLAND, LEDER,
NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE, SKDE



Nøkkeltall

De nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er i stadig utvikling. Områdene det satses på er blant annet kvalitetsforbedring, forskning, pasient- og brukermedvirkning, datakvalitet og resultattjenester.

Nøkkeltallene er hentet fra kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2017.

Datakvalitet

Et registers dekningsgrad angir hvor stor del av pasientene som skal registreres som faktisk er registrert. Høy dekningsgrad betyr at datagrunnet er representativt for pasientgruppen og at man kan ha tiltro til resultatene fra kvalitetsregisteret. Det nasjonale målet er at alle kvalitetsregistre innen 2020 skal ha en dekningsgrad på minst 80 prosent etter fem års drift.

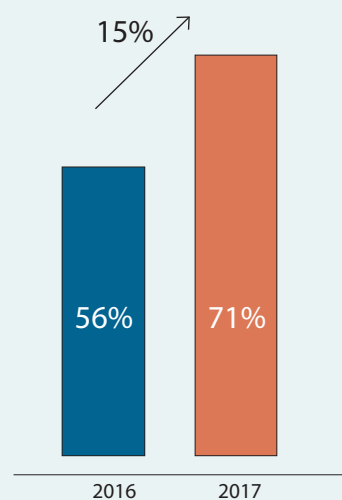
DEKNINGSGRAD I KVALITETSREGISTRENE I 2017

Dekningsgrad	Antall registre
80–100%	24
60–79%	8
40–59%	5
10–39%	7
Ikke kjent	7
Nyoppstartet	2
Sum	53

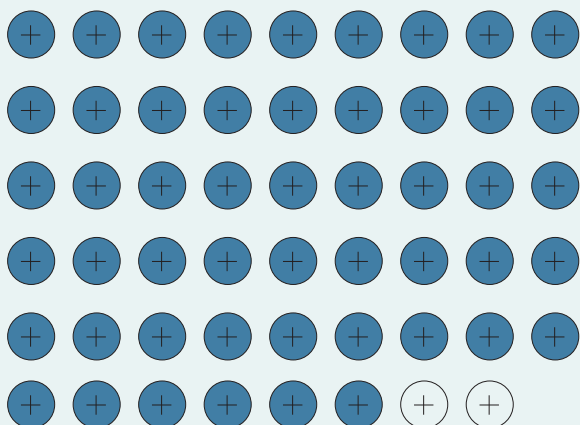
Pasientrapporterte data

Pasienten og brukernes vurdering av resultat og erfaring med helsetjenesten er en verdifull kilde til kunnskap om helsetjenesten. Det har i de senere årene vært et økende fokus på at pasienter og brukere skal trekkes aktivt inn i beslutninger knyttet til egen behandling, og brukernes erfaringer skal vektlegges i utformingen av tjenestetilbudet.

71% av kvalitetsregistrene innhenter pasientrapporterte data. Dette er en økning på 15 prosentpoeng fra året før. Målet er at 85% av kvalitetsregistrene skal presentere pasientrapporterte data innen 2020.



Antall kvalitetsregistre med pasient- og brukerrepresentant



Det er et nasjonalt mål at alle kvalitetsregistre skal ha brukerrepresentasjon i sine fagråd. I 2016 ble dette også et krav i kvalitetsregistrenes vedtekter. I 2017 er det bare ett register som oppgir å ikke ha brukerrepresentant tilknyttet registeret*.

51 53

I 2017 HAR 51 AV 53 NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE PASIENT- ELLER BRUKERREPRESENTASJON I SINE FAGRÅD.

*For ett register mangler informasjon

Nøkkeltall

Stadieinndeling

Det stilles krav til faglig utvikling i kvalitetsregistre med nasjonal status. Kravene på stadium 1 er en forutsetning for å komme i betraktning for nasjonal status, mens stadium 4 beskriver det som forventes av et velfungerende kvalitetsregister. Kravene omfatter blant annet faglig utvikling i form av forbedring i dekningsgrad, evne til å benytte resultater i forbedringsarbeid og inklusjon av pasientrapporterte data. I 2016 ble hjerneslagregisteret det første kvalitetsregisteret til å nå stadium 4. I 2017 nådde også Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte stadium 4.

ANTALL REGISTER PER STADIUM:

Stadium	Antall 2017
4	2
3	9
2	31
1	9
Totalt	51
Ikke vurdert	3

- Stadium vurdert i 2017, basert på årsrapporter fra 2016. I 2016 hadde 54 registre nasjonal status.

Forskning

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandling og behandlingskvalitet i helsetjenesten. I 2017 ble det publisert 138 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre.

138

I 2017 BLE DET PUBLISERT 138 VITENSKAPELIGE ARTIKLER BASERT PÅ DATA FRA MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Kvalitetsforbedring

For å styrke arbeidet med klinisk kvalitetsforbedring blir det hvert år utlyst midler til prosjekter som kan bidra til å heve kvaliteten i helsetjenesten, med bruk av resultater fra kvalitetsregistre. I perioden 2015-2018 har til sammen 14 prosjekter fått tildelt midler.

Nye prosjekter i 2018:

- Økt andel barn med cerebral parese som tilbys kognitiv utredning - Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)
- Reduksjon av antall reinnleggelser på grunn av blødning etter tonsilleoperasjon - Norsk Øre-Nese-Halsregister – tonsilleregisteret
- Sementert fiksering av hoftelddsprotese for eldre pasienter - Nasjonalt register for leddproteser og Nasjonalt hoftebruddregister
- Oppfølging etter fedmekirurgi – korleis auke talet på pasientar som blir kontrollert 1 år og 2 år etter operasjon?
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
- Fokus på kvalitetsforbedring for pasienter i Finnmarkssykehuset - Finnmarkssykehuset (data fra Norsk hjerneslagregister)
- Opning av tette hjerterårer innan anbefalt tid i Møre og Romsdal - Klinikk for medisin og rehabilitering Helse Møre og Romsdal HF (data fra Norsk hjerteinfarktregister)

Kvalitetsforbedringsarbeid

Kvalitetsforbedring av helsetjenesten er hovedformålet med medisinske kvalitetsregistre. Resultater fra kvalitetsregistrene er en unik kilde til kunnskap om behandlingskvalitet, og gir grunnlag for systematisk arbeid med kvalitetsforbedring.

Resultater fra 22 kvalitetsregistre har ført til kvalitetsforbedringsarbeid eller kvalitetsforbedringsprosjekter og 19 registre kan vise til at bruk av resultater har ført til endret praksis i 2017.

Totalt 43 av 50 vurderte registre har benyttet resultater til kvalitetsforbedring og identifisert nye områder med behov for kvalitetsforbedringstiltak.



43

RESULTATER FRA 43
KVALITETSREGISTRE ER BLITT BRUKT TIL
KVALITETSFORBEDRING AV HELSETJENESTEN

Om nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Hva er et medisinsk kvalitetsregister?

Et medisinsk kvalitetsregister samler strukturert informasjon fra behandlingsforløp for pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper. Informasjon om utredning, behandling, oppfølging og resultat av behandlingen gir oss kunnskap om uberettiget variasjon i helsetilbudet og kvalitet i helsetjenesten.

Hovedformålet med de medisinske kvalitetsregistrene er å bidra til bedre kvalitet på behandlingen pasienten får og å redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet.

I 2018 er det 53 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge. Nasjonal status gis av Helsedirektoratet etter angitte kriterier som beskrevet i veileder for de medisinske kvalitetsregistre: «Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre»¹.

Å måle kvalitet i helsetjenesten

Helse- og omsorgsdepartementet peker på bedre behandlingskvalitet og pasientsikkerhet som viktige styringsmål for helsetjenesten. Med kvalitet forstås i hvilken grad aktiviteter og tiltak i helsetjenestens regi øker sannsynligheten for at individ og grupper i befolkningen får en ønsket helsegevinst, gitt dagens kunnskap og ressursrammer. Med helsegevinst menes både å forbli frisk, å bli frisk, å mestre livet med sykdom og å mestre slutten av livet.

En kvalitetsindikator er et indirekte mål, en pekepinn, som sier noe om kvaliteten på det området som måles. Kvalitetsindikatorer kan for eksempel si noe om helsetjenestens tilgjengelige ressurser, pasientforløpet og resultatet av helsetjenestene for pasientene.

I arbeidet med de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er det et sterkt fokus på utvikling av gode kvalitetsindikatorer.

¹ Helsedirektoratet, IS-2526, 2016

Nasjonale kvalitetsindikatorer

Helsedirektoratet beslutter hvilke indikatorer som skal publiseres som nasjonale kvalitetsindikatorer på helsenorge.no. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre er viktig kilde til nasjonale kvalitetsindikatorer. Det er et mål at alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal utvikle klinisk relevante prosess- og resultatmål som egner seg som nasjonale kvalitetsindikatorer. Det er i 2018 27 nasjonale kvalitetsindikatorer som er hentet fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det er seks flere enn i 2017.

NASJONALE KVALITETSINDIKATORER FRA NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Barnediabetesregisteret

Alvorlige akutte komplikasjoner

Nyrefunksjon

Blodtrykk og LDL-kolesterol

Blodsukkerregulering

Voksendiabetesregisteret

Blodsukkerregulering ved type 1 diabetes hos voksne *

Kreftregistrene

5 års overlevelse etter tykktarmskreft

5 års overlevelse etter endetarmskreft

5 års overlevelse etter lungekreft

Kurativ behandling av lungekreft *

5 års overlevelse etter brystkreft

Brystbevarende operasjon for kvinner diagnostisert med brystkreft *

5 års overlevelse etter prostatakreft

Norsk hjerneslagregister

Behandlet i slagenhet etter akutt hjerneslag

Blodfortynnende behandling etter hjerneinfarkt hos pasienter med atrieflimmer

Trombolysebehandling av hjerneinfarkt innen 40 minutter

Blodpropphemmende behandling etter hjerneslag som skyldes blodpropp

Vurdering og testing av svelgefunksjon etter hjerneslag

Lipidsenkende behandling etter hjerneinfarkt

Blodtrykksbehandling etter hjerneslag

Norsk hjerteinfarktregister

Invasiv utredning ved hjerteinfarkt uten ST-elevasjon i EKG

Norsk hjertestansregister

Vellykket gjenopplivning etter hjertestans

Hjerte-lunge-redning før ambulansen kommer frem til en hjertestans

Norsk karkirurgisk register

Beste medisinske behandling av karkirurgiske pasienter
(Publiseres første gang i november 2017)

Legemiddelbehandling i tråd med nasjonale retningslinjer etter operasjon for utposning på hovedpulsåren (aortaaneurisme) *

Legemiddelbehandling i tråd med nasjonale retningslinjer etter operasjon for trange blodårer til beina (åreforkalkning) *

Tid fra symptom til behandling av åreforkalkning i halspulsåren
(Publiseres første gang i november 2017)

Norsk nyregister

Andel dialysepasienter med kronisk nyresvikt som får hjemmedialyse *

* Nye nasjonale kvalitetsindikatorer i 2018



Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

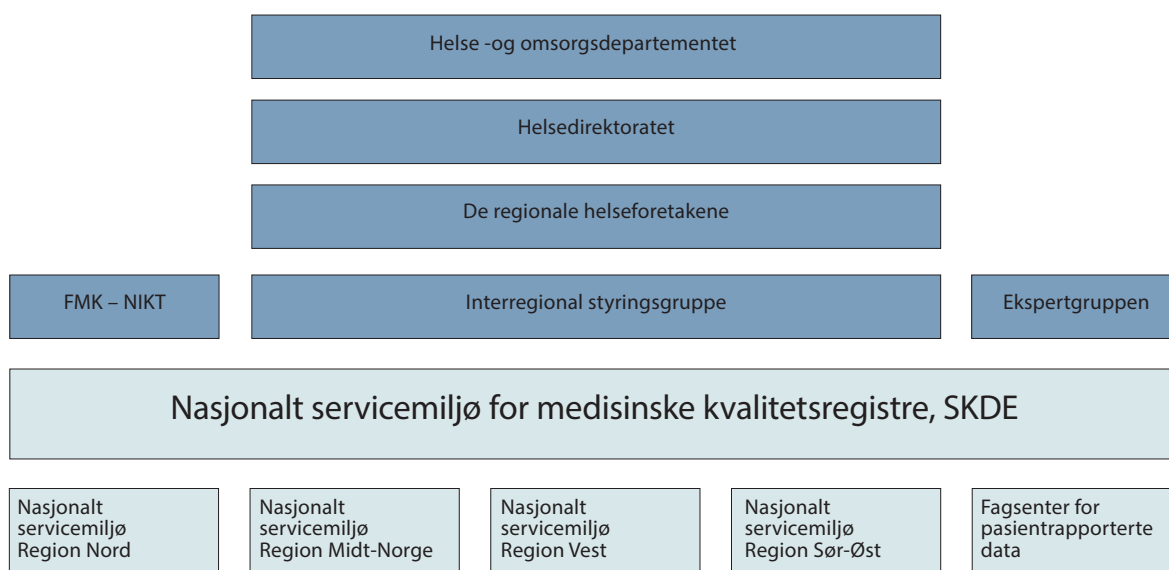
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (servicemiljøet) drives av de regionale helseforetakene på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Servicemiljøet har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, IKT, kvalitetsforbedring, statistikk,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

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre er organisert i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), og har regionale enheter i Helse Nord (Tromsø), Helse Midt-Norge (Trondheim), Helse Vest (Bergen) og Helse Sør-Øst (Oslo). Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er et operativt kompetansemiljø som skal sikre drift og god utnyttelse av de medisinske kvalitetsregistrene. De regionale enhetene har ansvaret for kvalitetsregistre under sitt regionale helseforetak. Det er et tett samarbeid mellom de regionale enhetene og Nasjonalt servicemiljø SKDE i faglig utvikling av arbeidet med kvalitetsregistre.

De fire regionale helseforetakene har organisert styringen av kvalitetsregistrene i en interregional styringsgruppe. Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT HF (FMK NIKT) og ekspertgruppen er opprettet som rådgivende organ til Interregional styringsgruppe på henholdsvis IKT- og registerfaglige spørsmål.



AKTØRBILDE FOR ARBEIDET MED NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE



Registeroversikt

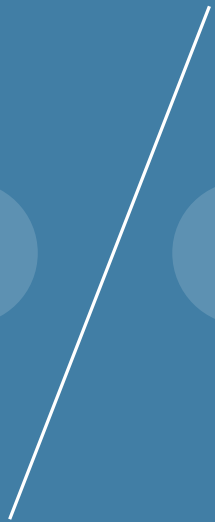
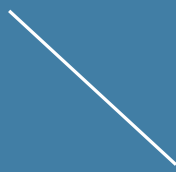
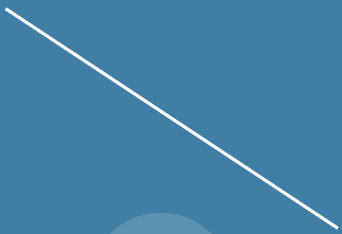
	Registernavn	Stadium	Dekningsgrad	Samler PROM/PREM
Hjerte-kar	Norsk hjerneslagregister	4	86 %	✓
	Norsk hjerteinfarktregister	2	87 %	✓
	Norsk karkirurgisk register	2	91 %	✓
	Norsk hjertekirurgiregister	2	96 %	
	Norsk pacemaker- og ICD-register	2	--	
	Norsk hjertesviktregister	2	64 %	✓
	Norsk register for invasiv kardiologi	2	98 %	✓
	Norsk hjertestansregister	2	100 %	✓
	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge *	1	0 %	✓
Kreft	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2	70 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2	77 %	✓
	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2	82 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2	89 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	2	43 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2	88 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2	86 %	
	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	2	43 %	
Luftveier	Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom	2	24 %	✓
	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	3	91 %	✓
Diabetes	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	3	96 %	✓
	Norsk diabetesregister for voksne**	1	59 %	✓
Nervesystem	Cerebral pareseregisteret i Norge	3	93 %	✓
	Norsk multipel sklerose register & biobank	2	50 %	✓
	Norsk parkinsonregister og biobank*	1	0 %	
	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten	2	--	✓
	Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	1	22 %	✓
Muskel-skjelett	Nasjonalt register for leddproteser	2	97 %	✓
	Nasjonalt hoftebruddregister	3	95 %	✓
	Nasjonalt korsbåndregister	3	84 %	✓

	Registernavn	Stadium	Dekningsgrad	Samler PROM/PREM
	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	3	70 %	✓
	Nasjonalt barnehofteregister	2	--	
Mage-tarm	Norsk register for analinkontinens	2	84 %	✓
	Gastronet	2	38 %	✓
	Norsk register for gastrokirurgi	2	65 %	
Gynekologi	Norsk gynekologisk endoskopiregister	2	46 %	✓
	Norsk kvinnelig inkontinensregister	3	98 %	✓
Nyre	Norsk nyreregister	2	>95 %	✓
Skade	Norsk intensivregister	1	>80 %	✓
	Norsk nyfødmedisinsk kvalitetsregister	2	100 %	
	Nasjonalt traumeregister	2	>95 %	
Infeksjon	Norsk kvalitetsregister for HIV*	--	0 %	
Rehabilitering	Norsk nakke- og ryggregister	2	--	✓
	Norsk ryggmargsskaderegister	3	94 %	✓
Autoimmun	Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	2	61 %	✓
Revmatologi	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	1	23 %	✓
	Norsk vaskulittregister & biobank	1	--	✓
Øre-nese-hals	Norsk kvalitetsregister øre-nese-hals - Tonsilleregisteret	--	27 %	✓
Hud	Nordisk register for hidradenitis suppurativa	2	11 %	✓
Psykisk helsevern	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	1	--	✓
Andre	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	4	94 %	✓
	Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	1	21 %	✓
	Norsk porfyriregister	3	61 %	✓
	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	2	73 %	

*Samler ikke data nasjonalt **Dekningsgrad kun for Type 1-diabetes --Tall ikke kjent

Tallene er hentet fra kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2017, med unntak av stadium som er vurdert ut fra årsrapporter for 2016.

Vær oppmerksom på at dekningsgradene kan være beregnet med ulike metodikk.





Kvalitetsforbedring

Kvalitetsforbedringsprosjekter

Kvalitetsforbedring av helsetjenesten er hovedformålet med opprettelse av medisinske kvalitetsregistre. Resultater fra kvalitetsregistrene er en unik kilde til kvalitetsforbedringsarbeid i klinikken da de kan:

- Avdekke områder for kvalitetsforbedring
- Være utgangspunkt for kliniske kvalitetsforbedringsprosjekter
- Overvåke at behandling holder god kvalitet

Flere fagområder mangler kunnskap om hva som er den beste behandlingen for en tilstand eller har ikke definert et målnivå for behandling. Resultater fra kvalitetsregistre kan bidra til å beskrive ulik praksis og etterlevelse av faglige retningslinjer av betydning for behandlingsutfallet. Ved å presentere uønsket variasjon i kvalitet, gis fagmiljøene mulighet til å arbeide systematisk med kvalitetsforbedring i helsetjenesten.

En rekke forbedringsprosjekter tar utgangspunkt i resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Prosjektene er ofte initiert av kvalitetsregistrene, i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene. Servicemiljøets rolle er å veilede registrene ved planlegging, gjennomføring og evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekter.

For å stimulere til kvalitetsforbedringsarbeid og utvikling av kompetanse på området er det gjennom nasjonale infrastrukturmidler til satsning på medisinske kvalitetsregistre øremerket egne midler som skal gå til konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter. Nasjonalt servicemiljø har derfor siden 2015 lyst ut midler til gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter basert på kvalitetsregisterdata. I perioden 2015-2018 har til sammen 14 prosjekter fått tildelt midler.

I 2018 ble det åpnet for at også kliniske avdelinger kan søke på de utlyste midlene, dersom de ønsker å starte opp kvalitetsforbedringsprosjekter med utgangspunkt i resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Seks søknader ble innvilget i 2018, og to av disse kom fra kliniske avdelinger.

Nye prosjekter i 2018

ØKT ANDEL BARN MED CEREBRAL PARESE SOM TILBYS KOGNITIV UTREDNING

– Cerebral pareseregisteret i Norge

Selv om det er velkjent at barn med Cerebral Parese (CP) kan ha kognitive vansker, blir kognisjon likevel ofte ikke utredet. Dette kan ha store konsekvenser for det enkelte barn, da barnet kanskje ikke får den oppfølgingen i barnehage og/eller på skole som det har behov for. CP-registeret viser at kun 41 % av barn med CP får kartlagt kognisjon innen 6 års alder, og at det er store forskjeller mellom de ulike barnehabiliteringstjenestene når det gjelder andel som blir kognitivt utredet (10-80 %). Årsakene til denne variasjonen er ukjent. Prosjektets mål er å øke andelen barn med CP som tilbys en systematisk utredning av kognisjon. Konkrete mål er at en egen protokoll (CPcog) for utredning av kognisjon hos barn med CP er implementert i alle landets barnehabiliteringstjenester innen utgangen av 2019, og at andelen barn med CP som utredes med standardisert test på landsbasis er 65 % innen utgangen av 2019 og 85 % innen utgang av 2020.

REDUKSJON AV ANTALL REINNLEGGELSER PÅ GRUNN AV BLØDNING ETTER TONSILLEOPERASJON

– Norsk øre-nese-halsregister - Tonsilleregister

Resultater fra Norsk tonsilleregister i 2017 viser at 8 % av pasientene reinnlegges på grunn av blødning etter tonsilleoperasjon. Andelen reinnleggelser varierer mellom klinikkene fra 0-19 %. Postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner medfører behov for akutt reinnleggelse og kan i verste fall få livstruende følger. Internasjonal forskning viser at valg av operasjonsteknikk har stor betydning for komplikasjoner, hvor en endring fra såkalt varm til kald teknikk er viktig. Når tonsillene fjernes med varm teknikk brukes det instrumenter som avgir varme til vevet. Med kald teknikk brukes instrumenter som ikke avgir varme. Resultater viser at varm teknikk gir vesentlig flere blødninger, tross dette

er det fortsatt varm teknikk som brukes mest. Prosjektets mål er å innen november 2019 redusere antall reinnleggelser på grunn av blødning ved klinikker med høy andel til 10 % og å redusere fra 8 % reinnleggelser til 6 % nasjonalt.

Prosjektet innebærer undervisning i operasjonsmetoder, og man planlegger å filme tonsillektomi utført ved klinikker/av kirurger med god måloppnåelse. Filmen vil kunne brukes som en del av opplæringen.

OPNING AV TETTE HJERTEÅRER INNAN ANBEFALT TID I MØRE OG ROMSDAL

– Klinikk for medisin og rehabilitering Helse Møre og Romsdal HF

I om lag ein firedel av tilfella av hjerteinfarkt skuldast infarkt akutt tilstopping av ei hjerteåre (ST-elevasjon myokard infarkt = STEMI). For å avgrense skada på hjertemuskel, er det viktig å opne hjerteåra (revaskularisere) så snart som mogleg. Åra kan opnast med medikament som løyser opp blodproppar (trombolyse/ tenecteplase), eller mekanisk utblokking (PCI). Internasjonale retningslinjer anbefalar at medikament vert gitt innan 30 minutt, eller at utblokking vert utført innan 90 minutt etter at EKG viser at ei hjerteåre er tett. Medikament kan gjevast i ambulanse, på legevakt eller på lokalsjukehus, mens utblokking berre vert utført ved universitetssjukehusa og Arendal sjukehus. I Møre og Romsdal vil ein i all hovudsak ikkje nå primær PCI innan anbefalt tid på grunn av lang transportveg. Trombolyse vil derfor i dei fleste tilfelle vere aktuelt behandlingstilbod. Resultatet frå 2016 frå Norsk Hjerteinfarktregister syner forskjellar mellom helseføretaka når det gjeld behandlinga i akuttfasen av eit hjerteinfarkt. I Helse Møre og Romsdal er 27,2% av STEMI-pasientane revaskularisert innan anbefalt tid, mot 40,3 % nasjonalt (2016). Prosjektets mål er å auke andelen pasientar som får trombolyse innan anbefalt tid. Konkrete mål er at andelen pasientar i Møre og Romsdal som får opna tette hjerteårer innan anbefalt tid er på nivå med gjennomsnittet i landet 40 % innan 1. januar 2019, og 60 % innan 1. juni 2019.



PÅGÅENDE PROSJEKTER MED TIDLIGERE OPPSTART:

Klinisk kvalitetsforbedringsprosjekt - Norsk hjerneslagregister

Kvalitetssikring for oppstart av sykdomsmodifiserende behandling raskt etter diagnostidspunkt – Norsk multipel sklerose register og biobank

Sammen om bedre diabetesbehandling for barn og ungdom - Barnediabetesregistret

Forebygging av senkomplikasjoner ved diabetes type 1 hos voksne - Norsk diabetesregister for voksne

SEMENTERT FIKSERING AV HOFTE-LEDDSPROTESE FOR ELDRE PASIENTER

– Nasjonalt register for leddproteser og Nasjonalt hoftebruddregister.

En protese i hofteleddet kan enten festes med bensement eller kiles fast i benet uten bruk av sement. Ved usementerte proteser gror knokkelen etter noen uker fast i overflaten på protesen. Usementerte proteser hos pasienter under 65 år med god benmasse medfører liten risiko for løsning på lang sikt. Det er imidlertid faglig enighet om at kvinner over 75 år bør opereres med en sementert lårbensprotese på grunn av økt risiko for brudd rundt en usementert protese. I 2017 ble 63,4 % av kvinnelige pasienter over 75 år operert med sementert lårbensprotese. 34 sykehus opererte for få pasienter med sementert lårbensprotese og 7 sykehus benyttet usementert protese på alle disse pasientene. Formålet med prosjektet er at de eldste pasientene skal opereres med sementerte proteser. Det gir mindre andel revisjoner som er en spesielt stor påkjenning for den eldste pasientgruppen. Målet er at innen utgangen av 2020 skal 95 % av hoftebruddpasienter over 70 år som opereres med hemiprotese eller totalprotese etter akutte lårhalsbrudd få sementert lårbensprotese - og 90 % av kvinnelige pasienter over 75 år som opereres med totalprotese av andre grunner enn hoftebrudd skal få sementert lårbensprotese. Det vil i gjennomføringen av prosjektet tilbys hospitering, kursdeltagelse og besøk på de enkelte deltagende avdelingene.

OPPFØLGING ETTER FEDMEKIRURGI - KORLEIS AUKE TALET PÅ PASIENTAR SOM BLIR KONTROLLERT 1 ÅR OG 2 ÅR ETTER OPERASJON?

– Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOREg-N)

Forsking kan tyde på at effekten av ein fedmeoperasjon til en viss grad kan vere avhengig av om pasienten klarer å følgje anbefalingar, og om vedkommande

møter til kontrollar. Ved kontrollane kan ein oppdage og korrigere eventuelle biverknader av operasjonen, noko som gjer at både det internasjonale og det skandinaviske fagmiljøet tilrår livslang oppfølging av fedmeopererte. Det er vanleg at første postoperative kontroll er ein til to månader etter operasjonen, deretter er det tilrådd kontrollar i spesialisthelsetenesta etter 1, 2 og 5 år. Resultat frå SOReg-N viser at det er store variasjonar mellom sjukehusa i kor mange pasientar som blir kontrollert. Tal frå august 2018 viser at i snitt vart 82 % av pasientane følgt opp etter 1 år og 44 % etter 2 år. Målet for prosjektet er å auke talet registrerte kontrollar til 95 % ved 1-årskontroll og 90 % ved 2-årskontroll.

FOKUS PÅ KVALITETSFORBEDRING FOR PASIENTER I FINNMARKSSYKEHUSET

– Finnmarkssykehuset

Det er svært viktig at pasienter får riktig behandling og oppfølging etter hjerneslag. Resultater fra Norsk hjerneslagregister viser at klinikkene i Finnmarkssykehuset har lavere måloppnåelse enn landsgjennomsnittet på flere av kvalitetsindikatorer. Prosjektet tar sikte på å bruke resultater fra Hjerne- slagregisteret som utgangspunkt til å forbedre Finnmarkssykehusets resultater på følgende indikatorer: Innleggelse direkte til slagenhet, testet svelgfunksjonen, utskrevet med antitrombotisk behandling, utskrevet med antikoagulasjon, blodtrykksbehandling, oppfølging etter tre måneder og vurdert med NHISS ved innkomst. Målet for prosjektet er å oppnå det registeret angir som høy måloppnåelse for de aktuelle kvalitetsindikatorer. Formålet med prosjektet er at befolkningen i Finnmark skal få en trygg og god behandling i Finnmarkssykehuset. Prosjektet skal føre til implementering av tiltak som styrker kvaliteten på behandlingstilbudet til pasienter med hjerneslag.

Se mer informasjon om kvalitetsforbedring for hvert enkelt register på kvalitetsregistre.no/ registeroversikt.

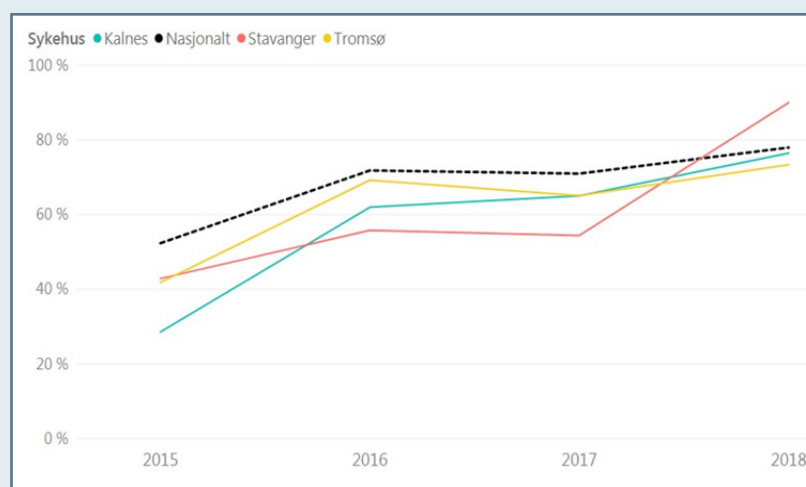
Kvalitetsarbeid nytter – behandlingen blir bedre

Kvalitetsforbedring gjennomført i 2018

ØKNING AV ANDEL KARPASIENTER SOM FÅR MEDIKAMENTELL BEHANDLING I TRÅD MED NASJONALE ANBEFALINGER - NORSK KARKIRURGISK REGISTER

Utgangspunktet for prosjektstart i 2017 var at resultater fra kvalitetsregisteret viste store forskjeller mellom sykehusene i andel pasienter som fikk beste medisinske behandling (BMT/sekundærprofylakse) etter karkirurgiske inngrep. Medikamentell behandling med lett blodfortynnende og kolesterolsenkende medikamenter er i tråd med nasjonale og internasjonale retningslinjer. Det er god støtte for at slik behandling bedrer overlevelsen av karkirurgiske pasienter gjennom redusert risiko for hjerteinfarkt og hjerneslag. Hovedmålet med kvalitetsforbedringsprosjektet var å øke andelen pasienter som fikk medikamentell behandling, forbedre kvalitet på registrering til registeret, samt å øke forståelsen for viktigheten av denne type behandling. Det var et mål at alle enheter i prosjektet oppnådde en andel på over 80 % i løpet av prosjektperioden. Etter prosjektet ser man at en større andel pasienter får behandling med lett blodfortynnende og kolesterolsenkende midler etter karkirurgiske inngrep. Figuren under viser at ved prosjektslutt var målet nådd for en av avdelingene, mens de to øvrige var på god vei mot målet og lå rundt nasjonalt nivå.

ANDEL PASIENTER SOM MOTTAR BESTE MEDISINSKE BEHANDLING ETTER ANEURISMEOPERASJONER



Formidling av resultater



PRESENTASJON AV NYE RESULTATER

Hvert år presenteres nye resultater fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

Dette markeres gjennom et seminar hvor flere kvalitetsregistre presenterer viktige funn fra årets resultater for helsemyndigheter, fagmiljø og media.

Tilknyttede pasientforeninger inviteres for å kommentere funnene fra de ulike kvalitetsregistrene.

Samme dag publiseres resultater og årsrapporter på nettsiden kvalitetsregistre.no/resultater.

Kunnskap om kvalitet i helsetjenesten skal være åpen og tilgjengelig for alle. Resultatene som publiseres skal være relevante, kvalitets-sikrede og representative. Samtidig som resultatene skal være tilrettelagt for et bredt publikum, er lett tilgjengelig tilgang til resultater for det enkelte sykehus eller avdeling også avgjørende for at registrene skal kunne benyttes i kvalitetsforbedringsarbeid og virksomhetsstyring i helsetjenesten.

Resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre publiseres årlig på kvalitetsregistre.no og i registrenes egne årsrapporter. Hensikten er å gjøre kunnskapen fra kvalitetsregistrene tilgjengelig for pasienter- og brukere, allmennheten, kliniske fagmiljøer og ledelse, slik at resultatene kan bidra til å oppfylle regjeringens mål om pasientens helsetjeneste.

I 2018 er det utviklet en løsning for interaktiv presentasjon av resultater fra de medisinske kvalitetsregistrene. Dette er en åpen visning av resultater som gjør det enkelt for brukeren selv å filtrere og velge ulike tidsperioder, sykehus og indikatorer, og resultatene blir løpende oppdatert. Den nye løsningen gir også mulighet til å enkelt få oversikt over alle kvalitetsindikatorer tilknyttet hvert enkelt sykehus.

Per november 2018 er det rundt 25 registre som presenterer sine resultater interaktivt. Det pågår et arbeid for at alle de nasjonale kvalitetsregistrene skal ta i bruk den nye løsningen, og innen utgangen av 2019 vil resultater fra alle de nasjonale kvalitetsregistrene presenteres interaktivt.

I tillegg foregår det en videreutvikling av eksisterende løsninger der klinikere kan få tilgang til resultater for egen avdeling.

Bildet til høyre viser hvordan den nye interaktive presentasjonen av resultater ser ut.

[Hjem](#) › [Registre](#) › [Hjerte og karsykdommer](#) › [Norsk hjerteinfarktregister](#)

Norsk hjerteinfarktregister

stolav.no/norsk-hjerteinfarktregister
 DAGLIG LEDER

 Ragna Elise Store Govatsmark
 Ragna.Elise.Store.Govatsmark@stolav.no

OM REGISTERET

RESULTATER

INTERAKTIVE RESULTATER

KVALITETSFORBEDRING

FORSKNING

KONTAKTPERSONER

Hovedfunn

Akutt hjerteinfarkt er en alvorlig sykdom som årlig rammer rundt 12 000 nordmenn.

Dødeligheten er høy, spesielt i akutfasen. Det er viktig at pasienten får god behandling før innleggelse på sykehuset og i etterkant.

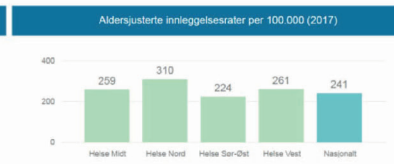
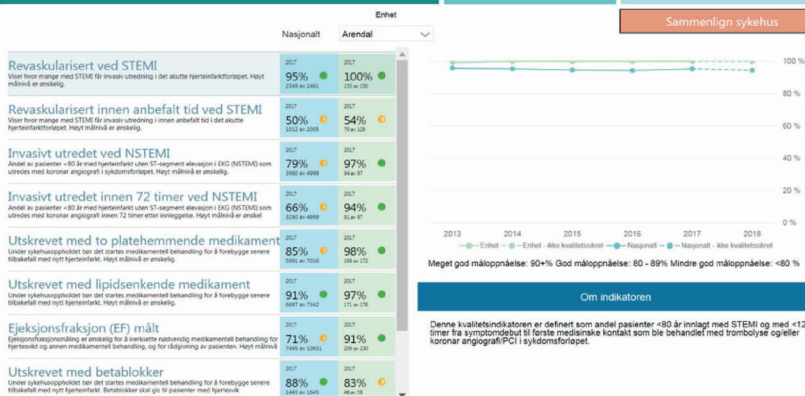
Dekningsgrad

94 %

Antall hjerteinfarkt i 2018

333

Sammenlign sykehus



Dekningsgrad

Pasientgruppe og risikofaktorer

Follow us on facebook

 FOLLOW

Enter your e-mail



Strategi og handlingsplan 2016–2020

De regionale helseforetakene har vedtatt en nasjonal strategi for det regionale arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre for perioden 2016–2020. Strategien skal svare på forventninger til fremtidig funksjon og bruk av registrene, og legger til grunn at de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene skal være et viktig virkemiddel for å nå sentrale helsepolitiske mål. Strategien har mål på 11 områder:

- 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 i forskning
- 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 har Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre utarbeidet en handlingsplan med delmål og tiltak som skal gjennomføres fram mot 2020. Siden handlingsplanen trådte i kraft har servicemiljøet arbeidet målrettet med de ulike tiltakene for å nå målene som er satt.

I 2017 startet arbeidet med å utvikle en interaktiv løsning for publisering av resultater fra de medisinske kvalitetsregistrene. I løpet av 2018 ble løsningen gjort tilgjengelig for flere registre, og det er per i dag 25 registre som viser sine resultater interaktivt. Før utgangen av 2019 skal alle nasjonale kvalitetsregistre etter planen ha interaktiv løsning for presentasjon av sine resultater. Nasjonalt servicemiljø utarbeidet i 2018 rapporten "Dekningsgrad og resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre for norske sykehus" hvor resultater på utvalgte kvalitetsindikatorer presenteres for hvert enkelt sykehus i alle helseregioner. En tilsvarende rapport vil utarbeides i 2019. Fra 2020 vil også denne fremstillingen presenteres interaktivt.

I 2017 ble det utarbeidet en veileder for brukerrepresentanter i registrenes fagråd, og i 2018 har alle nasjonale kvalitetsregistrene unntatt ett pasient- og brukerrepresentanter i sitt fagråd. Servicemiljøet arrangerer årlig et pasient- og brukerseminar for dialog med pasient- og brukerorganisasjoner samt brukerutvalg. I 2018 arrangeres seminaret 28. november, og erfaring fra brukerrepresentasjon i fagråd, formidling av resultater og bruk av kvalitetsregistre i klinisk forbedring er tema. Servicemiljøet har de siste årene drevet undervisning i kvalitetsforbedringsmetodikk, gitt veiledning og finansiell støtte til en rekke nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekter de siste årene.

Handlingsplan for Nasjonalt servicemiljø (2016-2020) ble revidert i 2018. Bakgrunnen for revisjonen var behov for å justere, tydeliggjøre og konkretisere noen av tiltakene. I tillegg har utviklingen på feltet ført til behov for nye tiltak.





STRATEGIEN SKAL FØRE TIL:

- Økt bruk av data fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene til kvalitetsforbedring og forskning
- Økt kvalitet på data fra kvalitetsregistrene
- Bedre samordning av tekniske løsninger for registrene
- Mindre dobbeltarbeid i datainnsamling
- Mer åpenhet og tilgang til resultater for pasienter
- Mer pasient- og brukerinvolvering i kvalitetsregistrene



MÅLSETTING FOR SATSINGEN 2016–2020

Ved utgangen av 2020 skal:

- Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene ha en dekningsgrad på minst 80 prosent etter fem års drift
- Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene tilgjengeliggjøre oppdaterte resultater til innregistrerende enheter senest etter to års drift
- Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene skal i samarbeid med fagmiljøene kunne dokumentere bruk av resultater i konkret klinisk forbedringsarbeid senest etter fire års driftforbedringsarbeid senest etter fire års drift
- 85 prosent av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene presenterer pasientens egenrapporterte resultater



Forskning



FORDELER VED REGISTERSTUDIER:

- Allerede eksisterende data
- God representativitet for den aktuelle pasientgruppen
- Gjør det mulig å følge pasient og behandlingskvalitet i tid
- Gjør det mulig å gjøre R-RCT studier

De nasjonale medisinske kvalitetsregistrene gir unike muligheter til å forske på effekt av behandling og behandlingskvalitet i helsetjenesten. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ønsker å tilrettelegge for økt bruk av registerdata til forskning, og dette er også et av hovedmålene i Strategi og handlingsplan 2016–2020.

Servicemiljøet veileder kvalitetsregistre som ønsker å gjennomføre kliniske studier basert på registerdata, og arbeider for utvikling av tekniske løsninger for bruk av kvalitetsregistre til registerbaserte randomiserte studier. I tillegg holdes årlig kurs i analyse av registerdata for forskningsformål i regi av Nasjonalt servicemiljø SKDE i samarbeid med Norges arktiske universitet UiT, og Universitetssykehuset Nord-Norge

I 2018 har servicemiljøet utarbeidet en egen nettbasert forskningsveileder på www.kvalitetsregistre.no. «Registerforskning på 1-2-3» gir en detaljert trinnvis veiledning for alle som ønsker å gjennomføre studier basert på registerdata. Tilknyttet forskningsveilederen ligger også maler for søknadsskjema for utlevering av anonyme og avidentifiserte data tilgjengelig for nedlastning. Formålet med «Registerforskning på 1-2-3» er å gi god oversikt over prosessen før, under og i etterkant av et forskningsprosjekt basert på registerdata.

Det jobbes videre med en oppdatering av forskningsveilederen i forbindelse med ny personopplysningslov og personvernforordning.

Forskningprosjekter i 2018

NORSK HJERTESTANSREGISTER

Fysisk aktivitet er essensielt for god folkehelse, og forebyggende for utvikling av hjerte- og karsykdom. Den langsiktige målsetningen er å redusere frykt for fysisk aktivitet, redusere forekomst av hjertestans relatert til fysisk aktivitet og øke overlevelse ved hjertestans på idrettsarena. Prosjektet består av fire delprosjekter. I første delprosjekt benyttes data fra Norsk hjertestansregister (NorHSR) koblet med data fra andre nasjonale registre til å kartlegge insidens, årsaker, risikofaktorer og prognose. Andre delprosjekt består av kvalitetssikring av datapunkter i NorHSR knyttet til hjertestans relatert til fysisk aktivitet og idrett. I tredje delprosjekt skal prosjektet bidra i implementering av pasientrapportert utkomme "PROM" i NorHSR, samt utføre kvalitative dybdeintervjuer. Målet er økt kunnskap om livskvalitet etter hjertestans. PROM – data gir helsemyndighetene innblikk i livskvalitet og funksjon hos ulike pasientgrupper, og et bedre grunnlag for planlegging og fordeling av helseressurser. I fjerde og siste delprosjekt planlegges det å kontakte alle store idrettsarenaer og anbefale registrering av hjertestartere i Norsk hjertestarterregister. Målsetningen er flere tilgjengelige hjertestartere, og dermed økt overlevelse ved hjertestans på idrettsarena.

NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR MELANOM

Basert på data fra Melanomregisteret finner vi at årsaker til høy dødelighet er knyttet til spesielle karakteristika ved svulstene. Menn har tykkere svulster, mer avansert sykdom og er i en høyere alder ved diagnose, sammenlignet med kvinner. Dette forklarer høyere døde-

lighet blant menn. Sammenlignet med andre land har nordmenn tykkere svulster ved diagnose, noe som tyder på at norske pasienter kommer senere til lege. Studien viser videre at pasienter med ukjent svulst- karakteristika har dårlig prognose. En gjennomgang av data for pasientene med ukjent svulstkarakteristika avdekker at manglende informasjon i stor grad skyldes diagnostiske utfordringer ved avansert sykdom. Basert på data om hode- og hals-melanomene i perioden 2008-2012 fant vi at svulster som oppstår på steder det er vanskelig for pasienten å se (nakke/hode) er tykkere og i et mer avansert klinisk stadium ved diagnose enn melanomer som oppstår på synlige steder (ansikt/hals).

NORSK RYGGMARGSSKADEREGISTER

Registeret er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskadde, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 28 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). Målet er å beskrive nåværende livssituasjonen for personer med ryggmargsskade og identifisere faktorer som har sammenheng med funksjon, helsetilstand, deltagelse og livskvalitet. Dette vil være viktig kunnskap for å finne fram til gode tiltak som kan iverksettes i forbindelse med rehabilitering og tilrettelegging. NorSCIR er representert i den norske styringsgruppen for prosjektet. Den første vitenskapelige artikkel fra dette prosjektet har blitt publisert i 2017. I denne publikasjon er data fra registeret brukt for å kunne beskrive ryggmargsskadeomsorgen i Norge, både organisatorisk og behandlingsskjeden.

Prosjekt Økt dekningsgrad



80%

ETTER 5 ÅRS DRIFT SKAL ALLE NASJONALE
MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE HA EN
DEKNINGSGRAD PÅ MINST 80 PROSENT

God datakvalitet i kvalitetsregistrene er avgjørende for at resultater fra kvalitetsregisteret kan anvendes i henhold til formålet. For at et kvalitetsregister skal gi pålitelig kunnskap om behandlingen som tilbys i helsetjenesten og bidra til kvalitetsforbedring, er god datakvalitet en forutsetning. Data bør være komplette, gyldige og relevante.

I 2016 ble prosjektet Økt dekningsgrad etablert i servicemiljøet for å arbeide spesifikt og målrettet med å øke dekningsgrad i utvalgte kvalitetsregistre, samt å etablere metoder for forbedring av dekningsgrad i kvalitetsregistrene.

Syv kvalitetsregistre deltok i prosjektet og fikk veiledning fra servicemiljøet i arbeid med god datakvalitet, samt fremgangsmåte for å sikre gode rutiner og forankring ved sykehusene. Registrene fikk tett oppfølging av servicemiljøet både med analyser av dekningsgrad og valideringsstudier.

Kvalitetsregistrene som deltok i prosjektet iverksatte flere ulike tiltak med mål om å forbedre registerets dekningsgrad. Det ble blant annet gjennomført spørreundersøkelser for å avdekke årsaker til mangelfull innregistrering og avholdt registersamlinger for å gi opplæring i innregistrering. Kvalitetsregistrene deltok også i fagmøter på aktuelle avdelinger i sykehusene og flere registre ga sykehusene tilbud om opplæring og bistand i bruk av elektronisk innregistreringsløsning. Resultatene fra prosjektet viser at direkte kontakt med fagmiljøene og en opplevelse av kvalitetsregistrene som nyttige er viktige forutsetninger for å forbedre innregistrering.

Det har vært arbeidet med alternative metoder for kartlegging av dekningsgrad der hvor Norsk pasientregister ikke kan benyttes, dette gjelder blant annet Norsk hjertestansregister og Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog).

Tre nye registre ble valgt ut for oppfølging i 2017: Nordisk register for hidradenitis suppurativa, NorKog og Norsk diabetesregister for voksne. I tillegg til direkte utvelgelse av de ovennevnte ti nasjonale kvalitetsregistrene til prosjektarbeid for å øke dekningsgrad, utlyste servicemiljøet i 2018 søkbare midler til dekningsgradsprosjekter.

Oversikten nedenfor viser at det for flere av registrene har det vært en betydelig økning i dekningsgraden fra før til etter prosjektperioden.

UTVIKLING I DEKNINGSGRAD I PROSJEKTPERIODEN

Kvalitetsregister	Dekningsgrad ved	Dekningsgrad i 2017 (%)
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	60	70
Norsk register for analinkontinens	41	84
Norsk hjertesviktregister	3	64
Norsk gynekologisk endoskopiregister	25	46
Norsk hjertestansregister	50	Nær 100
Nasjonalt register for KOLS	15	24
Norsk MS-register og biobank	48	50
NorKog*	63	68
Nordisk register for hidradenitis suppurativa*	16	11
Norsk diabetesregister for voksne*	44	59

*For de tre nederste registrene, som ble inkludert i 2017, er det ennå for tidlig å se noen sikker effekt av arbeidet. Tallene i tabellen er hentet fra registrenes årsrapportene.



NYE KVALITETSREGISTRENE I PROSJEKT ØKT DEKNINGSGRAD

- Nordisk register for hidradenitis suppurativa
- NorKog
- Norsk diabetesregister for voksne

REGISTRE SOM I 2018 HAR FÅTT MIDLER TIL DEKNINGSGRADSPROSJEKTER

- Norsk intensivregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for melanom
- Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter
- Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft
- Norsk hjertestansregister

Stadieinndeling

Endringer

Det stilles krav til faglig utvikling i kvalitetsregistre med nasjonal status. Kravene til kvalitetsregistrene er i henhold til Helsedirektoratets veileder «Oppretting og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre». Kravene omfatter blant annet datakvalitet inkludert dekningsgrad, tilgjengeliggjøring av resultater, evne til å benytte resultater i forbedringsarbeid og inklusjon av pasientrapporterte kvalitetsmål (PROM/PREM).

Stadieinndelingssystemet har fire stadier, hvor oppfyllelse av kravene på stadium 1 er en forutsetning for å komme i betraktning for nasjonal status, mens stadium 4 beskriver det som kan forventes av et velfungerende kvalitetsregister.

Vurdering av stadium skjer ved ekspertgruppens årlige gjennomgang av kvalitetsregistrenes årsrapporter. Gjennomgangen av årsrapporter skal sikre at hvert kvalitetsregister fungerer etter sitt formål og i tråd med krav til drift og rapportering for å opprettholde status som nasjonale kvalitetsregistre.

Norsk hjerneslagregister og Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte ble vurdert til å oppfylle alle kriterier i stadium 4. 38 registre ble vurdert til samme stadium som året før. 12 registre gikk opp et nivå og ett register ble vurdert til et lavere stadium enn året før.

Seks nasjonale kvalitetsregistre ble i 2017 vurdert å ha manglende utvikling mot god kvalitet og funksjon. Disse registrene fikk varsel om manglende faglig utvikling med ett års frist til å forbedre kvalitet og funksjon, og vil i løpet av november 2018 vurderes på nytt.

Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet mistet i 2018 status som nasjonalt kvalitetsregister. Registeret hadde ikke samlet data de siste årene, og ble ikke vurdert å ha gjort tilstrekkelige forbedringer av registerkvalitet etter ett års oppfølging.

Stadieinndelingssystemet er under revisjon, og ekspertgruppen for nasjonale medisinske kvalitetsregistre vil i 2019 ha en ny gjennomgang av kriterier for å oppfylle ulike krav i de fire stadiene.

FORDELING AV KVALITETSREGISTRE PER STADIUM

Stadium	Antall 2016	Antall 2017
4	1	2
3	8	9
2	25	31
1	17	9
Totalt	51	51
Ikke vurdert	3	3

Stadium vurdert i 2017 er basert på årsrapporter fra 2016.

Pasientrapporterte data



EQ-5D er et hyppig brukt generisk spørreskjema for måling av PROM. Folkehelseinstituttet har etter initiativ fra Nasjonalt servicemiljø SKDE inngått avtale med skjemaets eier, The EuroQoL Foundation, om kostnadsfri bruk av alle EQ-5D-skjema for de nasjonale kvalitetsregistrene.

RAND-36 er, i likhet med EQ-5D, et hyppig brukt generisk spørreskjema for innhenting av pasientrapporterte utfallsmål. Skjemaet er fritt tilgjengelig, og er nylig re-oversatt og validert.

Mer informasjon finnes på FHI sine nettsider: www.fhi.no/kk/brukererfaringer/sporreskemabanken

Pasientrapporterte data er opplysninger som pasienten selv rapporterer. Disse deles inn i pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures – PROM) og pasientenes erfaringer med helsetjenesten (Patient Reported Experience Measures - PREM). PROM gir mulighet til å fange opp aspekter som er viktige for pasientene, slik som livskvalitet, funksjonsnivå, mestring og symptomer. PREM måler hvordan pasienten selv opplever og erfarer sin behandling og sitt møte med sykehuset, for eksempel når det gjelder helsepersonells faglige dyktighet og kommunikasjonsevne eller organisering og ventetid.

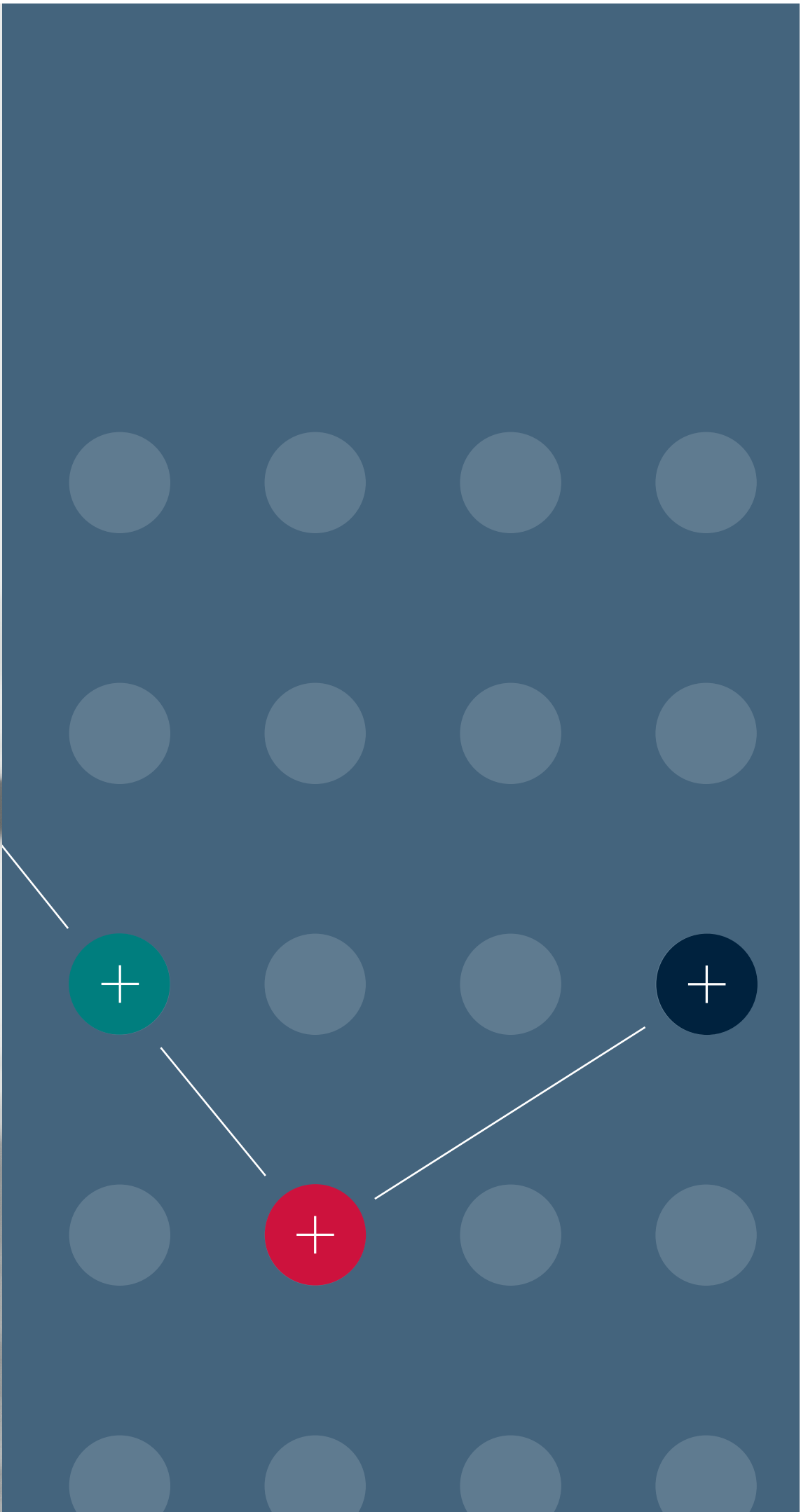
Fagsenter for pasientrapporterte datas primære oppgave er å yte direkte rådgivning til enkeltregistre med hensyn til pasientrapporterte data. Dette innbefatter blant annet bistand i valg av skjema for innhenting av pasientrapporterte utfallsmål og erfaringer – fortrinnsvis ved bruk av etablerte standardiserte og validerte verktøy.

Fagsenteret har det siste året styrket sin kapasitet på analyse av pasientrapporterte data. Det er en målsetning at 85 prosent av de nasjonale kvalitetsregistrene innen 2020 samler pasientrapporterte data. Fagsenteret har derfor i 2018 tatt direkte kontakt med alle registre som ikke har oppgitt å samle inn pasientrapporterte data, for å på denne måte legge til rette for veiledning til det enkelte register.

Det er utviklet en nasjonal fellestjeneste for elektronisk innhenting av PROM og PREM via HelseNorge-plattformen (ePROM). Denne løsningen betinger at de aktuelle pasientene som inngår i de ulike registrene er brukere av helsenorge.no. Siden dette ikke gjelder alle innbyggere, er det utviklet en løsning som tilbyr utsending og scanning av papirskjema.

Fagsenteret arrangerte i mai 2018 en nasjonal konferanse med fokus på analyse og bruk av pasientrapporterte data i medisinske kvalitetsregistre og klinisk praksis.





Helse- og kvalitetsregister konferansen 2018

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen ble arrangert i Tromsø 20.-21. mars 2018. Konferansen arrangeres annethvert år, og årets arrangement var det 6. i rekken siden konferansen første gang ble avholdt i Tromsø i 2008.

Konferansen tok for seg relevante tema knyttet til helse- og kvalitetsregisterfeltet. På programmet stod blant annet foredrag om utvikling av registerfeltet, og bruk av helseregistre for forbedring og styring av helsetjenesten. Det var flere internasjonale forelesere som delte erfaringer fra registerarbeid i andre land. Tema for parallellsesjoner var Helsedataprogrammet, forskning og formidling av resultater. Konferansen ble avsluttet med flere foredrag vedrørende det siste årets endringer i personlovgivningen og regler for samtykke.

Arrangementet samlet 470 deltakere fra hele landet med interesse for helse- og kvalitetsregistre. Konferansens faglige del fikk svært gode tilbakemeldinger. Plenumsesjonene ble streamet og gjort tilgjengelig via nettsiden registerkonferansen.no.

42 poster var utstilt under konferansen og synliggjorde stor aktivitet i bruk av resultater fra helse- og kvalitetsregistrene i forskning, klinisk kvalitetsforbedring og helseovervåkning. Årets posterpriser gikk til Norsk pasientregister, Norsk Parkinsonregister og biobank og Nasjonalt register for leddprotese sammen med Nasjonalt Hoftebruddregister.



Industrisamarbeid

Etter oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet har Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE i samarbeid med Legemiddelindustrien (LMI) og MedTekNorge - Bransjeorganisasjonen for helse- og velferdsteknologi utarbeidet en samarbeidsavtale mellom industrien og de regionale helseforetakene som fastsetter forpliktende rammer ved samarbeid mellom medisinske kvalitetsregistre og industrien.

Bakgrunnen for avtalen er at Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE mottok en rekke henvendelser fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre vedrørende vilkår ved et eventuelt samarbeid med legemiddelindustrien. Nasjonalt servicemiljø tok derfor initiativ til å få på plass en samarbeidsavtale på dette området.

Hovedformålet med avtalen er å bidra til at all samhandling mellom medisinske kvalitetsregistre og legemiddelindustriens og bransjeorganisasjonens medlemmer skjer på en faglig, juridisk og etisk korrekt måte. Avtalen regulerer ikke hva som er lovlig utlevering av data eller vilkårene for mottakers behandling av utleverte data. Beslutninger om utlevering må følge de til enhver tid gjeldende styrende dokumenter ved databehandlingsansvarlig institusjon, og må være i samsvar med registervedtekter, samtykker og gjeldende lov og forskrifter. Avtalen skal sikre at tilgang til data fra kvalitetsregistrene ikke gis som eksklusive rettigheter, og at økonomisk vederlag for tjenester fra medisinske kvalitetsregistre skal være basert på kostpris som ikke skaper tvil om registrenes og ansattes uavhengighet.



AVTALEN OMHANDLER FORHOLD SOM:

- Generelle bestemmelser som formkrav, innsyn, åpenhet og habilitet
- Henvendelser om utlevering og bruk av data fra medisinske kvalitetsregistre
- Henvendelser om utlevering og bruk av data fra medisinske kvalitetsregistre
- Uavhengighet mellom partene
- Prinsippet om ikke-eksklusivitet
- Økonomiske vederlag for kjøp av tjenester fra medisinske kvalitetsregistre
- Honorering og gaver
- Bruk av navn og varemerke i reklame med mer
- Kurs, konferanser, faglige møter og lignende
- Kompetanseheving

Avtalen er en samarbeidsavtale mellom partene, og ved enkeltprosjekter må det inngås egne avtaler mellom det aktuelle kvalitetsregister og industriparten.

Nye regler for behandling av personopplysninger

Hesellovene videreført

Konsekvenser for registrene

I 2018 fikk Norge ny personopplysningslov. Loven består av nasjonale regler og EUs personvernforordning (GDPR - General Data Protection Regulation). Forordningen gjelder for alle EU/EØS-land og fastsetter vilkår for å behandle personopplysninger og gir individet rettigheter ved behandlingen. I tillegg gir den bestemmelser om tilsyn, erstatning og sanksjoner.

I helsesektoren behandles helseopplysninger i forbindelse med helsehjelp, kvalitetsforbedring, forskning, statistikk, helseanalyser mv. I forbindelse med høringen om ny personopplysningslov har Justis- og beredskapsdepartementet gått gjennom og vurdert alle relevante hesellover. Gjeldende hesellover er i hovedsak videreført med lovtekniske tilpasninger, da de etter departementets vurdering ble funnet å være i samsvar med forordningen¹.

All behandling av personopplysninger må ha et rettslig grunnlag. Behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre krever både behandlingsgrunnlag etter forordningens artikkel 6 nr. 1 som gjelder personopplysninger, og at minst ett av vilkårene i artikkel 9 nr. 2 som (blant annet) gjelder helseopplysninger er oppfylt.

Med de nye reglene ble ikke kravet om konsesjon fra Datatilsynet videreført for helseregistre som ikke har hjemmel i lov eller forskrift. I stedet må dataansvarlig selv sørge for å oppfylle reglene.

Dataansvarlig for registrene må identifisere relevant behandlingsgrunnlag. Hvis ikke det finnes, er behandlingen ulovlig. Der hvor behandlingen av data i kvalitetsregistrene er basert på samtykke må dataansvarlig vurdere om eksisterende samtykker oppfyller forordningens krav. Et gyldig samtykke gir direkte behandlingsgrunnlag etter forordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a og vil som regel også gi adgang til å behandle helseopplysninger etter artikkel 9 nr. 2 bokstav a. For behandling av opplysninger som ikke er basert på samtykke, vil det ofte være nødvendig med supplerende rettsgrunnlag i nasjonal rett. Departementet har her lagt til grunn at lovhjemlede vedtak om dispensasjon og unntak fra taushetsplikt vil gi behandlingen nødvendig supplerende nasjonalt rettsgrunnlag²

1 Prop. 56 LS 2017-2018, s. 183

2 Prop. 56 LS 2017-2018, s. 187

Tiltak

Virksomheter som benytter seg av underleverandør har plikt til å ha en databehandleravtale i henhold til forordningen artikkel 28 og 29. Nye plikter for dataansvarlig og databehandler innebærer at databehandleravtalene på registerfeltet må gjennomgås og oppdateres i tråd med disse. Mange av pliktene til dataansvarlig må gjennomføres på organisasjonsnivå og ikke i det enkelte helseregister.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre inviterte høsten 2018 personvernombudene ved alle helseforetak som i dag har behandlingsansvar for nasjonale medisinske kvalitetsregistre til et dagsseminar. Formålet var å gjennomgå de viktigste endringene og få en status på foretakenes håndtering av det nye regelverket. Etter denne gjennomgangen var det enighet om at de viktigste oppgavene videre blir å sørge for at:

- Det inngås nye databehandleravtaler
- Samtykker og annen informasjon til den registrerte revideres
- Registervedtekter og lignende revideres

Der det foreligger interessevurdering i søknad og vedtak om konsesjon vil dette på kort sikt kunne ivareta kravet i forordningen om personvernkonsekvensvurderinger (DPIA). Den enkelte dataansvarlige for registrene må selv vurdere hva som er relevant behandlingsgrunnlag og om databehandlingen for øvrig er i tråd med forordningens krav. Servicemiljøet i regionene vil bistå i arbeidet.

E-helse og fellestjenester

Direktoratet for e-helse har i rapporten «Referansearkitektur og fellestjenester for helseregistre» som ble utarbeidet i samarbeid med helseregisteraktørene i 2016, foreslått aktuelle fellestjenester og felleskomponenter for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene (referanse til rapporten, se lenke).

En felleskomponent er en avgrenset del av en IT-løsning som ut fra et definert formål ivaretar felles funksjonelle eller tekniske behov på tvers av IT-løsninger, og som kan gjenbrukes.

Felleskomponentene er utviklet for å løse likeartede funksjonelle behov, og benyttes for å redusere utviklingskostnader, for å ivareta pålagte krav til tjenesteutviklere, for å skape likebehandling og gjenkjennbarhet for sluttbrukerne.



FELLESTJENESTER OG FELLESKOMPONENTER GJORT TILGJENGELIG FOR NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I 2018*:

- Resultatportalen (publisering av kvalitetsindikatorer)
- Rapporteket (analyse og rapportering, sensitive data)
- ePROM (innregistrering av data fra pasienter via helsenorge.no)
- Sikker kryptert filoverføring i Norsk Helsenett
- Felles drift av helseregistre hos Norsk Helsenett
- Autentisering og rollebasert adgangsstyring (HelseID og FALK)
- RESH
- Personregisteret

I 2019 er det planlagt å starte et arbeid med å etablere følgende fellestjenester for de nasjonale kvalitetsregistre*:

- Dokumentasjon av variabler i felles nasjonal metadataoversikt/variabelkatalog (ikke planlagt for eReg i 2019)
- Innsyn i helseregistre for innbygger (tilgjengelig fra helsenorge.no)
- Registrering og administrasjon av innbyggerens samtykke til lagring av data (via helsenorge.no)

*Gjelder de kvalitetsregistre som benytter standard tekniske løsningsplattformer: MRS: 20 registre, Qreg: 13 registre. eReg: 5 registre

Utredninger

- finansieringsordning og plan for nye registre

Utredning av finansieringsordning

Plan for nye registre

I løpet av 2018 er det ferdigstilt to utredninger som gjelder nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

I 2016 ble en fordeling av utgifter mellom de fire regionale helseforetakene til drift av IKT-løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre avklart. Det interregionale AD-møtet satte i 2016 ned en arbeidsgruppe for å utrede en finansieringsmodell for faglig og administrativ drift av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Rapporten ble ferdigstilt i mai 2018, og har et forslag til fordeling av driftsutgifter mellom de fire helseregioner, og et forslag til finansieringsmodell for ressurstildeling til det enkelte nasjonale kvalitetsregister. I forslaget til finansieringsmodell er det forsøkt å legge mest mulig objektive og kvantifiserbare premisser til grunn, slik at fordelingen av ressurser i størst mulig grad skal gjenspeile forskjeller i oppgaver og arbeidsmengde knyttet til drift av de enkelte kvalitetsregistre.

Utredningen og foreslått finansieringsmodell skal behandles i det interregionale AD-møtet.

De regionale helseforetakene fikk i 2017 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å lage en plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre. Ansvar for utredningen ble gitt til Nasjonalt servicemiljø i SKDE, og det ble nedsatt en styringsgruppe for arbeidet.

Utredningen ble faglig delt inn i tre delprosjekter:

- Psykisk helsevern og rusbehandling
- Områder innenfor somatikk der kvalitetsregistre bør opprettes
- Sjeldne diagnoser

Det ble opprettet en arbeidsgruppe for hvert delprosjekt.

Utredningen ble ferdigstilt oktober 2018, og styringsgruppen har laget et forslag til en plan for hvilke fagområder som bør prioriteres for utvikling av nye nasjonale kvalitetsregistre de kommende fire år. Saken er sendt til det interregionale AD-møtet for behandling, og rapporten overleveres deretter til Helse- og omsorgsdepartementet.

Insentivordning

-for medisinske kvalitetsregistre



12 KVALITETSREGISTRENE ER VALGT UT TIL PRØVEORDNINGEN

- Nasjonalt kvalitetsregister for melanom
- Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft
- Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft
- Nasjonalt register for KOLS
- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten
- Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt barnehofteregister
- Norsk hjertesviktregister
- Gastronet
- Norsk gynekologisk endoskopiregister

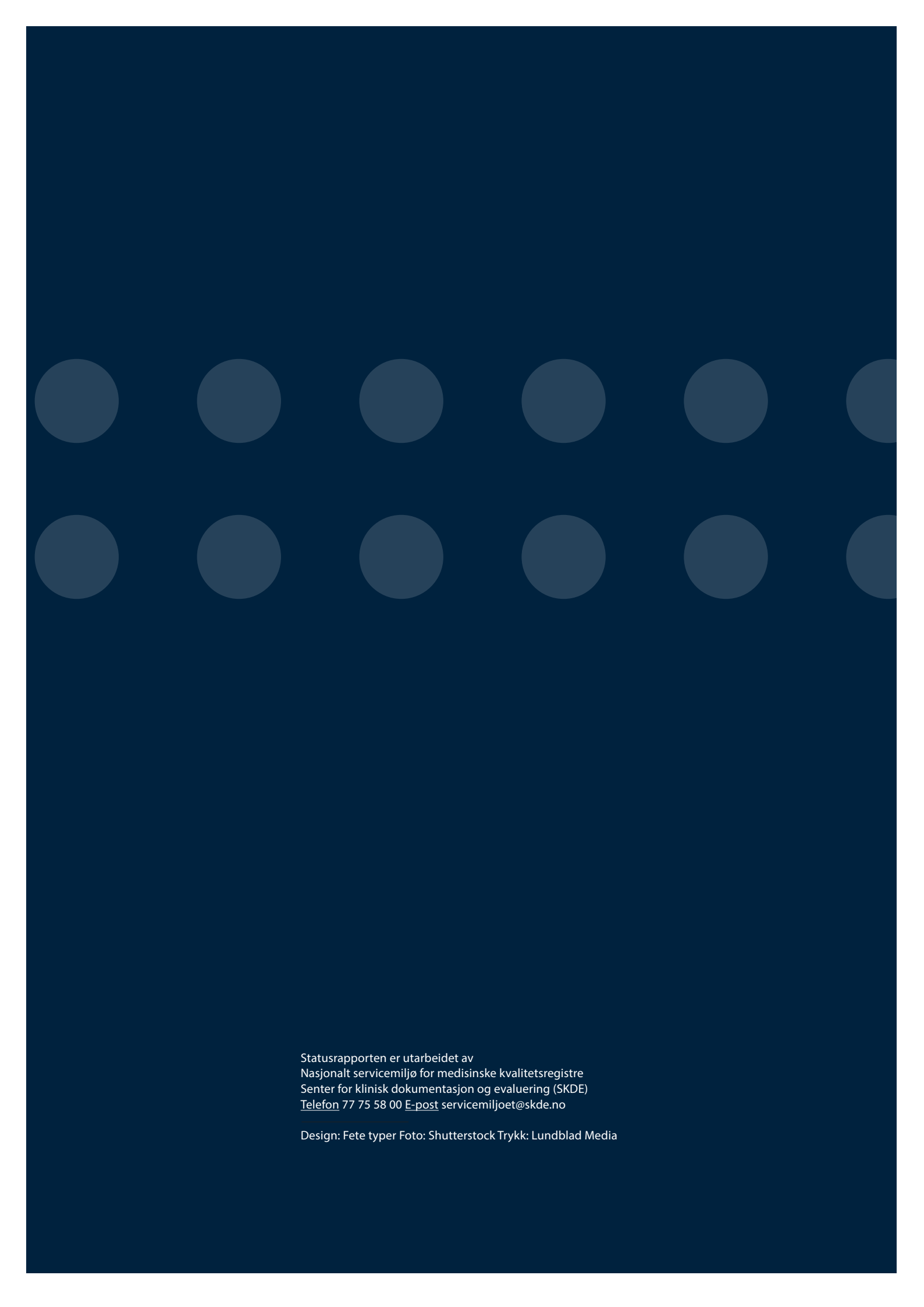
Det er viktig at dekningsgraden i de nasjonale medisinske kvalitetsregistre er høy, slik at resultatene i som presenteres fra registeret er representative for hele den aktuelle pasientgruppen. En del av de nasjonale medisinske kvalitetsregistre har dekningsgrad under 80 prosent, og det pågår i mange registre et intensivt arbeid for å øke dekningsgrad. Å avsette tid til å registrere inn- og bruke data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre er et lederansvar, som må prioriteres og sees på som en del av det ordinære pasientarbeidet.

Helseministeren har ved flere anledninger påpekt at helsemyndighetene ønsker å prøve ut en insentivordning med målsetning om å øke dekningsgrad i de nasjonale kvalitetsregistrene. Helsedirektoratet ble derfor gitt i oppdrag å utrede hvordan økonomiske insentiver for å øke dekningsgrad kunne etableres innenfor ISF-ordningen (innsatsstyrt finansiering).

De regionale helseforetakene ble bedt om forslag på nasjonale kvalitetsregistre med dekningsgrad under 80 prosent til en prøveordning med bruk av insentiver for å øke dekningsgrad. Helsedirektoratet har valgt ut 12 nasjonale kvalitetsregistre til en toårig prøveordning hvor et beløp blir holdt tilbake, for så å fordeles ut til RHFene ved et fast kronebeløp per registrerte pasient per år i de utvalgte kvalitetsregistrene.

I forbindelse med denne prøveordningen opprettes det 12 nye særkoder, en for hvert av kvalitetsregistrene som inkluderes i prøveordningen. Ved denne insentivordningen vil RHFene få utbetalt mindre per pasient dersom pasientene ikke er registrert i de utvalgte kvalitetsregistrene. For å unngå at ordningen får utilsiktede konsekvenser i form av inkomplette registreringer, vil Nasjonalt servicemiljø følge opp registrene i prøveordningen ved å monitorere komplettethet av opplysningene i registrene.





Statusrapporten er utarbeidet av
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)
[Telefon 77 75 58 00](tel:77755800) [E-post servicemiljoet@skde.no](mailto:servicemiljoet@skde.no)

Design: Fete typer Foto: Shutterstock Trykk: Lundblad Media