

NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

# STATUS 2021



## Innhold

NØKKELTALL _____	4
OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE _____	6
NASJONALT SERVICEMILJØ _____	7
REGISTEROVERSIKT _____	8
STRATEGISK HANDLINGSPLAN 2021 - 2023 _____	12
HIV REGISTERET HAR FÅTT NASJONAL STATUS _____	16
PANDEMIREGISTERET _____	18
PRESENTASJON AV NYE RESULTATER _____	19
PASIENTRAPPORTERTE DATA 2021 _____	22
HELSE-OG KVALITETSREGISTERKONFERANSEN 2021 _____	25
FELLESTJENESTER I HELSEDATAPROGRAMMET _____	28
KVALITETSFORBEDRING _____	32
ØKT DATAKVALITET _____	42
AUTOMATISERT DATAFANGST _____	44
FORSKNING VED BRUK AV REGISTERDATA _____	46



# Forord

## Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten.

Medisinske kvalitetsregistre inneholder strukturert informasjon om utredning, behandling og oppfølging, 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.

Arbeidet med medisinske kvalitetsregistre er i stor utvikling. Det er vedtatt en ny strategisk handlingsplan for kvalitetsregisterfeltet for perioden 2021-2023. Viktige nasjonale initiativer som vil ha stor betydning for utviklingen av feltet er blant annet utvikling av fellestjenester for helseregistre under Helsedataprogrammet og intensivering av arbeidet med automatisert datafangst. Norsk kvalitetsregister for hiv fikk nasjonal status i år, og flere nye kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og somatikk er under etablering.

En stor takk til alle som har jobbet med medisinske kvalitetsregistre i 2021. Denne rapporten gir en status for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre i 2021.

EVA STENSLAND OG PHILIP A. SKAU  
NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE, SKDE



VÅR VISJON - Pasientens beste

VÅRT MÅL - Bedre og mer likeverdige helsetjenester



# Nøkkeltall

De nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er i stadig utvikling. Viktige satsingsområder er blant annet kvalitetsforbedring, forskning, datakvalitet og pasientrapporterte data.

Nøkkeltallene er hentet fra kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2020.

## Datakvalitet

Et registers dekningsgrad angir hvor stor del av pasientene som skal registreres som faktisk er registrert. Høy dekningsgrad betyr at datagrunnlaget er representativt for pasientgruppen og at man kan ha tiltro til resultatene fra kvalitetsregisteret.

Det nasjonale målet er at alle kvalitetsregistre skal ha en dekningsgrad på minst 80 % etter fem års drift.

Dekningsgrad	Antall
80–100 %	29
60–79 %	15
40–59 %	3
10–39 %	2
Ukjent	1
Nyoppstartet	1
Sum	51

## Kvalitetsforbedringsarbeid

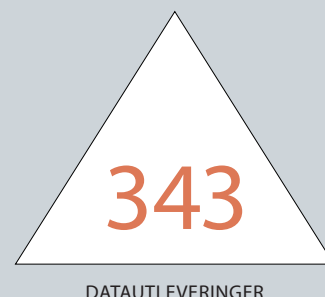
Pasienten og brukernes vurdering av resultat og erfaring med Resultater fra 43 kvalitetsregistre har ført til kvalitetsforbedringsarbeid eller kvalitetsforbedringsprosjekter, og 32 registre kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedringstiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år.

43 av 51

KVALITETSREGISTRE HAR IDENTIFISERT NYE OMRÅDER MED BEHOV FOR KVALITETSFORBEDRINGSTILTAK

## Datautlevering

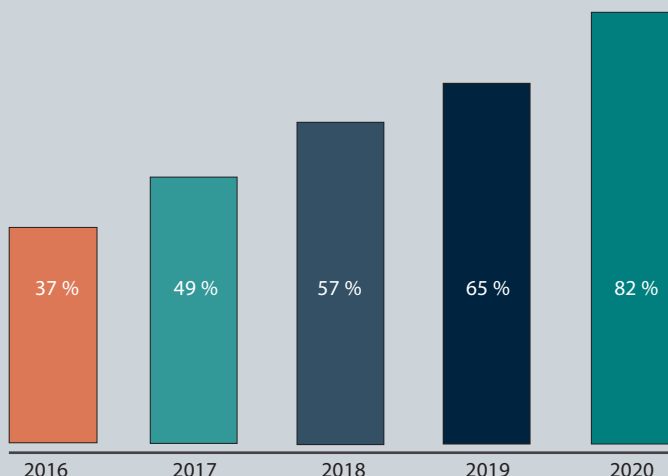
Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandlingskvalitet i helsetjenesten. I 2020 ble det rapportert om totalt 343 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak.



## 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.

41 av 51 kvalitetsregistre (82 %) har publisert pasientrapporterte data for 2020. Dette er en økning på sytten prosentpoeng fra året før.



ANDEL NASJONALE KVALITETSREGISTRE SOM PUBLISERER PASIENTRAPPORTERTE DATA FRA 2016-2020

Flere registre har planlagt innføring av pasientrapporterte data, eller det pågår arbeid for dette. Når implementeringen er effektivert vil andelen registre som publiserer pasientrapporterte data være 98 %.

## Vitenskapelige artikler

I 2020 ble det publisert 286 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre. Dette er en økning på 39 artikler fra året før.

# 286

VITENSKAPELIGE ARTIKLER

## Stadieinndeling

Det stilles krav til faglig utvikling i kvalitetsregistre med nasjonal status. Kravene i stadium 1 er en forutsetning for å få nasjonal status, mens stadium 4 beskriver det som forventes av et velfungerende kvalitetsregister.

I tillegg til at registrene vurderes til stadium 1-4, vurderes de nå også på tre nivåer (A-C) som beskriver i hvilken grad registrenes resultater anvendes til pasientrettet kvalitetsforbedring. Den høyeste vurderingen ett register kan få er 4A, og er uttrykk for et velfungerende register.

I 2020 nådde ni registre høyeste nivå, totalt tretten registre avanserte i stadium og/eller nivå og fem gikk ned til lavere stadium og/eller nivå.

Stadium	Antall
4A	9
4B	1
4C	0
3A	19
3B	7
3C	0
2A	1
2B	6
2C	5
1A	0
1B	1
1C	2
<b>Totalt</b>	<b>51</b>

Stadium vurdert i 2021, basert på årsrapporter fra 2020.

# Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten

## Om medisinske kvalitetsregistre

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 pasientbehandlingen og å redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet.

I 2021 er det 52 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»<sup>1</sup>.

## 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.

<sup>1</sup>. Helsedirektoratet, IS-2526, 2016



## Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

En kvalitetsindikator er et indirekte mål 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.

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 formidling.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for Klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord, har sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre består av SKDE og regionale servicemiljø i Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge, og Helse Nord. De regionale enhetene har ansvaret for kvalitetsregistre under sitt regionale helseforetak.

# Registeroversikt

## - 52 nasjonale kvalitetsregistre

Fagområde	Register	Stadium	Dekningsgrad %
Hjerte-kar	Norsk hjerneslagregister	4A	87
	Norsk hjerteinfarktregister	4A	92
	Norsk karkirurgisk register	4A	91
	Norsk hjertekirurgiregister	3B	97
	Norsk hjertesviktregister	4A	88
	Nasjonalt register for invasiv kardiologi	3A	99
	Norsk hjertestansregister	3A	76
	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	2C	93
Kreft	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	3A	79
	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	4A	91
	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	3A	94
	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	4A	92
	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	3A	81
	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	3B	66
	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	3A	90
	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	3A	68
Luftveier	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	3B	86
Diabetes	Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	3A	96
	Norsk diabetesregister for voksne*	3A	76
Nerve-system	Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)	4A	93
	Norsk MS-register og biobank	3B	78
	Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2C	60
	Norsk Parkinsonregister og biobank <sup>□</sup>	1C	3
	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten	3B	73
Muskel og skjelett	Nasjonalt Register for Leddproteser	3A	97
	Nasjonalt Hoftebruddregister	3A	91
	Nasjonalt Korsbåndregister	3A	86
	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi***	3B	69
	Nasjonalt Barnehofteregister	2B	82



Fagområde	Registernavn	Stadium	Dekningsgrad %
Mage-tarm	Gastronet ###	2B	60
	Norsk register for analinkontinens	3A	80
	Norsk register for Gastrokirurgi	3A	74
	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	3A	88
Gynekologi	Norsk gynekologisk endoskopiregister	3A	70
	Norsk kvinnelig inkontinensregister	4A	100
Nyre	Norsk Nyregister	1B	>92
Skade og intensiv	Norsk intensiv- og pandemiregister	4B	97
	Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister #	2B	98
	Nasjonalt traumerregister ##	2B	>90
Rehabilitering	Norsk ryggmargsskaderegister	4A	96
	Norsk nakke- og ryggregister	2B	42
Autoimmune	Nasjonalt kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer**	2A	65
Revmatologi	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	3B	>60
	Norsk vaskulittregister & biobank	2C	35
Øre-nese-hals	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret	3A	67
Hud	Nordisk register for hidradenitis suppurativa	2C	33
Psykisk helsevern	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2C	51
	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	1C	---
Infeksjon	Norsk kvalitetsregister for hiv	---	---
Andre	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3A	89
	Norsk porfyriregister	3A	72
	Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	2B	48

\*Dekningsgrad kun for type 1 diabetes.

\*\*Dekningsgraden gjelder kun pasienter med primær binyrebarksvikt.

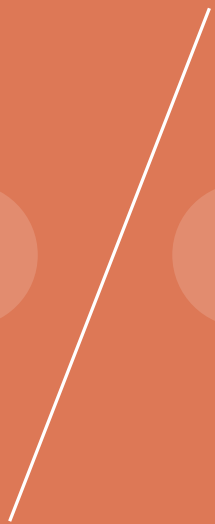
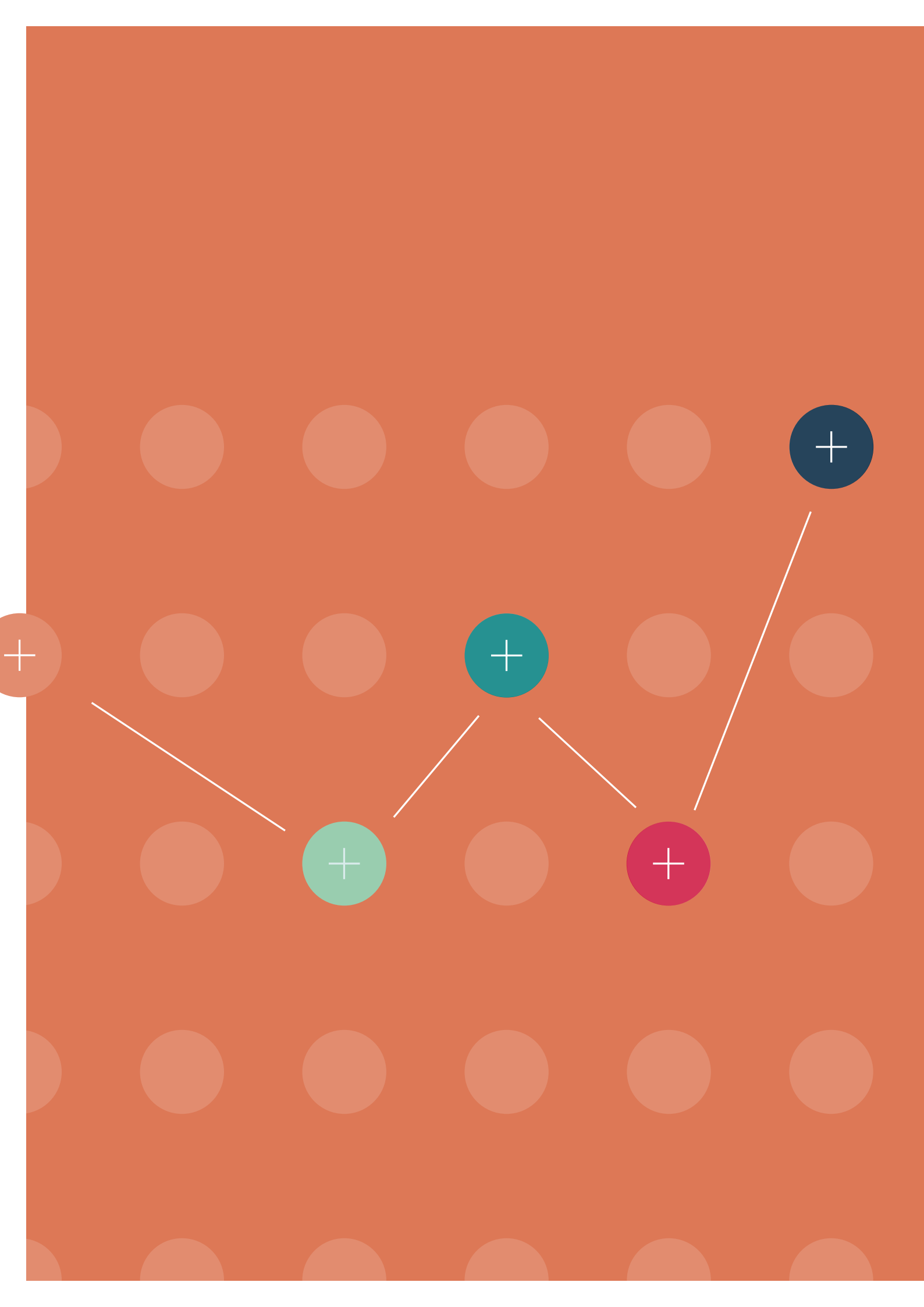
\*\*\*Dekningsgrad er ikke beregnet for 2020. Oppgitt dekningsgrad for 2019, gjelder ryggkirurgi. For nakkekirurgi var dekningsgrad 82 %.

# Dekningsgrad er ikke beregnet for 2020. Oppgitt dekningsgrad for 2019.

## Validering av dekningsgrad for 2020 pågår. Estimert dekningsgrad >90 %.

### Dekningsgrad for 2020 foreligger ikke. Estimert dekningsgrad i 2019 60 %.

▫ Dekningsgrad er et estimat. Innen utgangen av 2020 var det i hovedsak registrert pasienter ved Stavanger universitetssjukehus





# Strategisk handlingsplan 2021-2023

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre er et virkemiddel for å nå sentrale helsepolitiske mål.

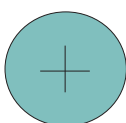
Den nye strategiske handlingsplanen for perioden avspeiler forventninger til fremtidig funksjon og bruk av registrene. Strategien beskriver satsningsområder for arbeidet i Nasjonalt servicemiljø og de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i perioden, og er forankret i de regionale helseforetakene i det interregionale fagdirektørmøtet.

I handlingsplanen er det fem strategiske områder som skal ha særlig fokus i perioden. Samtidig skal det jobbes kontinuerlig med blant annet utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre, organisering av registre i faglige klynger, brukermedvirkning og bruk av data fra kvalitetsregistre i forskning.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i regionene og i SKDE vil følge opp planen. Arbeidet med planen vil kreve utstrakt kontakt og samarbeid med aktører som Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre, Direktoratet for e-helse og kvalitetsavdelinger i helseforetakene. Det vil utarbeides årlige aktivitetsplaner.

Samarbeid  
og  
oppfølging

## Strategisk handlingsplan for perioden 2021-2023 har følgende strategiske områder:



### 1. KVALITETSFORBEDRING AV HELSETJENESTEN

Resultater fra medisinske kvalitetsregistre er en unik kilde til vurdering av om behandling holder god kvalitet, og kan være utgangspunkt for pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid.

#### MÅL

- Alle nasjonale kvalitetsregistre skal etter fire års drift kunne dokumentere bruk av registerets resultater i konkret klinisk forbedringsarbeid
- 80 % av nasjonale kvalitetsregistre skal etter fem års drift ha nådd nivå A i stadieinndelingssystemet

### 2. RESULTATFORMIDLING

Formålet med medisinske kvalitetsregistre er å forbedre helsetjenesten, og Nasjonalt service-miljø har et fokus på å formidle resultater til ledere i helsetjenesten, helsepersonell, pasient- og brukerorganisasjoner, helseforvaltningen, media og andre interesserte.

#### MÅL

- Oppdaterte resultater fra kvalitetsregistre skal være hensiktsmessig framstilt og lett tilgjengelig for klinikere, ledere i helsetjenesten, pasient- og brukerorganisasjoner, media og andre aktuelle mottakere.

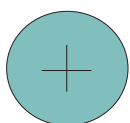
### 3. DATAKVALITET

God datakvalitet er en forutsetning for at kvalitetsregistre skal kunne gi pålitelig kunnskap om behandlingen som helsetjenesten tilbyr. Data bør være relevante, komplette, gyldige og oppdaterte.

#### MÅL

- Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal etter fem års drift ha en dekningsgrad på minst 80%
- Alle registre har undersøkt korrekthet i minst en region i løpet av to år
- Alle registre har kvalitetssikret data som er offentlig tilgjengelig senest et halvt år etter rapporteringsåret

Strategisk handlingsplan for perioden 2021-2023 har følgende strategiske områder:



#### 4. AUTOMATISERT DATAFANGST OG HARMONISERING AV VARIABLER

Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning. Innrapportering skal skje mest mulig automatisk, uten dobbeltregistrering, og være en integrert del av de faste arbeidsprosessene. Data kan oversendes til registre med eller uten verifisering av helsepersonell.

##### MÅL

- Datafangst til nasjonale kvalitetsregistre skal i større grad være automatisert basert på strukturerte data i journal-/fagsystemer eller lovbestemte helseregistre
- Utveksling av helsedata mellom journal-/fagsystemer, lovbestemte helseregistre og kvalitetsregistre skal være basert på internasjonale standarder
- Utstrakt bruk av nasjonalt harmonisert og standardisert kodeverk, terminologi og registervariabler i nasjonale medisinske kvalitetsregistre

#### 5. HELSEDATAPROGRAMMET

Målet med Helsedataprogrammet er å bedre utnyttelsen av norske helsedata fra helseregistre, befolkningsbaserte undersøkelser og forskningsbiobanker ved å forenkle tilgang, sammenstilling og analyse på tvers av datakilder.

##### MÅL

- Understøtte RHFenes mottaksprosjekt, som ivaretar oppdrag fra Helsedataprogrammet, slik at RHFene lykkes i å levere på dette oppdraget i oppdragsdokumentet



May

June

July

August

September

October

November

December

# HIV-registeret har fått nasjonal status

Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) har fått godkjenning som medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status av Helsedirektoratet.

Ved NORHIV blir godkjenningen møtt med glede:

— Det at NORHIV har fått nasjonal status betyr at vi endelig har fått det formelle i orden når det gjelder å samle inn data på tvers av helseforetak, og ikke bare på vårt sykehus. Det betyr også at vi utpå våren 2022 får midler til drift, noe vi aldri har hatt før, forteller leder av registeret, Bente Magny Bergersen.

Hun er seksjonsoverlege ved Infeksjonsmedisinsk poliklinikk ved Oslo universitetssykehus Ullevål (OUS).

Gir viktig kunnskap om hivpositive behandlingssituasjon

Også brukerrepresentantene i NORHIV er godt fornøyde med direktoratets beslutning:

— Jeg er veldig fornøyd med at vi endelig har fått klarsignal for NORHIV som nasjonalt register. For det første gir det en fullstendig oversikt over alle som lever med hiv i Norge og hvordan deres behandlingssituasjon er. For det andre blir det mulig å se systematisk på sammenhengen mellom hiv og andre tilstander og sykdommer som personer med hiv får, sier Per Miljeteig.

Han forteller at dette er særlig viktig fordi hivinfeksjonen er en livslang tilstand, og med økt alder øker sannsynligheten for komorbiditet (tilleggsykdommer). Det gir utfordringer for eksempel med tanke på behandling.

— For oss som lever med hiv betyr det at det kan etableres en bedre oversikt over hvor-

dan behandlingen fungerer, for eksempel med tanke på bivirkninger og komorbiditet. Det gir et bedre grunnlag for forskning. Og — ikke minst — skal det inngå en del hvor hivpositive selv kan rapportere inn viktig informasjon om opplevd livskvalitet, legger Miljeteig til.

Håper registeret bidrar til å fjerne stigma

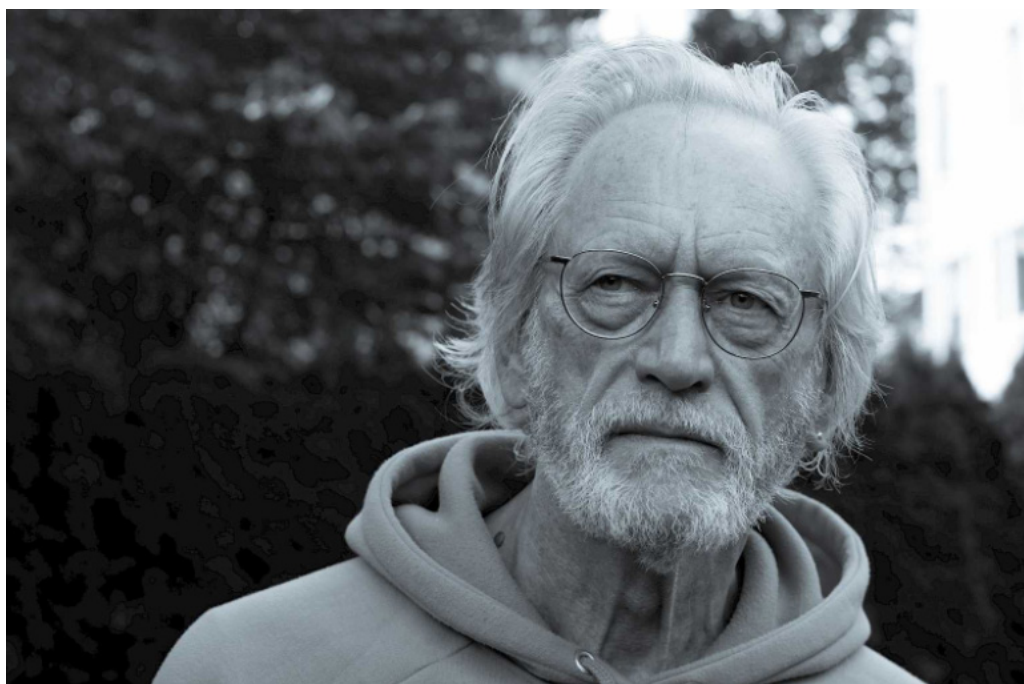
Det er to brukerrepresentanter i NORHIV. I tillegg til Per Miljeteig er det Halvor Frihagen. Sistnevnte er også juridisk rådgiver i Hiv-Norge. Han mener nasjonal status har vært helt nødvendig for å sikre registeret finansiering og med det skape et effektivt og godt kvalitetsregister.

— Pasientgruppen er relativt liten, med kun i overkant av 4000 pasienter, og med nasjonal status sikrer vi oss at hele pasientpopulasjonen i landet kommer med og ikke kun en region. Et godt nasjonalt kvalitetsregister kan bidra til å gi en bedre og helhetlig behandling, og i tillegg bedre livskvaliteten til pasientene i Norge. Dette har vært et lenge etterlengtet register og vil bli viktig for å sikre bedre behandling i hele landet, sier Halvor Frihagen og påpeker videre:

— For Hiv-Norge er dette også veldig viktig, det har vært viktig og nærmest en forutsetning at registeret har vært samtykkebasert. Vi opplever blant annet at mange pasienter opplever stigma rundt diagnosen og behandling, ved et samtykkebasert register sikrer vi at alle som ikke ønsker å være inkludert kan unngå å være det. Vi håper at kunnskapen registeret kan bidra med vil kunne brukes til over tid å fjerne dette stigmaet.

Viktig kunnskap





Per Miljeteig sitter som brukerrepresentant for HIV-Norge i Nasjonalt kvalitetsregister for hiv  
Foto: Pål A. Berg

## Oppfyller krav

### Oppfyller kravene for nasjonal status

Hovedformålet med registeret er å bidra til at hivpasienter i Norge får bedre behandling og oppfølging.

#### Det skal blant annet gjøres ved å

- registrere, kvalitetssikre og prosessere data
- bidra til økt kunnskap om hiv/aids
- overvåke og bedre kvaliteten på behandlingen
- fremme flere typer forskning knyttet til hiv

Uten behandling er hiv-infeksjon en dødelig sykdom, men bedre behandlingsmuligheter de siste årene redusert dødeligheten betydelig. Det er derfor en økende populasjon av pasienter i Norge, opplyser registeret i sin godkjenningssøknad til Helsedirektoratet.

NORHIV fikk første gang nasjonal status i 2014, men mistet den i 2019 på grunn av manglende konsesjon hos Datatilsynet. Helsedirektoratet mener imidlertid at NORHIV nå oppfyller kravene for å få en slik status.

# Pandemiregisteret – hvordan har det gått?

**P**andemiregisteret er benevnelsen på den delen av Norsk intensiv- og pandemiregister som omhandler pandemipasienter og ble satt i drift 31. mars 2020. Formålet er å sørge for samordnet og effektiv rapportering av pasienter innlagt med sykdom som følge av koronavirus i norske sykehus, samt å bidra til kvalitetsforbedring og forskning.

Alle landets helseforetak registrerer i registeret, og data registreres både ved innleggelse og utskriving av pasientene. Det blir sendt informasjon til pasientene om registeret og spørreskjema 3, 6, 12 og 24 måneder etter innleggelse. I midten av desember 2021 var det registrert 6650 pasienter i registeret.

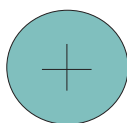
Registeret overfører data til FHI sitt beredskapsregister, Beredt C19, flere ganger i døgnet, og har utviklet rapporteringsløsning i resultatportalen Rapporteket. Etterspørsel etter data og analyser er stor, og frem til midten av desember 2021 har det vært utlevert nærmere 40 datasett til forskning og mer omfattende analyser. I tillegg er det levert ut en rekke enklere tabeller og resultater til helseforetak og medier basert på tilgjengelige analyser i Rapporteket.

Eirik Alnes Buanes, MD PhD  
Leiar, Norsk intensiv- og pandemiregister

Her fra sitt foredrag på Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021.



# Presentasjon av nye resultater fra medisinske kvalitetsregistre



Status for  
registrene  
som deltok  
på webinar

Nasjonalt servicemiljø arrangerer årlig et seminar med presentasjon av nye resultater fra medisinske kvalitetsregistre.

I 2021 ble dette avholdt som et webinar den 18. oktober. Hovedfokus var pandemiens effekter på diagnostikk, behandling og oppfølging av utvalgte pasientgrupper. Nedenfor presenteres et kort sammendrag av de viktigste funnene for et utvalg registre som presenterte resultatene sine under webinar

## NORSK MS-REGISTER OG BIOBANK – RESULTATER FRA PANDEMIÅRET 2020

I evalueringen av pandemiens innflytelse på MS-oppfølgingen har registeret hatt hovedfokus på noen utvalgte områder. Andelen som fikk diagnose innen to år fra symptomdebut har vært gradvis økende og det ble ikke funnet noen forsinkelse av diagnostikken gjennom 2020. Det ble riktignok observert en nedgang i antall MS-diagnoser i mars-april, men denne ble hentet inn igjen allerede i mai samme året.

De siste årene har vi sett en tydelig økning i andelen pasienter som får høyeffektiv behandling som oppstartsbehandling etter diagnose. Denne trenden fortsatte i 2020, selv om det ble diskutert om denne type behandling kunne gi økt risiko for Covid-19-sykdom og påvirke vaksineresponsen. I hovedsak var anbefalingen å fortsette behandlingen som tidligere for de fleste pasientene, tallene våre tilsier at anbefalingen har blitt fulgt.

Tiden fra diagnose til behandlingsstart skal være så kort som mulig, og andelen pasienter som startet behandling innen 30 dager har gått litt ned i 2020. Dette tolkes ikke av registeret å være pandemirelatert, men som en følge av økt bruk av høyeffektiv behandling som krever noe lengre kartleggingstid med hensyn til risikofaktorer.

På gruppenivå har vi sett at egenrapportert livskvalitet til de registrerte i MS-registeret har holdt seg på samme nivå i løpet av 2020 sammenlignet med året før. Dette kan tyde på at pandemien ikke har hatt stor påvirkning på oppfølging og behandling som gis til MS-pasienter.

Jan Harald Aarseth, registeransvarlig, Norsk MS-register og biobank  
Stig Wergeland, faglig leder, Norsk MS-register og biobank

## Status for registrene som deltok på webinar

### KREFTREGISTERET – RESULTATER FRA PANDEMIÅRET 2020

Det var 35.515 nye krefttilfeller i 2020. En viss økning i antall krefttilfeller er normalt, både fordi vi blir flere mennesker i Norge og fordi populasjonen blir eldre.

For 2020 var det knyttet spenning til hvor mange nye krefttilfeller som hadde blitt påvist i pandemiåret, og om det skulle komme en markert nedgang. Tallene for 2020 viser at det totalt ble diagnostisert flere tilfeller i 2020 enn i 2019.

De fleste kreftformer hadde under den første nedstengningsperioden en lavere incidens enn foregående år med en kompensatorisk økning utover høsten. Likevel var det ved utgangen av 2020 en nedgang for enkelte kreftformer - og særlig tydelig var denne for brystkreft, gynekologisk kreft samt lungekreft blant kvinner.

Ved brystkreft var det særlig innenfor mammografiprogrammet i aldersgruppen 50-69 år påvist færre (291) tilfeller i forhold til 2017-2019. Ved livmorhalskreft var det 15 % nedgang, trolig relatert til lavere oppmøte ved screening.

Ved lungekreft hos kvinner var det 5 % nedgang, og dette kan være starten på en reell trend.

Mange pasienter har fått forsinket diagnose og en vil etter hvert se om overlevelsen er påvirket grunnet pandemien. Kvalitetsindikatorer har foreløpig vist at kreftpasienter har fått god diagnostikk og behandling også under pandemien, men dette vil også være fokus i senere rapporter fra kvalitetsregistrene.

Tom Børge Johannesen,  
Nestleder for Registeravdelingen, Kreftregisteret

### NORSK KARKIRURGISK REGISTER (NORKAR) – RESULTATER FRA PANDEMIÅRET 2020

Norsk karkirurgisk register er nasjonalt kvalitetsregister for karkirurgi, det vil si operasjoner for sykdommer i blodårene utenom hjertet og hodet. I 2020 ble det registrert 5991 inngrep, 874 for utposning på hovedpulsåren i magen (abdominal aortaaneurisme), 403 for forsnevring av halspulsåren (carotisstenose) og 3164 for nedsatt blodforsyning til beina.

Registeret utførte en nasjonal audit for å kartlegge konsekvensene av pandemien på karkirurgien i 2020. Analysen viste at det var tilstrekkelig kapasitet til behandling av alvorlige og tidskritiske tilstander ved alle behandlingssteder.

## Status for registrene som deltok på webinarret

Det var en planlagt nedgang av pasienter med ikke-kritisk nedsatt blodforsyning tidlig i 2020 og det var en betydelig nedgang av inngrep på pasienter med forsnævring av halspulsåren ved flere enheter. Totalt var det omtrent 15 % reduksjon, men med betydelig lokal variasjon. Årsaken er redusert pågang, hovedsakelig av pasienter med forbigående symptomer. En mulig forklaring er at disse ikke har oppsøkt lege grunnet pandemien, men dette forklarer ikke den store lokale variasjonen.

Det har vært færre pasienter med akutt blødning fra utposning på hovedpulsåren, såkalt rumpert abdominal aortaaneurisme, fra 126 i 2019 til 77 i 2020. Det er ingen god forklaring på nedgangen, men som sannsynligvis skyldes redusert pågang, siden akuttbehandlingen har vært omtrent som normalt.

Martin Altreuther  
Faglig leder, NORKAR

### VOKSENDIABETES- RESULTATER FRA PANDEMIÅRET 2020

De siste årene har vi sett en trend med økende andel pasienter som har svært god blodsukkerkontroll der langtidsblodsukker er under 53 mmol/mol. Samtidig ser man en redusert andel pasienter med skadelig høyt langtidsblodsukker ( $\geq 75$  mmol/mol).

Disse trendene fortsatte i pandemiåret. Andelen med kontrollert langtidsblodsukker var på 31 % i 2020 mot 30 % i 2019 og 23 % i 2014. På den andre siden, andelen som hadde høyt langtidsblodsukker var på 13 % i 2020, 14 % i 2019 og 19 % i 2014.

Faglig leder av Norsk diabetesregister for voksne mener at de positive trendene til bedre blodsukkerkontroll skyldes flere faktorer, blant annet aktiv innsats fra registeret og økt bruk av kontinuerlig glukosemonitorering (CGM). Andelen som bruker CGM har økt betraktelig i pandemiåret og ligger nå på 67 % sammenlignet med 46 % i 2019. Dette kan tyde på høy opplæringsaktivitet i poliklinikkene tross pandemiutfordringer.

Gjennomføring av screeningprosedyrer for å oppdage senkomplikasjoner har gått ned i pandemiåret, sannsynligvis fordi pandemien har resultert i at en del av årskontrollene ble gjennomført som telefon- eller videokonsultasjoner. Andel pasienter der det er registrert fotundersøkelse og øyebunnsundersøkelse i 2020 var henholdsvis 57 % og 68 % sammenlignet med 66 % og 69 % i 2019.

John Cooper, medisinsk faglig leder, Norsk diabetesregister for voksne  
Karianne Fjeld Løvaas, seksjonsleder, Norsk diabetesregister for voksne

# Arbeid med pasientrapporterte data 2021

Fagsenteret gir råd og veiledning knyttet til valg av spørreskjema, måletidspunkt og metode for datainnsamling. Fagsenteret bistår også med utvikling, oversettelse og validering av skjema.

Pasienten og brukernes vurdering av resultater og vurdering av helsetjenesten er en verdifull kilde til kunnskap om helsetjenesten.

Det har i de senere år vært et økende fokus på at pasienter og brukere skal trekkes aktivt inn i beslutninger knyttet til egen behandling. Brukernes erfaring skal vektlegges i utforming av tjenestetilbudet.

Gjennom veiledning, kurs og foredrag og metodearbeid har Fagsenteret som mål å øke kompetansen på bruk av PROM i de medisinske kvalitetsregistre. Fagsenteret kan også bistå registrene i arbeidet med analyse av PROM-data og tolkning av resultat av PROM-data slik at resultatene kan publiseres og brukes i både kvalitetsforbedringsprosjekter og forskningsstudier i helsetjenesten. Fagsenteret bidrar i arbeidet med å legge til rette for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data overfor enkeltregistre.

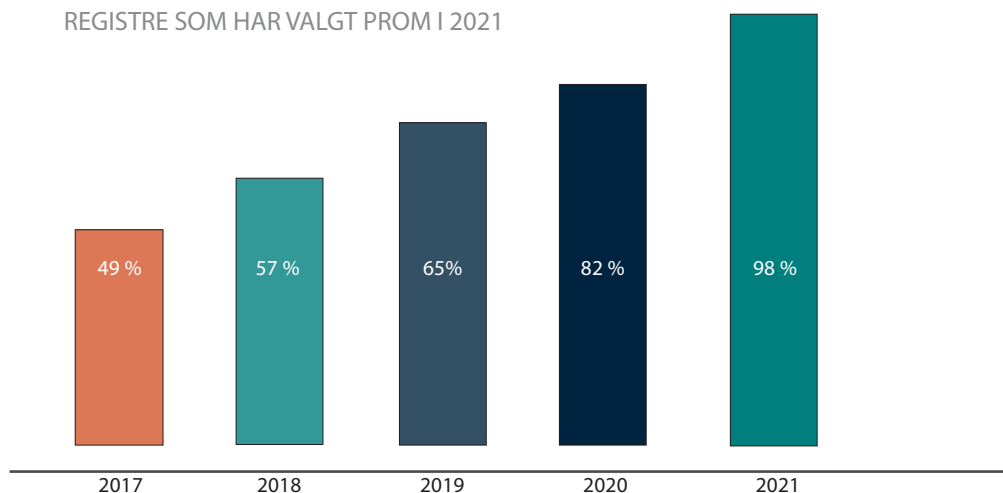
- Nasjonalt kvalitetsregister for psykisk helse voksne
- Nasjonalt kvalitetsregister for hjertekirurgi
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog)
- Kvalitetsregister i alderspsykiatri (KVALAP)
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV)
- Norsk MS-register og biobank (spørreundersøkelse)

Veiledning av  
registrene  
i 2021

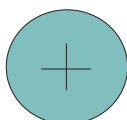
## Øversettelse og validering av spørreskjema

- Quality of recovery (QOR-15) er øversatt for NoRGast og det er gjennomført kognitive intervju. Datainnsamling pågår høsten 2021 på 4 ulike sykehus for validering av skjemaet.
- Barnehofta (svensk skjema: Barnhöft) er øversatt til norsk i samarbeid med Barnehofteregisteret i 2020. Kognitive intervju er gjennomført og innsamling av data for validering av skjemaet pågår.
- EORTC-MEL 38 (melanomspesifikt skjema) er øversatt i samarbeid med Kreftregisteret. Fagsenteret gjennomførte kognitive intervjuer i 2021.
- RAND-36 er øversatt til nynorsk.
- My Meds (måler medikamentetterlevelse) for NORIC. Skjemaet kan også benyttes for andre pasientgrupper.
- Fagsenteret bidrar med kvalitetssikring av øversettelse av spørsmål (variablene utenom standardiserte skjema) fra norsk til engelsk for Nasjonalt register for ryggkirurgi.

REGISTRE SOM HAR VALGT PROM I 2021



50 av de 51 kvalitetsregistrene (98 %) har valgt pasientrapporterte resultatmål (PROM) ved utgangen av 2021. Unntaket er Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister der PROM for pasientene ikke er gjennomførbart. De vurderer innsamling av PREM fra foreldre.

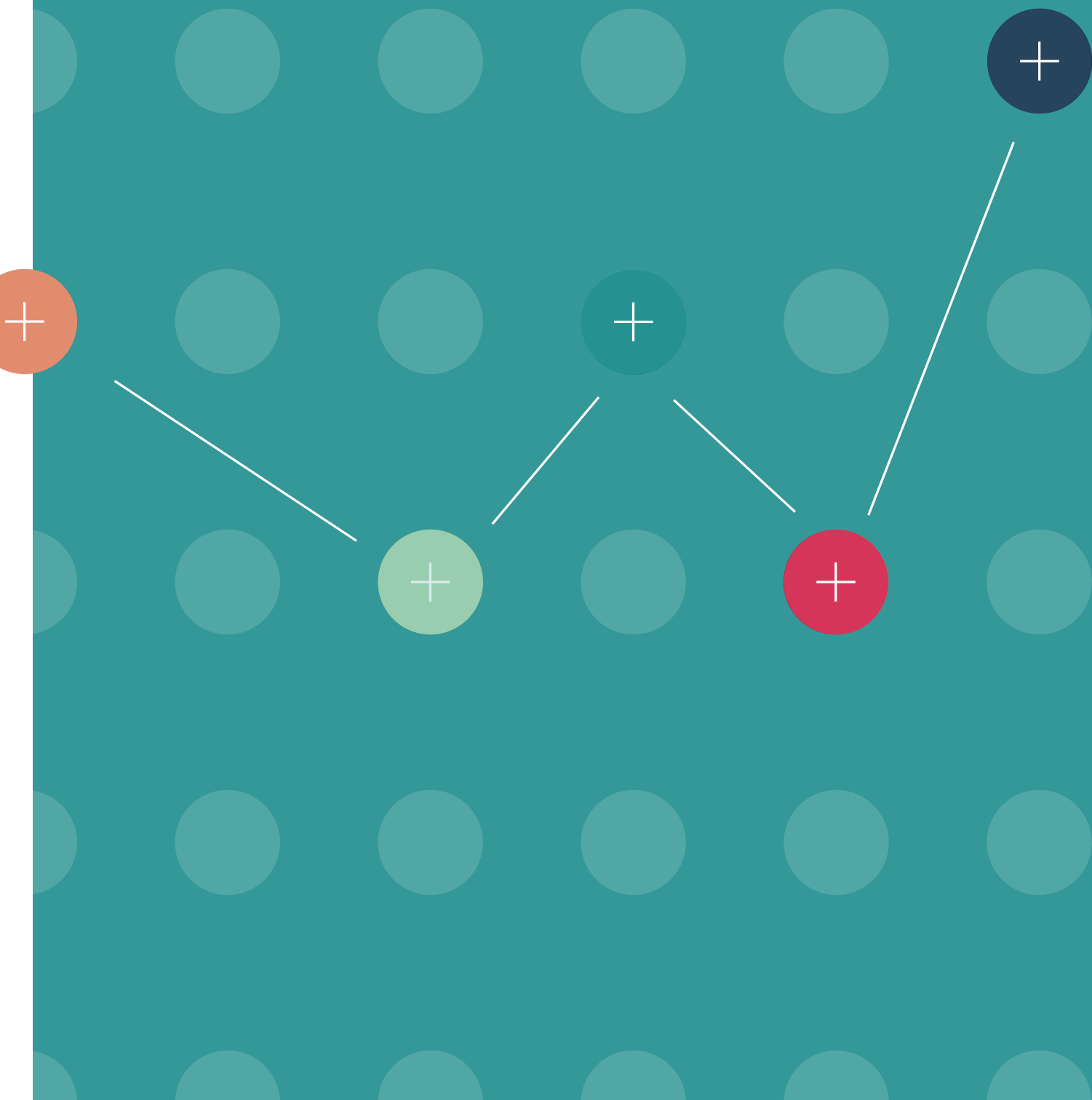


### Pasientrapporterte data er opplysninger som pasienten selv rapporterer.

Disse deles inn i pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientenes erfaringer med helsetjenesten (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.





# Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021 ble en vellykket møteplass 15. og 16. november.

Her møttes nær 450 deltakere fra medisinske og administrative fagmiljø, myndigheter og ledere med interesse for helseregistre.

Det overordnede tema for årets konferanse var «Tilgjengeliggjøring og bruk av helsedata».

Markus Moe, tidligere redaktør i Dagens Medisin var konferansier gjennom hele konferansen.

Første dag ble det fokusert på samarbeid og håndtering under pandemien. Interessante erfaringer fra helsemyndigheter, pandemiregisteret og kommunehelsetjenesten ble delt. Blant annet ble det fortalt om opprettelse av registre i rekordfart.

Status for etableringen av Helsedataservice og Helseanalyseplattformen var en egen bolk i programmet fulgt av en paneldebatt der blant annet bekymring for pris for tilgang til helsedata på Helseanalyseplattformen ble diskutert.

### Hvordan gjøre det kompliserte forståelig?

Statistiker og formidler Jo Røislien åpnet dag to med et fengende foredrag om formidling.

Her var det mye å lære for hele registermiljøet om hvordan man presenterer sitt eget fagfelt til et variert publikum. Han viste med flere eksempler hvordan man kan gjøre det kompliserte om til forståelige budskap.

Noen som har fått dette til, er avisen VG. Utvikler Jari Bakken og journalist Yasmin Sfrintzeris fortalte hvordan de ansatte jobbet kontinuerlig og systematisk med å samle inn oversikt over smitte- og vaksinestatus i befolkningen. Oversikten ble deres største klikkvinner noensinne.

### Nytten av helseregistre

Vi fikk høre fra fagdirektør ved Sykehuset Telemark om hvordan de har brukt resultater fra flere kvalitetsregistre som grunnlag for forbedring og styring av helseforetaket.

Konferansedeltakerne fikk også høre eksempler fra Tonsilleregisteret og Ryggkirurgiregisteret som viser hvordan man kan få store forbedringer i klinisk praksis ved bruk av resultater fra kvalitetsregistre.

Helsedata,  
samarbeid  
og  
formidling



Bilde fra Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021 - sesjon "Behov for helsedata under Pandemien"

Line Vold, FHI // Espen Rostrup Nakstad, Helsedirektoratet // Inger Hilde Trandum, Tromsø kommune

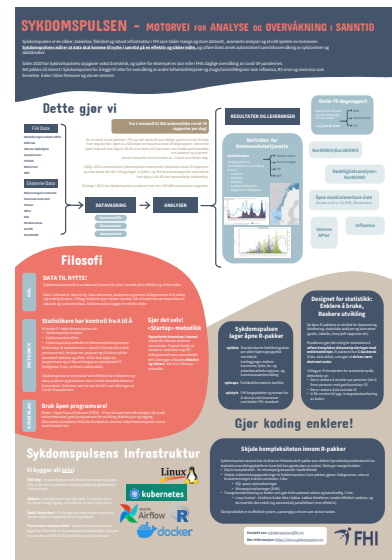
## "Kåret til beste poster"

I år var det svært mange innsendte bidrag til posterutstillingen. I alt 47 registre presenterte postere, og åtte av disse ble trukket ut til å presentere resultatene sine under en av parallellsesjonene.

Folkehelseinstituttet vant beste poster under konferansen med

"Sykdomspulsen - En spennende og fremtidsrettet infrastruktur og nettside for overvåkning av covid-19, andre infeksjoner og dødelighet i sanntid".

De fikk også med seg en premie på 10 000 kroner.





Bilde fra Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021 - PANELDEBATT Helsedataprogrammet  
- "Hvor er vi nå, og hvordan nå målsettingen"

Fra venstre: Ole Johan Borge, Forskningsrådet // Maj-Lis Baldersheim, FHI // Håvard Kolle Riis, Direktoratet for e-helse // Giske Ursin, Kreftregisteret // Hans Olav Melberg, UIT // Olav Isak Sjøflot, Helsedirektoratet // Svein Rotevatn, NORIC // Markus Moe, Dagens Medisin

Det overordnede tema for årets konferanse var

**"Tilgjengeliggjøring og bruk av helsedata"**

Første dag ble det fokusert på samarbeid og håndtering under pandemien, og det pågående arbeidet i Helsedataprogrammet.



# Innføring av fellestjenester i Helsedataprogrammet

Direktoratet for e-helse fikk i 2017 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å iverksette tiltak for å følge opp helseregisterstrategien 2010-2020. Oppdraget ble organisert som et program - Helsedataprogrammet.

De regionale helseforetakene fikk i januar 2021 et likelydende oppdrag i foretaksprotokollen om, gjennom deltakelse i Helsedataprogrammet, å bidra til realisering av fellestjenester og utvikling av en helseanalyseplattform.

Arbeidet ble organisert i «Mottaksprosjektet» som har hatt i oppgave å innføre felles søknadsskjema, saksbehandlingsløsning og innbyggertjenester for de nasjonale kvalitetsregistrene, samt å legge til rette for overføring av data fra Kreftregisteret og utvalgte kvalitetsregistre til Helseanalyseplattformen.

## Felles søknadsskjema, saksbehandlingsløsning og innbyggertjenester

Felles søknadsskjema er innført for registrene knyttet til Hjerne- og karregisteret og Kreftregisteret.

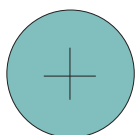
Saksbehandlingsløsningen PEGA er utsatt til 1. april 2022 grunnet manglende funksjonalitet i den tekniske løsningen, i tillegg til forsinkelser som har vært knyttet til etablering av Helsedataservice på Tynset.

Innsynsløsningen er i drift eller i pilot for 13 kvalitetsregistre, hvorav to i Helse Sør-Øst, seks i Helse Vest og fem i Helse Midt-Norge.

Det har vært gjennomført regelmessige møter mellom Direktoratet for e-helse, Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret og representanter fra RHF-systemet (SKDE/Helse-Nord) i Helsedataservice-samarbeidet. Det har ikke vært noen oppdrag knyttet til Felles søknadsskjema og saksbehandlingsløsning for kvalitetsregistrene i perioden.

Det er åpnet for trinnvis innføring av tjenestene i Helsedataprogrammet.

## Metadata og dataprodukt



Arbeidet med registrering av metadata er i gang i 13 registre hvorav to i Helse Vest, tre i Helse Sør-Øst, seks i Helse Midt-Norge og to i Helse Nord.

En pilot for løsning for uttrekk av dataprodukter (metadata + datasett) er ferdig utviklet for MRS og i test i Norsk Hjerneslagregister. Helse-Nord IKT har også utviklet en pilot for løsning for OpenQReg, og er i test i Nasjonalt register for ryggkirurgi.

### INNSYNSLØSNINGEN

En løsning som gir innbyggeren innsyn i hvilken informasjon som er lagret/samlet om den enkelte i helseregistre.

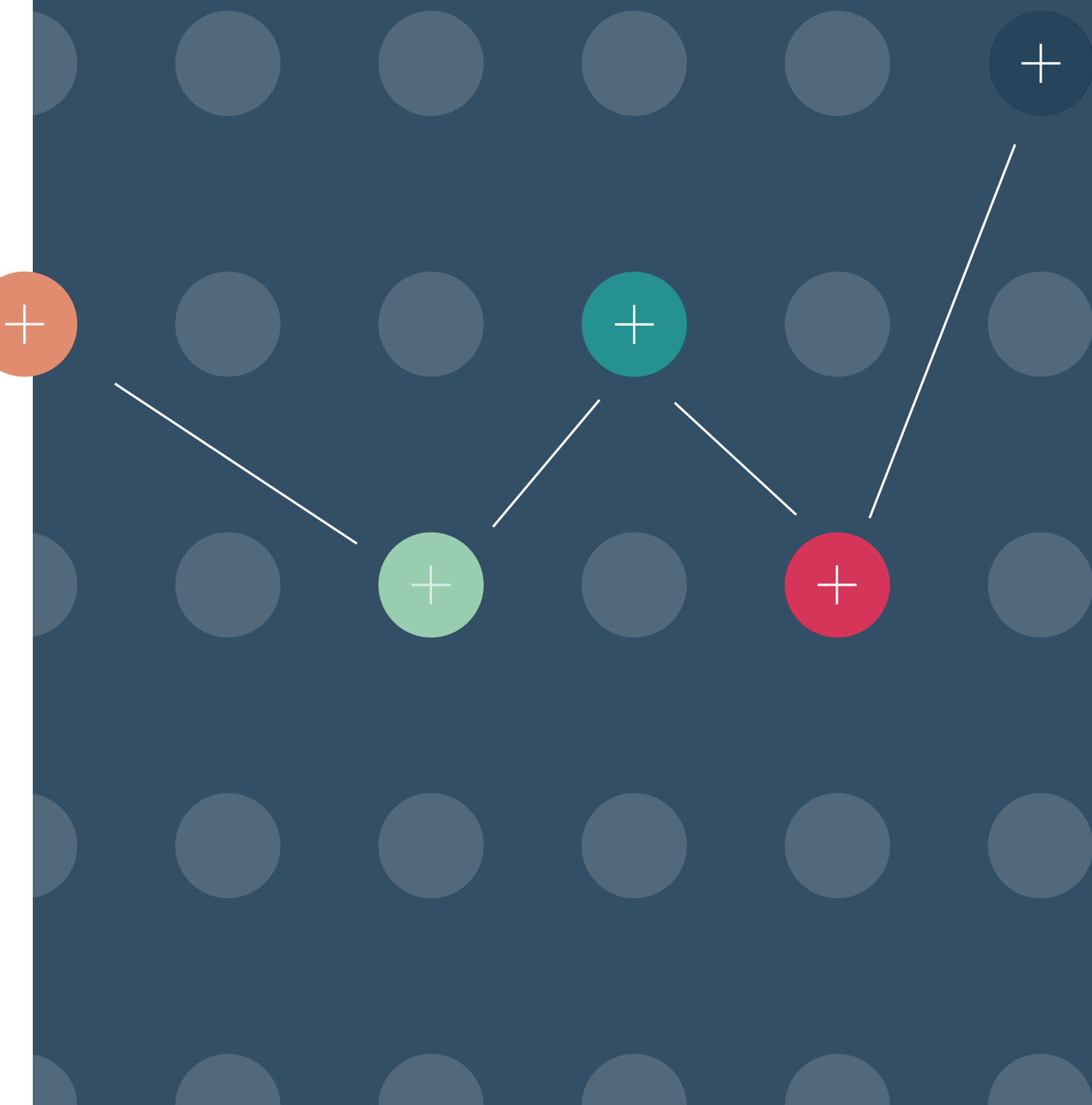
### METADATA

Metadata er informasjon om data. Det gir en beskrivelse av variabelen, og hvilke data den inneholder.

### DATAPRODUKT

Dataprodukter er en sammenstilling av datasett, metadata og bruksområder (for eksempel rettsgrunnlag og anbefalte bruksområder) der en dataleverandør er produkteier med faglig ansvar for innholdet i produktet.

Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre arbeider for bruk av anbefalte standarder i teknologiplattformene for kvalitetsregistrene og i relevante datakilder.





# Kvalitetsforbedring

**M**edisinske kvalitetsregistre har som hovedformål å bidra til økt kvalitet i pasientbehandlingen. Registrenes resultater er en unik kilde til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid da de kan:

- Være utgangspunkt for pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid ved å avdekke områder med lav måloppnåelse og uønsket variasjon
- Gi fortløpende resultatoppnåelse for igangsatte forbedringstiltak
- Overvåke resultatoppnåelse, og at behandling holder god kvalitet over tid

Resultater fra kvalitetsregistre kan bidra til å beskrive ulik praksis og etterlevelse av faglige retningslinjer og anbefalinger av betydning for behandlingsutfallet. Ved å presentere 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 fagpersoner i kvalitetsregistrene, i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene. I noen tilfeller er prosjektene initiert av lokale fagmiljø, og gjennomføres i samarbeid med fagpersoner i det aktuelle kvalitetsregisteret. Nasjonalt servicemiljøets rolle er å veilede registrene ved planlegging, gjennomføring og evaluering av kvalitetsforbedringsprosjekter.



## KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKTER

For å stimulere til kvalitetsforbedringsarbeid og utvikling av kompetanse på området er det gjennom nasjonale infrastrukturmidler til arbeidet med medisinske kvalitetsregistre øremerket egne midler som skal gå til konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter.

Nasjonalt servicemiljø har siden 2015 årlig lyst ut nasjonale midler til gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter med bruk av resultater fra medisinske kvalitetsregistre.

Totalt har 23 prosjekter fått tildelt midler i perioden 2015-2021.

### Fire registre har fått tildelt midler i 2021

#### POSTOPERATIV SMERTEBEHANDLING ETTER TONSILLEOPERASJONER – ET KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT

- Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret

#### IKKE-MEDIKAMENTELL BEHANDLING VED AKUTT SMERTE

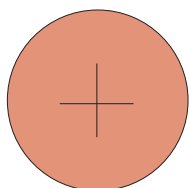
- Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling

#### KRONISK POSTOPERATIV SMERTE ETTER INKONTINENSKIRURGI MED SYNTETISKE SLYNGEIMPLANTATER - HVORDAN SIKRE TIDLIG DIAGNOSE OG BEHANDLING?

- Norsk kvinnelig inkontinensregister

#### ØKT GJENNOMFØRING AV 6 MINUTTER GANGTEST VED HJERTESVIKTPOLIKLINIKKEN

- Norsk hjertesviktregister



# Erfaringer fra kvalitetsforbedringsarbeid

To  
prosjekter  
startet i  
2021

## ØKING AV ANDEL DELTAGERE I NORKOG UTREDET MED NEUROPSYKIATRISK INTERVJUGUIDE QUESTIONNAIRE – NPI-Q

### - Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog

En demenssykdom vil i tillegg til den kognitive svikten medføre andre symptomer som depresjon, apati, aggresjon, psykose, som samlet kalles nevropsykiatriske symptomer ved demens. Nasjonal faglig retningslinje for demens sier at en utredning av kognitiv svikt skal utelukke andre årsaker til kognitiv svikt enn demens, og innhente informasjon nødvendig for en differensialdiagnostikk.

En vurdering av pasientenes nevropsykiatriske symptomer vurderes å være en viktig del av utredningen av en person med kognitiv svikt. Symptomene vil ha innvirkning på pasientens livskvalitet, og vurderingen vil kunne bidra til diagnostikk av hvilken sykdom som er årsak til de kognitive symptomene, samt ha betydning for vurdering av hvilken behandling som velges for pasienten.

I NorKog brukes Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q), der pårørende vurderer om 12 nevropsykiatriske symptomer er til stede hos pasientene. Det er et kvalitetsmål i NorKog at 100 % av deltakerne skal utredes med NPI-Q. I 2019 var det totalt 84 % av deltakerne som ble utredet med NPI-Q. Det var stor variasjon mellom studiesentrene der ca. halvparten av de deltakende poliklinikkene benyttet NPI-Q på 95 % eller mer av sine deltakere. Prosjektets mål er at 90 % av deltakende poliklinikker i NorKog i perioden 1. juli 2021 til 31. desember 2021 skal benytte NPI-Q på alle sine pasienter, samt at 95 % av alle deltakere inkludert i NorKog i perioden 1. juli 2021 til 31. desember 2021 skal utredes med NPI-Q.

## OPPFØLGING INNEN 1 ÅR MED BLODGASSKONTROLL

### - Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

Langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) er et behandlingstilbud gitt utenfor sykehus til pasienter med pustesvikt. Blodgass målt før behandlingsstart brukes som en indikator på at behandlingen er godt fundert. Ved å følge opp pasienter med hjemmerespirator med jevnlig kontroll, kan behov for å justere behandlingen avdekkes. I 2020 var 89 % av pasientene registrert med blodgasskontroll uten oksygentilførsel før oppstart og 37 % av pasientene hadde fått ettårsoppfølging med blodgasskontroll uten oksygentilførsel. Det er variasjon mellom sykehusene i andel pasienter hvor det er registrert oppfølging med blodgass.

Målet med forbedringsprosjektet er å bidra til at alle behandlingssenheter for voksne LTMV-pasienter innhenter og dokumenterer blodgass ved oppstart og oppfølgingskontroll.

## Pågående prosjekter

### ØKT KVALITET I MONITORERING AV SYKDOMSUTVIKLING OG BEHANDLINGSEFFEKT VED MULTIPPEL SKLEROSE

#### -Norsk MS-register og biobank

Data fra MS-registeret viste betydelige variasjoner mellom de ulike HF-ene for kvalitetsindikatorer som overvåker sykdomsaktivitet hos MS-pasientene (målt ved hyppighet av registrert funksjonsskår (EDSS), oppdatert MS-attakkstatus, og utført MR-undersøkelse).

Innen prosjektslutt er målet blant annet at 90 % av alle pasienter ved deltakende sykehus skal få årlige målinger av EDSS. Tilsvarende skal 90 % ha oppdatert attakkstatus årlig.

Det har vært avholdt ett fysisk og flere digitale prosjektseminarer. På seminarene har flaskehals, tiltak og utfordringer i prosjektet blitt diskutert. Det gjøres fortløpende måling av effekt av tiltak. Nasjonale resultater for årlig EDSS-skåring er 27 % for 2020, og 57 % for oppdatert attakkstatus. For de tre deltagende enhetene er tilsvarende resultat 42-47 % for årlig oppdatert EDSS-skår, og 81-87 % for oppdatert attakkstatus.

### REDUKSJON AV ANDEL BINYREKRISER VED ADDISONS SYKDOM

#### -Register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)

Dersom en pasient med Addisons sykdom (= primær binyrebarksvikt) får tilført for lite kortison med tanke på behovet, kan en binyrekrise (Addisonkrise) med akutt kortisolmangel oppstå, med potensielt dødelig utgang. Slike binyrekriser er derfor viktige å forebygge. Data fra ROAS for 2017 og 2018 viser at en uønsket høy andel pasienter har opplevd binyrekrise siste år. Prosjektets overordnede mål er å redusere andel og hyppighet av binyrekriser ved deltagende enhet hos pasienter med Addisons sykdom fra 20-26 % årlig, til 15 % etter endt prosjektperiode. Flere tiltak har vært igangsatt, blant annet pasientopplæring i form av kortisolskole og oppfordring til og registrering av årlig influensavaksine. Resultat for 2020 viser at andel årlige binyrekriser er redusert til 15 %.

## Pågående prosjekter

### SEMENTERT FIKSERING AV HOFTLEDDSPROTESE FOR ELDRE PASIENTER – Nasjonalt register for leddproteser og Nasjonalt hoftebruddregister

Formålet med prosjektet er at de eldste pasientene skal opereres med sementerte lårbensproteser ved alle sykehus. Det gir mindre andel revisjoner som er en spesielt stor påkjenning for den eldste pasientgruppen. Data fra registrene I 2017 viste at andelen usementerte lårbensproteser var høy ved flere sykehus.

Ved prosjektslutt er målet at det settes inn sementert lårbensprotese hos 95 % av hoftebruddpasienter over 70 år som opereres med hemiprotese eller totalprotese etter akutte lårhalsbrudd og hos 90 % av kvinnelige pasienter over 75 år som opereres med totalprotese av andre grunner enn hoftebrudd.

Totalt 14 sykehus deltar i prosjektet. Disse har gjort ulike lokale tiltak for å øke andelen eldre pasienter som får sementert protese. Nasjonale resultater for 2020 viser at andelen pasienter med sementert lårbensprotese har økt fra 89 % i 2018 til 95 %. Tilsvarende data for de deltagende sykehusene viser en økning i bruk av sementerte lårbensproteser fra 36 % til 86 % høsten 2020.

## Avsluttet prosjekt i 2021

### KIRURGISK PRAKSISENDRING FOR Å REDUSERE FOREKOMST AV SVELGEVANSKER OG STEMMEPROBLEMER ETTER FREMRE NAKKEKIRURGI FOR DEGENERATIVE TILSTANDER NAKKEN

#### - Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR)

Data fra NKR (Degenerativ nakke) viser at svelgevansker og stemmeproblemer er de hyppigste pasientrapporterte komplikasjonene etter fremre nakkekirurgi (hudåpning foran på halsen) ved prolaps og trange nerverotkanaler i nakken. Svelgevansker og stemmeproblemer kan skyldes lokal hevelse, nerveskade eller arrdannelser, unormalt forløp av nervene til stemmebånd og svelg, andre sykdommer, lang operasjonstid, og operasjon i flere etasjer og tekniske problemer ved kirurgi og narkose. Forekomsten nasjonalt i 2017 var 17 % for svelgevansker og 11 % for stemmevansker.

Pasienter operert ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) hadde høy forekomst av svelgeplager og stemmevansker (hhv. 33 % og 8 %) i 2017. Overordnet mål med prosjektet var å redusere forekomst av svelgevansker og stemmeproblemer etter fremre nakkekirurgi for degenerative tilstander ved UNN til <15 % for svelgevansker og til under 8 % for stemmevansker innen prosjektslutt. Tiltak som ble gjennomført i prosjektet var innføring av ny anestesiprosedyre og internundervisning for bruk av cuffmåler.

Foreløpige data fra registeret per mars 2021 for UNN viser at forekomsten av svelgevansker er betydelig redusert fra 33% i 2017 til 9 % i 2020, mens forekomsten av stemmevansker er nokså uendret 8 til 10%.

## Kontinuerlig forbedring

Det er viktig at prosjektledelsen for avsluttede prosjekter fortsetter å følge med på resultatene i etterkant av prosjektet. Dette for å kunne bidra til at allerede oppnådde resultater vedlikeholdes, og at fagmiljøene kan jobbe videre med fortsatt kvalitetsforbedring.

Et eksempel på slik oppfølging finner man ved Helse Møre og Romsdal, en enhet som rapporterer data til Norsk hjerteinfarktregister.

### OPNING AV TETTE HJERTEÅRER INNAN ANBEFALT TID I MØRE OG ROMSDAL

Målet med prosjektet var å øke andelen pasienter som får trombolyse innen anbefalt tid med sikte på å oppnå 60 % måloppnåelse innen juni 2019. Prosjektet inkluderte den prehospitaltjenesten, AMK, leger på medisinsk avdeling og mottaksavdeling. Årsrapporten 2019 viste at målsettingen foreløpig ikke var oppnådd, men arbeidet med kontinuerlig forbedring videreføres. Helseforetaket har fortsatt fokus på å unngå tidstap i alle ledd.

Som en del av prosjektevalueringen ble det gjennomført en analyse av pasientforløp der trombolyse ikke ble gitt. Av 79 pasientforløp hadde 62 pasienter (78 %) enten lang tid fra symptomdebut, kontraindikasjon mot trombolyse, usikker STEMI diagnose, eller valg av primær PCI som årsak til at trombolyse ikke ble gitt. Av 13 pasienter som man valgte å sende til primær PCI var det kun to pasienter som fikk utført primær PCI innen anbefalt tid.

Årsakene til at disse 13 ikke fikk trombolyse er ulike og var ikke alltid tydelig dokumentert. Noen av årsakene som var oppgitt dreide seg om usikker tidsanamnese, usikkerhet om kontraindikasjon og konferanse med invasiv kardiolog hvor man har valgt primær PCI som tryggeste alternativ. Noen av pasientene kunne ha vært kategorisert under lang/ukjent symptomdebut eller kontraindikasjon. Flere var vanskelige å årsaks-kategorisere med sikkerhet i kvalitetsgjennomgangen.

Prosjektgruppen konkluderer med

- at man som hovedregel bør vurdere trombolyse også for de som befinner seg i nordlig del av fylket ettersom det er svært få som oppfyller tidskravet for primær PCI i analysen
- at man vil forsøke å videreføre prosjektet ved å gjøre årlige gjennomganger av STEMI-pasientene
- at den årlige gjennomgangen resulterer i rapport og informasjon til klinikerne for å holde fokus på å opprettholde høy andel av trombolysebehandlinger
- at man i forbindelse med resultatgjennomgang samtidig oppfordrer til god dokumentasjon av årsak til at man velger å avstå fra trombolyse for fremtidig læring

Årsrapporten for 2020 viser en ytterligere økning i andel STEMI som får prehospital trombolyse i opptaksområdet for Helse Møre og Romsdal HF (46 % i 2019 og 53 % i 2020).

# Fra fysiske møter til ansikt til ansikt foran en skjerm

- Koronapandemien gir begrensninger og nye muligheter

**H**va har vi lært i denne svært spesielle og krevende tiden med koronapandemi? En ting er sikkert: omstillingsprosesser går fortere når man er nødt til å tenke nytt!

Vi som arbeider i Norsk MS-register og biobank hadde nylig avsluttet et kvalitetsforbedringsprosjekt finansiert av Nasjonalt servicemiljø, da pandemien traff oss alle.

I dette prosjektet hadde vi gjennomført tre fysiske samlinger i henhold til oppsatt plan, og vi erfarte at prosjektet førte til økt kvalitet i oppfølging av personer med multippel sklerose (MS). Vi var derfor svært takknemlige for tildelte midler til et nytt kvalitetsforbedringsprosjekt med planlagt oppstart i 2020.

Mars kom, og alt ble snudd på hodet. Vi var likevel fast bestemt på å gjennomføre prosjektet, men med en klar forståelse for at det både ville bli forsinket, og måtte gjennomføres på en litt annen måte. Syv måneder forsinket inviterte vi til digitalt oppstartseminaret i november 2020.

Vi valgte å dele seminaret i to digitale samlinger i to påfølgende uker. I planleggingsprosessen hadde vi nyttig drahjelp fra Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest, som også har vært med oss videre i prosjektet. Vi fikk god opplæring i bruk av digital plattform, og deltakerne fikk alle tilbud om en teknisk gjennomgang noen dager før oppstartseminaret. I tillegg la vi inn 10 minutter for «Teknisk sjekk» slik at alle skulle være pålogget og klar når møtet startet. Vi orienterte om viktige «spilleregler» for å få god flyt i digitale møter, og takket være en positiv holdning og ønske om å gjøre det beste ut av dette, opplevde vi fin dialog og spennende erfaringsutvekslinger.

Det ble gitt informasjon om aktuell kvalitetsforbedringsmetodikk, og det ble gjennomført gruppearbeid med fokus på flaskehalsen og tiltak. I dette arbeidet brukte vi modellen fra det fysiske oppstartsmøtet vi hadde i vårt første prosjekt, men med noen tilpasninger til den digitale møteformen.

Vi har erfart at en fordel med å holde digitale samlinger, er at disse kan gjennomføres på kortere tid og hyppigere. I stedet for å arrangere ett planlagt erfaringsseminar, har vi nå gjennomført fire; tre digitale og ett fysisk. Frem til avslutning av prosjektet ønsker vi å kombinere de to møteformene.

På de digitale erfaringsmøtene der sykehusene presenterer status for eget arbeid, erfarte vi at det var viktig å åpne opp for refleksjon og spørsmål umiddelbart tilknyttet de enkelte sykehusenes presentasjon, fremfor å be om refleksjon etter en felles gjennomgang. Det kan synes litt vanskeligere å ta ordet på digitale møter, og da kan det kanskje hjelpe å åpne opp mens tema er ferskt.

Vi sendte nylig ut en spørreundersøkelse til deltakere i kvalitetsforbedringsprosjektene vi gjennomfører nå.

På spørsmål om hvordan deltakerne synes det har fungert med digitale møter, svarer de fleste at de synes det har fungert bra. De fleste tror også at hyppige digitale møter har bidratt til større fremdrift i prosjektene.

En stor andel av deltakerne mener imidlertid at koronapandemien har påvirket muligheten til å lære av andre i prosjektet, og dette kan nok skyldes manglende mulighet for fysiske møter med de fordelene dette gir.

Flere har nevnt at noe av motivasjonen for å delta i kvalitetsforbedringsprosjekter ligger i muligheten til å møtes for uformell erfaringsutveksling og nettverksbygging. Dette mister vi i stor grad ved bruk av kun digitale møter.

Med våre erfaringer fra gjennomføring av ett prosjekt basert på fysiske møter, og ett hovedsakelig med digitale møter, vil vi nok i fremtiden planlegge kvalitetsforbedringsprosjekter der vi kombinerer de to møteformene.

På den måten kan vi ha hyppigere korte møter digitalt, og dermed kunne gi bedre kontinuerlig oppfølging og stimulere til jevnlig erfaringsutveksling.

Samtidig mener vi det er nyttig å ha noen fysiske møtepunkter, eksempelvis ett ved oppstart, ett litt ut i prosjektet og ett ved avslutning.

På vegne av Norsk MS-register og biobank,  
Tori Smedal og Anne Britt Skår

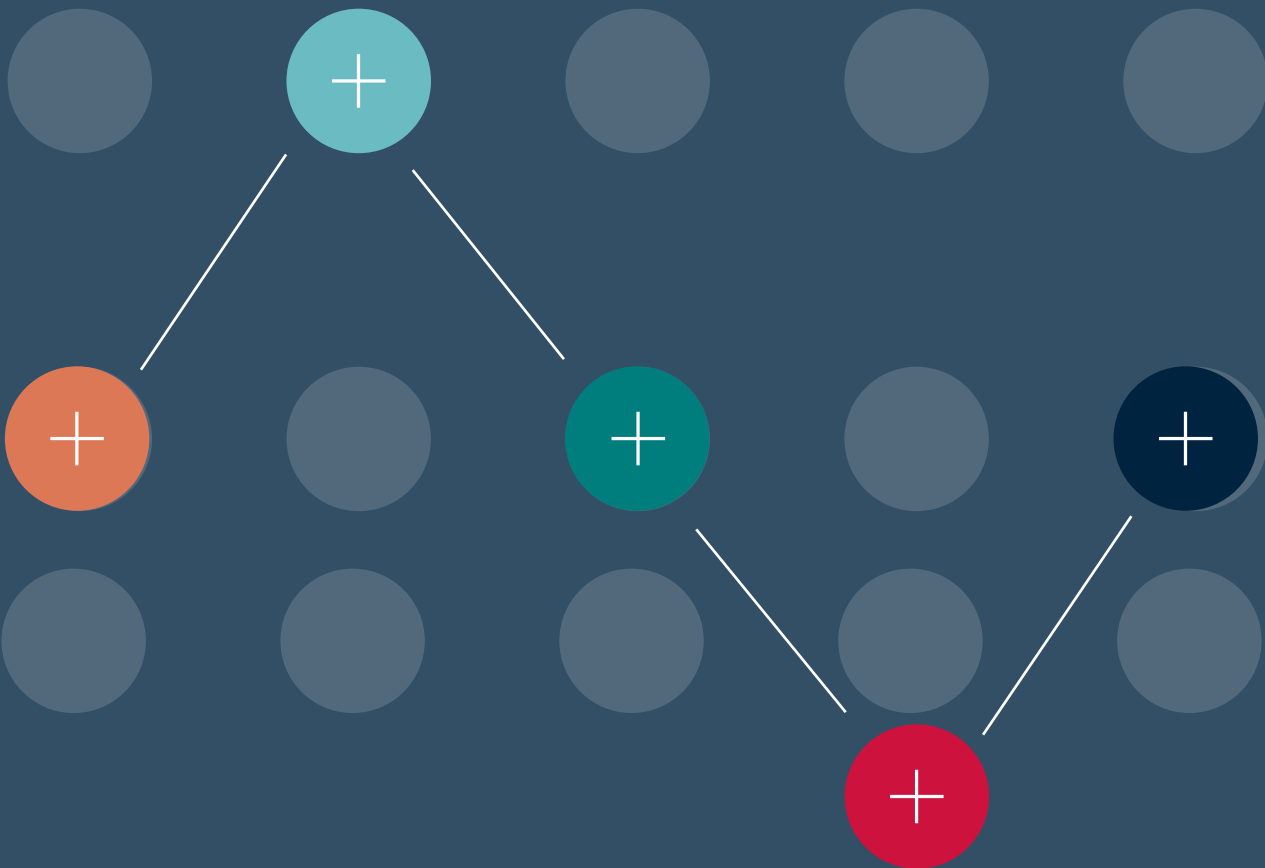


Bilde av ledelsen ved MS-registeret ved tidligere sak om kvalitetsforbedring.

Jan Harald Aarseth, Tori Smedal, Stig Wergeland og Anne Britt Skår arbeider alle ved Norsk MS-register og biobank og deltok i gjennomføringen av kvalitetsforbedringsprosjektet.  
Foto: Ingvild Festervoll Melien, UiB







# Økt datakvalitet

**G**od datakvalitet er en forutsetning for at kvalitetsregistre skal kunne gi pålitelig kunnskap om behandlingen som helsetjenesten tilbyr. Data bør være relevante, komplette, gyldige og oppdaterte.

- Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal etter fem års drift ha en dekningsgrad på minst 80 %
- Alle registre skal ha undersøkt korrekthet i minst en region i løpet av siste to år
- Alle registre skal ha kvalitetssikret data som er offentlig tilgjengelig senest et halvt år etter rapporteringsåret

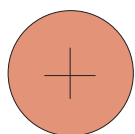
Nasjonalt servicemiljø har en egen faggruppe i servicemiljøet som arbeider for å øke datakvaliteten i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. De har hovedfokus på oppfølging av pågående datakvalitetsprosjekt og utlysning og tildeling av nasjonale datakvalitetsmidler.

Det lyses årlig ut prosjektmidler for arbeid med datakvalitet. Kriteriene er blant annet at prosjektet må omfatte en eller flere av de seks datakvalitetsdimensjonene: relevans, komplettethet (herunder dekningsgrad), korrekthet, reliabilitet, sammenlignbarhet og aktualitet.

# 80 %

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

## Gjennomført prosjekt



Et av registrene som har gjennomført et datakvalitetsprosjekt i 2020

### - Norsk øre-nese-halsregister - Tonsilleregisteret.

Registeret sender ut et elektronisk spørreskjema som pasienter/pårørende svarer på 30 dager etter operasjonen (PROM), og hovedhensikten med prosjektet var å validere dette skjemaet. Dette ble utført ved at pasientene/pårørende fikk stilt de samme spørsmålene på telefon en uke etter at de hadde svart elektronisk på spørreskjemaet. De som svarte at de hadde komplikasjoner etter inngrepet ble stilt noen tilleggsspørsmål, utover ordinært spørreskjema, for å undersøke nærmere hva som ligger bak svarene på spørreskjemaet og hvordan disse kan tolkes.

De som ikke svarte på det elektroniske skjemaet fikk tilsendt skjemaet i papirformat sammen med noen tilleggsspørsmål, for å kartlegge årsakene til manglende besvarelser. På denne måten fikk Tonsilleregisteret undersøkt både reliabilitet og relevans for et PROM-skjema, samt kartlagt årsakene til lav dekningsgrad. Resultatet i prosjektet har vist at det var høyt samsvar mellom innsamlede data i prosjektet og svarene på det elektroniske spørreskjemaet. Det har også gitt grunnlag for å forbedre skjemaet med hjelpetekst, tilleggsspørsmål og/eller svaralternativ.

På kvalitetsregistre.no ligger sluttrapporten fra dette prosjektet og andre gjennomførte prosjekt, samt annen nyttig informasjon om datakvalitet i registrene.

### Tre registre har fått tildelt midler i 2021

#### NORSK HJERTEINFARKTREGISTER

Skal utføre en korrekthetsstudie ved syv ulike sykehus.

#### NASJONALT KORSBÅNDREGISTER

Skal utføre en kompletthets- og korrekthetsstudie ved Martina Hansens Hospital for å undersøke effekten av innføring av elektronisk skjema.

#### NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR BEHANDLING AV SKADELIG BRUK ELLER AVHENGIGHET AV RUSMIDLER

Skal etablere beregningsrutiner for ulike dimensjoner av kompletthet.

Skal utforme og utvikle innhold til automatisk resultatformidling til innregistrerende enheter.

# Automatisert datafangst

**A**utomatisert datafangst i medisinske kvalitetsregistre innebærer at en henter data til kvalitetsregistrene fra kilder hvor de allerede finnes. Dette kan for eksempel være journalsystem, Norsk Pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) eller andre kilder. I tillegg til at det letter arbeidet for klinikere, kan en også oppnå høyere kvalitet og hyppigere oppdateringer enn om data fanges manuelt.

For å kunne redusere bruk av ressurser når man setter opp de tekniske løsningene, er det ønskelig å benytte standardmetoder for kommunikasjon mellom de forskjellige løsningene. På denne måten kan en unngå å måtte lage egne løsninger for hver datakilde. Til dette formålet har Direktoratet for e-helse gitt en anbefaling for bruk av FHIR (Fast Healthcare Interoperability Resources) som standard for datadeling i helsesektoren.

HL7 FHIR er en fritt tilgjengelig standard fra organisasjonen HL7 International. FHIR ble utarbeidet for å møte krav til mer effektiv og fleksibel utvikling av standardbaserte integrasjoner og bedre støtte for integrasjon mot moderne teknologi som mobil- og skytjenester. FHIR standardiserer datadeling mellom kliniske fagsystemer.

## PROSJEKTER FOR BRUK AV AUTOMATISERT DATAFANGST

To pågående prosjekter har som mål å automatisere datafangst til kvalitetsregistre – Gastronet og Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV).

Et nasjonalt program for tarmscreening ble innført høsten 2021. Helseforetakene utfører koloskopier, mens Kreftregisteret har ansvar for administrasjon og kvalitetsovervåkning av programmet. Ved screeningsentrene vil legene dokumentere koloskopier i en strukturert journal. Et uttrekk av data sendes til Tarmscreeningprogrammet v/Kreftregisteret.

Transporten av data skal skje ved hjelp av FHIR. Der det er hensiktsmessig kodes variabler og verdisett med begrep fra SNOMED CT (en internasjonal standard for medisinsk terminologi). Tilsvarende data skal sendes til det nasjonale kvalitetsregisteret Gastronet, som vil etablere et eget mottak for formålet, også dette på FHIR-format.

NORHIV har som målsetning å kunne innhente all data til registeret automatisk fra strukturert journal, KPR og NPR.



# Forskning ved bruk av registerdata

Cato Kjærvik har i sin forskning belyst konsekvenser av uønsket variasjon i behandling av hoftebrudd i Norge. Han benyttet data fra Nasjonalt hoftebruddregister og er full av lovord over hjelpen han fikk.

Cato Kjærvik er spesialist i ortopedisk kirurgi og har forsket på hvor lang tid hoftebruddpasienter i Norge må vente før de blir operert. Videre har han sett på hvilke faktorer som påvirker ventetiden og hvilke negative konsekvenser det får for pasientene.

I alt er 37 708 hoftebrudd i årene 2014 - 18 inkludert i studien. Som basis har Kjærvik benyttet data fra Nasjonalt hoftebruddregister og koplet dem med data fra Norsk Pasientregister (NPR), Statistisk sentralbyrå og Dødsårsaksregisteret.

— Hoftebruddregisteret har vært til ekstremt god hjelp i forskningsprosessen. Der jobber det engasjerte folk med enormt god kjennskap til dataene. De kjenner styrken og svakheten til alle variablene og det har jeg hatt stor nytte av. De har stilt opp og hjulpet, og er også medforfattere på artiklene. Det har dessuten gått raskt å få utlevert dataene jeg trengte, forteller Kjærvik, som er PhD-student ved UiT Norges arktiske universitet og tilknyttet KlinReg-studien ved SKDE.

## Økt ventetid gir økt dødelighet

Ved hjelp av dataene har han og medforfatterne på studien vist at det bare er 55 pro-

sent av hoftebruddpasientene i Norge som får behandling etter etablerte retningslinjer. En kvalitetsindikator for hoftebruddoperasjoner er for eksempel at pasientene skal opereres innen 48 timer. Det betyr at 80 prosent bør være operert innen 24 timer, og 90 prosent innen 48 timer.

— Det sliter flere sykehus med å oppnå. Og den ekstra ventetiden viser seg å være farlig for de eldste pasientene. Selv om man bare venter én dag etter innleggelse med å operere, så går dødeligheten til denne pasientgruppen opp med 20 prosent, sier Cato Kjærvik.

Om pasientene behandles på et større eller mindre av de 43 sykehusene som er inkludert i studien, ser ikke ut til å ha noen betydning for ventetiden eller behandlingspraksis.

— Det er heller ingen regionale sammenhenger. Det kan for eksempel være store forskjeller mellom to nabosykehus. Så spørsmålet er om statlige retningslinjer har en god nok virkning. Kanskje er det andre ting som påvirker mer. For eksempel at ved noen sykehus er det fagfolk med sterke meninger om hvordan praksis skal være — og så blir det slik.

Cato Kjærvik er spesialist i ortopedisk kirurgi og har sin arbeidsplass ved Nordlandssykehuset avdeling Vesterålen. I tillegg er han ph.d.-student ved UiT Norges arktiske universitet og tilknyttet Klin.reg-studien ved SKDE. Foto: Privat



### Fant uventede og uønskede variasjoner

Men behandlingspraksisen i Norge burde ikke variere i noen særlig grad. For om lag 10 år siden skjedde et paradigmeskifte innen hoftebruddbehandling. Kirurgene begynte å sette inn proteser (erstatte leddet) i stedet for å reparere hoftebrudd med skruer. Både i amerikanske og europeiske forsknings- og kliniske miljø var det enighet om at proteser var den beste behandlingen.

Det som i tillegg er spesielt med hoftebruddpasienter, er at de ofte er eldre og mange av dem har demens. Gjennomsnittspasienten er 82 år gammel og kvinne.

— Hoftebruddpasienter er avhengig av at vi som leger gjør gode valg for dem, fordi de ofte ikke er i stand til å ta stilling til egen behandling og gjøre pasientvalg. Vanligvis er pasienter mye mer aktivt involvert når det gjelder å ta stilling til egen behandling, forteller Cato Kjærvik og påpeker videre:

— Når man har så samkjørte retningslinjer og i praksis ingen pasientvalg, så skulle man

kunne forvente null variasjon i hoftebruddoperasjoner i Norge. Så viser det seg likevel at det er variasjon.

Oppfordrer til mer bruk av registrene Resultatene fra studien hadde ikke vært mulig å oppnå uten hjelpen fra Norsk hoftebruddregister. Cato Kjærvik oppfordrer også andre forskere til å bruke data fra de medisinske registrene i større grad.

— Registrene innehar fantastisk mye kunnskap. Og det er jo unikt – ingen sykehus i Norge er i nærheten av å komme opp i slike datavolum på egen hånd. Det er også registrenes sterke ønske at data skal blir brukt. Ved å analysere dataene som ligger der kan vi finne ut hva vi bør endre på og hva vi kan lære av. Det er ved aktiv bruk av retrospektoskopet, at vi kan lære av det som faktisk er blitt gjort. Så kan vi vurdere om det er slik vi skal fortsette å gjøre ting, eller om vi må endre på noe. På den måten kan registrene bidra til kvalitetsforbedring.

Forskningen til Cato Kjærvik er publisert i tidsskriftet Bone & Joint Open.

VÅR VISJON - Pasientens beste

VÅRT MÅL - Bedre og mer likeverdige helsetjenester







