

# KVALITETSREGISTER I HELSE VEST

## Strategi og handlingsplan

---

## Innhold

INNLEIING .....	3
VISJON, MÅL OG TILTAK I REGIONAL SATSING PÅ KVALITETSREGISTER .....	4
BAKGRUNN .....	9
OVERORDNA NASJONALE FØRINGAR .....	10
OVERORDNA REGIONALE FØRINGAR .....	11
OMTALE AV NO-STUASJONEN .....	12
NYTTEVERDIEN TIL REGISTER I HELSE VEST .....	17
FINANSIERINGSMODELL FOR NASJONALE REGISTER I HELSE VEST .....	22
Vedlegg 1. Mål i «Strategi og handlings-plan for Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre for perioden 2012 – 2015».....	24

## INNLEIING

Dette dokumentet inneheld strategi for satsinga på kvalitetsregister i Helse Vest. Strategien blir utforma på oppdrag frå leiargruppa i Helse Vest RHF.

Målsettinga med kvalitetsregistra er å bruke kunnskapen til å forbetre behandlinga. Dette kan skje ved forskning der ny kunnskap blir vunnen, eller ved kvalitetsforbetringsprosjekt som i stor grad har som målsetting å sjå til at beste kunnskap blir brukt i behandlinga av kvar pasient, kvar gong.

Dei overordna føringane for den vidare satsinga på kvalitetsregister i Helse Vest kjem frå fleire hald: dels frå «Nasjonalt strategi for kvalitetsforbetring i Sosial- og Helsetenesta», frå «Nasjonalt helseregisterprosjekt, strategi- og handlingsplan 2012 – 2013», frå Nasjonalt servicemiljø sin «Nasjonalt strategi og handlingsplan for arbeidet med kvalitetsregistre 2012 – 2015» og frå Stortingsmelding 10 (2012-2013) «God kvalitet – trygge helsetjenester». Regionalt er det føringar om kvalitetsutvikling og kvalitetsregistre i strategidokumentet Helse 2020. Det er henta innspel til strategien frå fagdirektørane og andre fagfolk i Helse Vest.

Helse Vest har hatt relativt mange kvalitetsregister og det er i denne strategien gjort ein evaluering av dei nasjonale registra som er forankra i regionen. Den regionale strategien for kvalitetsregister i Helse Vest RHF representerer ein gjennomgang av korleis regionen handterer dei ulike innsatsområda som er skissert i den nasjonale strategien for arbeidet med kvalitetsregister. Desse er knytt til innmelding av data, datakvalitet, bruk av resultat, organisering og driftsfinansiering. Utfordringar som er viktige i Helse Vest, og tiltak som bør setjast i verk for å møte desse utfordringane, blir presenterte. I tillegg legg den regionale strategien ei overordna føring for den vidare satsinga på kvalitetsregister på Vestlandet, med fokus på kor omfattande satsinga skal vere framover og kva som skal vere dei viktigaste fokusområda.

## VISJON, MÅL OG TILTAK I REGIONAL SATSING PÅ KVALITETSREGISTER

Den nasjonale **visjonen** for satsing på kvalitetsregister er at gode kvalitetsregister skal kome pasientane til gode i form av betre helse.

Den regionale strategien for kvalitetsregisterdrift er ei vidareføring av dette.

**Mål** for arbeidet med kvalitetsregistra i Helse Vest skal vere

- Kvalitetsregistra skal vere utgangspunkt for god forskning som kan føre til ny kunnskap om sjukdom og behandling.

Kvalitetsregistra skal vere verktøy for klinikanane i deira arbeid med den einsskille pasienten og i det kontinuerlege arbeidet med forbetring av førebyggjande arbeid, diagnostisering, behandling, oppfølging, rehabilitering og informasjon.

Helse Vest vil stille seg bak søknad om kvalitetsregister der fagmiljøet har kompetanse og ambisjon om å drive nasjonale kvalitetsregister og der det frå regionalt hald blir funne rett å prioritere midlar til finansieringa.

- Data frå kvalitetsregister skal vere tilgjengelege for leiarar på alle nivå i helsetenesta og det skal leggjast til rette for at data kan brukast i leiing av tenestene.
- Data frå kvalitetsregister skal vere tilgjengelege for pasienten.
- Kvalitetsregister skal innehalde data om pasientskadar / komplikasjonar som er spesifikke for den tilstanden registeret fokuserer på. På denne måten skal registeret vere ei kjelde til data om pasienttryggleiken.
- Kvalitetsregister skal vere ei kjelde der det kan bestillast prospektive eller retrospektive studiar av nye metodar og skal på denne måten vere eit reiskap i systemet for innføring av nye metodar i helsetenesta.
- Helse Vest vil vere ein påliteleg og effektiv vert for nasjonale medisinske kvalitetsregister og skal bidra til å oppfylle måla i «Strategi og handlings-plan for Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre for perioden 2012 – 2015».

**Strategien** for satsinga på medisinske kvalitetsregister i Helse Vest har fem hovudpunkt.

### 1. Fortsatt satsing på medisinske kvalitetsregister med hovudvekt på nasjonale kvalitetsregister

- Utgangspunktet for å opprette eit kvalitetsregister må vere at det er eit veldefinert behov. Ofte vil dette gjelde vanlege, særleg viktige eller vanskelege problemstillingar, eller det kan vere felt der det er uønskt variasjon eller eit veldig dyrt tilbod.

- Helse Vest skal bidra til at det er nasjonale medisinske kvalitetsregister på felt der slike blir vurdert som tenelege. Dette gjeld somatisk og psykisk helsevern og innan ulike spesialitetar. Felt der Helse Vest yter nasjonale eller fleirregionale tenester, eller har nasjonale kompetansesenterfunksjonar, skal prioriterast.
- Der det av praktiske eller økonomiske omsyn ikkje er mogleg med nasjonale register, bør det opprettast regionale register.
- Helse Vest vil leggje til rette for at data frå helsetenestene blir rapportert inn til dei nasjonale kvalitetsregistra som er forankra i og utanfor regionen.
- Helse Vest skal leggje til rette for at data frå nasjonale medisinske kvalitetsregister blir brukte til forbetring av tenestene, både i og utanfor eigen region.

## 2. Register på alle føretak, men det skal vere sentralisert infrastruktur for service

- **Fagmiljøa driv registra**

Det blir lagt vekt på at den daglige drifta av registra er lagt til fagmiljøa slik at registreringa og bruken av data er nært knytt til den kliniske kvardagen.

- **Eit regionalt servicemiljø**

Det er ein føresetnad for vellukka registerdrift at det er eit fungerande miljø til driftsservice og IKT-støtte. Det er bygd opp ein modell med regionale tenester i Helse Vest. Denne praksisen blir kontinuert. Den regionale SKDE-nodefunksjonen (SKDE=Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering) i Helse Nord blir ivareteken av Fagsenter for medisinske registre og den regionale IKT-nodefunksjonen av Helse Vest IKT. Det regionale servicemiljøet for registra skal yte tenester innan datatryggleik, IKT-utvikling, registerdrift, statistikk / analyse og epidemiologi til alle registra i regionen.

Det blir gjort framlegg om at det regionale servicemiljøet blir styrkt for å kunne yte service til fleire register og for å rettleie registra i samband med etablering på elektronisk plattform.

På IKT-sida er det behov for ei styrking, ved å få fleire utviklarressursar og å få fristilt midlar til å dekke utviklingskostnader for tekniske løysingar.

Servicemiljøet skal prioritere arbeidet med dei nasjonale kvalitetsregistra, men skal og bistå regionale og lokale register.

Eit regionalt «parameter-bibliotek» bør byggjast for å sikre heilskaplege indikatordefinisjonar. Til dømes må bakgrunnsvariablar som røykevanar definerast likt i alle register for å kunne samanliknast.

- **Register på alle føretaka**

Helse Vest skal leggje til rette for at regionale og lokale kvalitetsregister blir oppretta og brukt i føretaka i regionen. Til no er alle regionen sine nasjonale, medisinske kvalitetsregister plasserte i Helse Bergen, men det er ønskjeleg å etablere og ivareta gode system som involverer også dei andre føretaka og som sikrar at det er registerkompetanse i alle HF.

Lokale kvalitetsregister kan vere viktige for monitorering av pasientbehandling, som utgangspunkt for forbetningsarbeid og for å sikre sider ved verksemda der det er fare for svikt. Registerdrift krev at det er kompetanse, interesse og godt fagmiljø og målsettinga er at det vil stimulere til vidare utvikling. Det må leggjast til rette for at også dei lokale registra følgjer strategien der det er relevant, til dømes når det gjeld standardisert oppbygging og val av teknisk løysing.

- **Dekningsgrad**

Alle føretaka skal rapportere inn til dei nasjonale dei kvalitetsregistra, og alle føretaka skal få resultat frå registra attende til bruk i forskning og/eller lokalt forbetningsarbeid. Dette gjeld både nasjonale medisinske kvalitetsregister som er forankra i Helse Vest og i andre regionar. Det regionale servicemiljøet skal bidra med informasjon, formidle kontakt og yte praktisk hjelp for å oppnå god innmelding av data.

### 3. Finansiering av nasjonale medisinske kvalitetsregister

- **Halde fram med regional modell**

Den nye finansieringsmodellen med ei minimumsfinansiering blir lagt til grunn for drift av registra. Modellen skal justerast i samsvar med prisjustering og vurderast opp att etter 5 år.

Helse Vest RHF overfører driftsmidlar i ein årleg samlepotte til det / dei føretaka som driv registra. Intern fordeling i føretaket blir gjort basert på omfang, organisering, kompleksitet, behov og ambisjonar. Det må også leggjast vekt på kva registeret treng av ressursar utover det det regionale servicemiljøet kan yte.

### 4. Tilgjenge av resultat og kvalitetsforbetring

- **Tilgjenge av resultat**

Resultata skal nyttast til forskning og i aukande grad til forbetring av tenestene.

I den vidare satsinga på kvalitetsregister i Helse Vest RHF vil det i større grad enn tidlegare bli stilt krav til dokumentasjon frå registra med omsyn til konkrete forbetningsprosjekt og dokumenterte forbetringar i pasientbehandling.

Resultat frå kvalitetsregistra skal vere tilgjengeleg for klinikarar og fagmiljø, for leiinga i føretaka, pasientar og for allmennheita. Grad av detaljer i resultata må tilpassast forumet og vere i tråd med gjeldande lovkrav for personvern.

For allmennheita bør føretaka kunne identifiserast i forhold til eit landsgjennomsnitt og i forhold til kvarandre.

Resultat- og prosessindikatorar kan gjerast tilgjengelege for leiing og fagmiljø til dømes via framsyning i Datavarehusa i Helse Vest. For allmennheita må publiseringsløysingar etablerast.

For dei nasjonale registra skal resultat også gjerast tilgjengeleg gjennom årsrapportar. Årsrapportane skal følgje nasjonal mal.

Data frå kvalitetsregister bør vere tilgjengelege for pasienten det gjeld. Det må arbeidast for at pasienten skal kunne følgje eigne data og samanlikne sin status og behandling med eit utval av andre pasientar med liknande kjenneteikn. Dette skal kunne brukast for å gje pasienten god informasjon om eigen prognose/ sannsynleg vidare utvikling av sjukdomen. På same måte skal data frå kvalitetsregister nyttast i arbeidet med å «skreddarsy» behandlinga av pasienten, eller det som ofte blir kalt «personalised medicine».

- **Pasienttryggleik**

Forbetring i pasientbehandling er nært knytt til auka pasienttryggleik. Kvalitetsregistra skal ta omsyn til arbeidet med pasienttryggleik. Eit slikt omsyn kan innebere at kvalitetsregistra registrerer pasientskadar eller komplikasjonar innan sine felt. Det kan og innebere at det blir etablert eit eige register for pasientskader i regionen.

- **Kvalitetsindikatorar**

Kvalitetsregistra har utgangspunkt i dei kliniske fagmiljøa. Arbeidet med kvalitetsregistra skal samkjørast med arbeidet med kvalitetsforbetring. Sentralt i dette er å identifisere gode indikatorar for kvalitet på aktuelle felt. Relevante kvalitetsindikatorar bør finnast som parametar i kvalitetsregistra. Kvalitetsregister kan nyttast både i samband med utvikling av nye kvalitetsindikatorar og med validering av eksisterande indikatorar. Krav til kvalitetsindikatorar går fram av HelseDirektoratets publikasjon [Rammeverk for et kvalitetsindikatorsystem i helsetjenesten](#)

Kvalitetsregister vil generelt vere langvarige, men visse modular i dei kan vere av meir mellombels karakter. Modular bør kunne opprettast, utviklast og avviklast etter behov i forbindelse med særlege prosjekt eller satsingar. Slike mellombelse modular kan og nyttast i samband med innføring av nye behandlingsmetodar, medikament eller utstyr. På denne måten kan kvalitetsregister støtte systemet for innføring av nye metodar i helsetenesta.

- **PROMs (Patient-Reported Outcome Measures)**

Det er eit mål at pasientopplevd kvalitet blir registrert i registra. Det blir oppmoda til at dei nasjonale medisinske kvalitetsregistra som er forankra i Helse Vest, integrerer PROMs der det er naturleg.

Det bør leggjast til rette for at pasientane sjølve kan leggje data direkte inn i registeret.

Pasientar / brukarar bør bli involverte i val av PROM-parameter.

## 5. Samkjøring av register og integrasjon med strukturert pasientjournal

- **Integrasjon mellom register og EPJ**

Det er viktig å minimere ressursbruken i kvalitetsregistra. Dette gjeld særleg ved innsamling og innmelding av data. Det må vere eit mål at strukturert EPJ og registra blir integrerte slik at data berre blir registrert ein gong. Aggregering av data og meldingar bør skje mest mogeleg automatisk. Ein måte å oppnå dette på er å knyte saman fagsystem og kvalitetsregister slik det blir gjort gjennom løysingar som FastTrak, GoTreatIT og Nephrobase.

- **Standardiserte register**

Det kan vere liknande register i drift i fleire føretak i regionen. Register med samanfallande målsetting og målgruppe skal vere bygd opp på same måte i dei ulike HFa. Helse Vest RHF vil unngå at register med same føremål og innhald blir etablert uavhengig av kvarandre i ulike føretak.

Det bør leggest til rette for felles teknisk infrastruktur og standardisert registerinnhald på tvers av føretaka. Parametrar bør definerast på same måten slik at data er direkte samanliknbare på tvers av føretak og register.

RHFet vil leggje til rette for at registra kan velje mellom eit avgrensa utval tekniske løysingar, og for at viktige parameter som går igjen i fleire register, blir harmoniserte.



## BAKGRUNN

Den nasjonale kvalitetsstrategien legg til grunn at helsetenester er av god kvalitet dersom dei er

- verknadsfulle
- trygge og sikre
- involverer brukarane og gjev dei medverknad
- samordna og prega av kontinuitet
- nyttar ressursane på eit godt vis
- er tilgjengelige og rettvist fordelt

Den nasjonale strategien for kvalitetsregister legg til grunn at kunnskap frå dei medisinske kvalitetsregistra skal bidra til ei betre, sikrare og meir likeverdig fordelt helseteneste for befolkninga, og at medisinske kvalitetsregister i framtida skal danne eit landsomfattande og nasjonalt tilgjengeleg kunnskapssystem med fortløpande oppdatert og påliteleg kunnskap om kvaliteten på behandlinga i spesialisthelsetenesta.

### Kva er eit kvalitetsregister?

Eit medisinsk kvalitetsregister er ein strukturert samling av medisinske opplysningar om utgreiing og behandling av avgrensa grupper av pasientar. Dette skal gje ein indikasjon på korleis visse prosessar fungerer og om ønskje resultat blir nådd. Kvalitetsregister gjer bruk av indikatorar som er indirekte mål for størrelser som er vanskelege å måle i seg sjølve, så som kvalitet eller tryggleik. Eit kvalitetsregister kan fortløpande dokumentere resultat for ei avgrensa pasientgruppe, og gjer det med utgangspunkt i individuelle behandlingssløp.

### Den nasjonale kvalitetsregistersatsinga

I Oppdragsdokumentet frå Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i 2004 fekk dei regionale helseføretaka i oppgåve å etablere kvart sitt kvalitetsregister. Kravet blei tatt opp att i 2005. I 2006 godkjende HOD dei fire første nasjonale kvalitetsregistra i Helse Vest RHF: Norsk diabetesregister for vaksne, Nasjonalt KOLS-register, Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeveganespalte, og Norsk intensivregister.

Nasjonale medisinske kvalitetsregister er viktige verktøy for å dokumentere, evaluere, forske på og betre behandlingss resultatet i spesialisthelsetenesta.

Nasjonal Helseplan 2007-2010 understreka bruk av kvalitetsregister som eit viktig virkemiddel i kvalitetsstyring av helsetenesta. Dette blei vidare følgt opp i Statsbudsjettet (St. prp. nr. 1 2008-2009) og i Oppdragsdokumentet 2009 frå HOD til dei regionale helseføretaka. Frå 2009 har den nasjonale satsinga på medisinske kvalitetsregister blitt finansiert gjennom øyremerking av midlar, mellom anna til felles teknisk og organisatorisk infrastruktur. Dei regionale helseføretaka (RHFa) yter driftsmidlar til dei nasjonale medisinske kvalitetsregistra

---

som er forankra i deira region. Det juridiske ansvaret ligg hos databehandlingsansvarleg instans (dvs helseføretaket der registeret er plassert).

Oppdraget til RHFa er å sikre at medisinske kvalitetsregister blir etablert og drifta, at det blir utvikla gode tekniske og organisatoriske løysingar, og at data blir meldt inn og nytta på ein god og sikker måte. I dette arbeidet er det satsa på utvikling av felles løysingar.

Det er naudsynt med ein heilskapleg strategi og klare rammer, både på nasjonalt plan og på regionalt plan. Den regionale strategien for arbeidet med medisinske kvalitetsregister i Helse Vest RHF skal skissere målsettingar for, omfanget av og innhaldet i drifta av kvalitetsregistra på Vestlandet. Arbeidet skal sjåast i samanheng med Nasjonalt helseregisterprosjekt.

## OVERORDNA NASJONALE FØRINGAR

### Organisering av arbeidet med medisinske kvalitetsregister på nasjonalt nivå

Arbeidet med medisinske kvalitetsregister på nasjonalt plan er organisert ut frå ei inter-regional styringsgruppe med mandat frå dei administrerande direktørane i dei fire RHFa. Styringsgruppa er sett saman av to representantar frå kvart RHF – ein representant frå RHFet si leiing og ein registerkyndig fagperson med erfaring frå arbeidet med kvalitetsregister. Eit nasjonalt servicemiljø for arbeidet med kvalitetsregister tek hand om sekretariatsfunksjonen i styringsgruppa.

Det nasjonale servicemiljøet er delt mellom Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) i Helse Nord og IKT organisasjonen til Helse Midt-Norge (Hemit). I tillegg til SKDE og Hemit omfattar servicemiljøet eit nettverk med regionale SKDE-noder og IKT-noder. Desse har i oppgåve å ta hand om register- og IKT-faglige spørsmål i kvar region.

Den nasjonale satsinga har lagt ned mykje ressursar i å utvikle ein felles teknisk infrastruktur for kvalitetsregistra. Hemit har utvikla MRS (Medisinsk Registrerings System) som skal vere den føretrekte løysinga for alle nasjonale kvalitetsregister i Noreg. Den inter-regionale styringsgruppa har vedteke at andre løysingar kan nyttast ved spesielle høve. Dei vanlegaste alternative på nasjonalt nivå så langt har vore Medinsight, eReg og OpenQReg. Dei to første er i bruk for nokre av registra som er forankra i Helse Sør Øst, medan OpenQReg er i bruk i Helse Nord og under utvikling for to nasjonale register forankra i Helse Vest (Nasjonalt register for invasiv kardiologi og Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon). To register i Helse Vest har ei teknisk løysing kalla FastTrak. Dette fungerer som eit fagsystem samstundes med at det avhender data til kvalitetsregistra. Andre slike fagsystem som kan avhende data til register er i bruk på regionalt nivå. To eksempel på slike løysingar er GoTreatIT for revmatiske sjukdommar og Nephrobase for nyresjukdommar.

## Nasjonal strategi- og handlingsplan for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre

Det er nyleg laga ein nasjonal strategi og handlingsplan for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Noreg for perioden 2012 til 2015. Den nasjonale strategien er avgrensa til servicemiljøet sitt arbeidsområde, og skisserer fire viktige innsatsområder for arbeidet med kvalitetsregistre i nær framtid:

- ✓ **Auka bruk av resultat**
- ✓ **Betring av datakvalitet**
- ✓ **Betre organisering**
- ✓ **Sikring av driftsfinansiering**

Den nasjonale strategien peiker på konkrete tiltak for korleis ein kan nå dei fire punkta over, og legg såleis opp klare rammer for eit heilskapleg arbeid med kvalitetsregistre på tvers av RHFa. Nasjonal strategi- og handlingsplan er tilgjengeleg på internettsidene til det nasjonale servicemiljøet ([www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) → Aktuelt → 2012).

## OVERORDNA REGIONALE FØRINGAR

### Regional strategi - overordna føringar

- ... og betre skal det bli – Nasjonal strategi for kvalitetsforbetring i Sosial- og Helsetenesta
- Gode helseregistre - bedre helse, Nasjonalt helseregisterprosjekt, strategi- og handlingsplan 2012 - 2013
- Nasjonal strategi og handlingsplan for arbeidet med med kvalitetsregistre 2012 – 2015 (Nasjonalt servicemiljø)
- God kvalitet – trygge helsetjenester, Stortingsmelding 10 (2012-2013)
- Regional strategi – Helse 2020
- Fagdirektørar i Helse Vest m. fl.

HELSE ● ● ● VEST



Den regionale strategien for satsinga på kvalitetsregistre i Helse Vest byggjer på nasjonale og regionale føringar som legg til rette for drift av kvalitetsregistre med målsetting å forbetre helsetenestene.

Gjennom Oppdrags-dokumenta er helseføretaka og forplikta til å utvikle idear i nytenking og innovasjon, også slik som kan ha næringsmessig verdi. Biobankar har ei viktig rolle i denne konteksten. Det er eit nasjonalt arbeid for å sikre organisering og bruk av biobankar i Noreg. Kombinasjonen av eit offentleg helsevesen med kliniske biobankar og klinisk informasjon, store befolkningsundersøkingar med innsamling av biologisk materiale og eintydig identifisering av einskildpersonar i Noreg via personnummer, gjev landet eit fortrinn i

epidemiologisk og klinisk forskning. Informasjonen som er tilgjengeleg i dei medisinske kvalitetsregistra er viktige i denne samanhengen. Fleire kvalitetsregister har og biobankar knytt til seg.

### **Organisering av arbeidet med medisinske kvalitetsregister på regionalt nivå**

Fagsenter for medisinske registre i Helse Vest – oppretta i 2007 – har ansvar for arbeidet med kvalitetsregister i Helse Vest RHF. Senteret blir leia av den regionale SDKE-noden og er lokalisert i Helse Bergen under Kompetansesenter for klinisk forskning. Saman med Helse Vest IKT yter fagsenteret eit heilskaplig servicetilbod for både dei lokale, regionale og nasjonale registra i regionen.

Senteret har registerteoretisk og registeradministrativ kompetanse, statistikk- og analysekompetanse samt IKT kompetanse. Staben på Fagsenteret samarbeider tett med IKT-nodane innan Helse Vest IKT som bidrar med utvikling og forvaltning av tekniske løysingar. Senteret samarbeider også tett med personvernombodet. Direktøren for Helse Vest IKT leier ei styringsgruppe for arbeidet med IKT-løysingar i regionen. Fagsenteret, IKT-node og fagavdelinga i Helse Vest RHF deltar i gruppa. Denne gruppa følgjer utviklinga av dei tekniske løysingane i månadlege møte med det nasjonale servicemiljøet.

### **Ramme for det vidare arbeidet med kvalitetsregister i regionen**

Den overordna føringa for den vidare satsinga på kvalitetsregister i Vest er basert på innspel frå fagdirektørane i Helse Vest, og kan delast inn i følgjande fem hovudområde:

1. Fortsatt satsing på register, i hovudsak på nasjonale medisinske kvalitetsregister
2. Register på alle føretak, men sentralisert infrastruktur med eit regionalt servicemiljø
3. Finansiering av nasjonale register med ein oppdatert minimumsmodell
4. Tilgjenge av resultat og satsing på arbeidet med kvalitetsforbetring
5. Samkjøring av register og integrasjon med strukturert pasientjournal

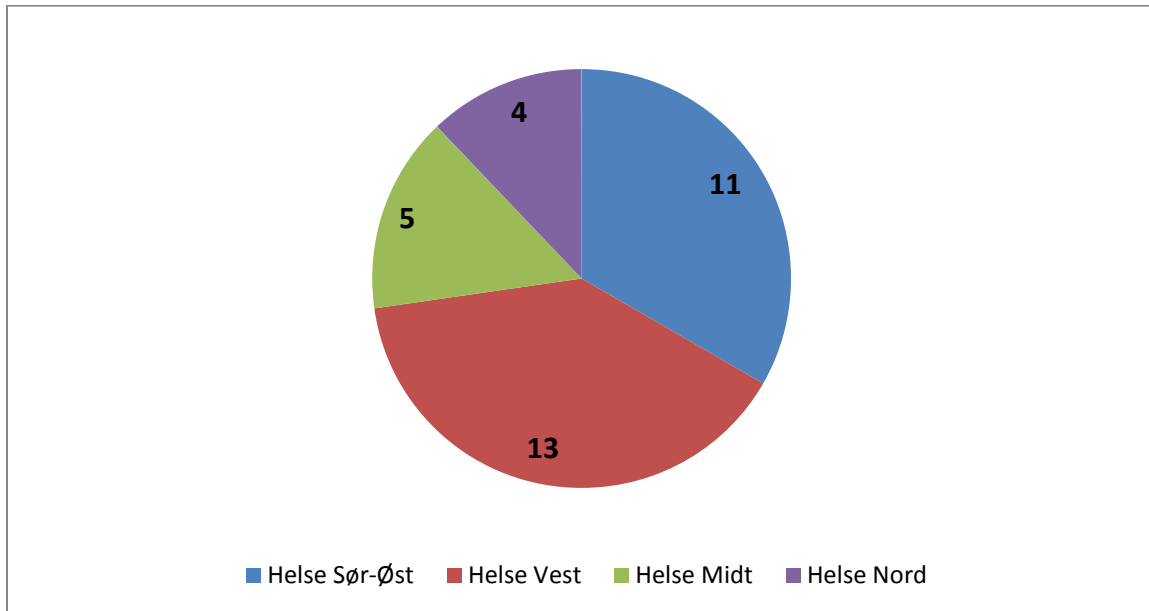
## **OMTALE AV NO-STUASJONEN**

Etter at satsinga på medisinske kvalitetsregistre for alvor blei sett i gang i 2009 gjennom statsbudsjettet, er kvalitetsregisterfeltet styrkt både nasjonalt og regionalt.

### Kvalitetsregister i Helse Vest

Det er pr. februar 2013 til saman 33 nasjonale kvalitetsregister i Noreg, og av desse er 13 forankra i Helse Vest RHF v/ Helse Bergen HF. Forankringa av dei nasjonale registra i helseregionane går fram av figuren under:

Figur 1. Fordeling av nasjonale kvalitetsregister på RHF.



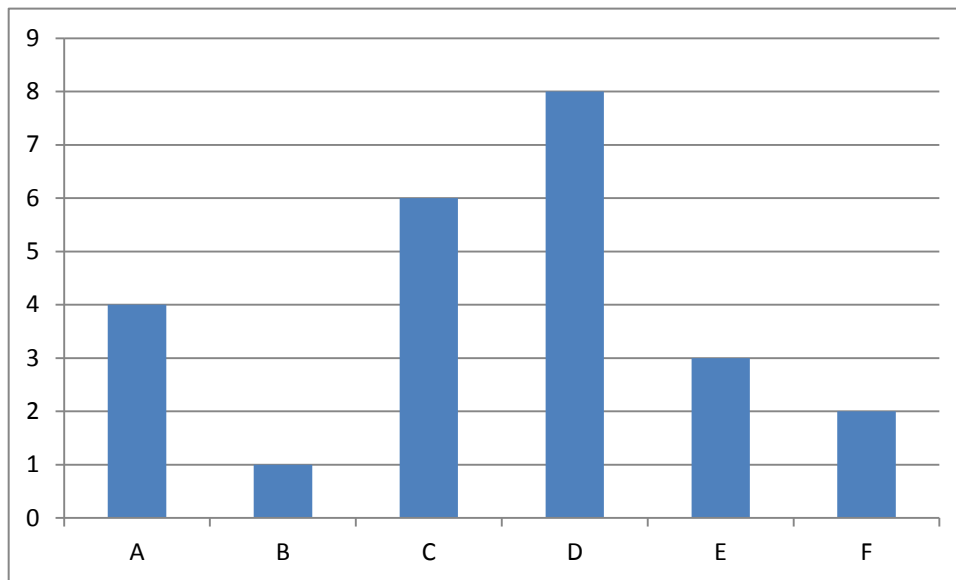
I tillegg har inter-regional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregister anbefalt nasjonal status for 12 nye register. Av desse er berre eitt forankra i Helse Vest RHF, medan 11 er forankra i Helse Sør Øst RHF. Det er forventa at desse blir godkjende som nasjonale medisinske kvalitetsregister i løpet av 2013 og etter dette vil eit klart fleirtal av dei nasjonale registra vere forankra i Helse Sør Øst.

Tabellen nedanfor viser dei 33 registra som pr februar 2013 har status som nasjonale medisinske kvalitetsegister. Tabellen viser kva helseregion registeret er forankra i og årstal for godkjenning av HOD:

Registernamn	Region	Godkjent årstall
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	Helse Sør-Øst	2006
Norsk nyfødtd medisinsk kvalitetsregister	Helse Sør-Øst	2006
Cerebralpareseregisteret i Norge	Helse Sør-Øst	2006
Nasjonalt traumeregister	Helse Sør-Øst	2006
Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft	Helse Sør-Øst	2009
Nasjonalt register for prostatakreft	Helse Sør-Øst	2009
Norsk kvalitetsregister for HIV	Helse Sør-Øst	2012
Norsk gynekologisk laparoskopiregister	Helse Sør-Øst	2012
Norsk nefrologiregister	Helse Sør-Øst	2012
Norsk register for døvblinde	Helse Sør-Øst	2012
Gastronet	Helse Sør-Øst	2012
<b>Norsk diabetesregister for voksne</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2006</b>
<b>Norsk intensivregister</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2006</b>
<b>Nasjonalt kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2006</b>
<b>Nasjonalt KOLS register</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2006</b>
<b>Nasjonalt register for leddproteser</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2009</b>
<b>Nasjonalt hoftebruddregister</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2009</b>
<b>Nasjonalt korsbåndregister</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2009</b>
<b>Norsk MS register og biobank</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2009</b>
<b>Nasjonalt register for invasiv kardiologi</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2012</b>
<b>Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2012</b>
<b>Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2012</b>
<b>Norsk porfyriregister</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2012</b>
<b>Norsk nyrebiopsiregister</b>	<b>Helse Vest</b>	<b>2012</b>
Norsk hjerteinfarktregister	Helse Midt	2006
Norsk hjerneslagregister	Helse Midt	2006
Norsk karkirurgisk register	Helse Midt	2009
Norwegian spinal cord injury register	Helse Midt	2012
Norsk hjertesviktregister	Helse Midt	2012
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	Helse Nord	2006
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	Helse Nord	2006
Norsk nakke- og ryggregister	Helse Nord	2012
Nasjonalt register for hidradenitt	Helse Nord	2012

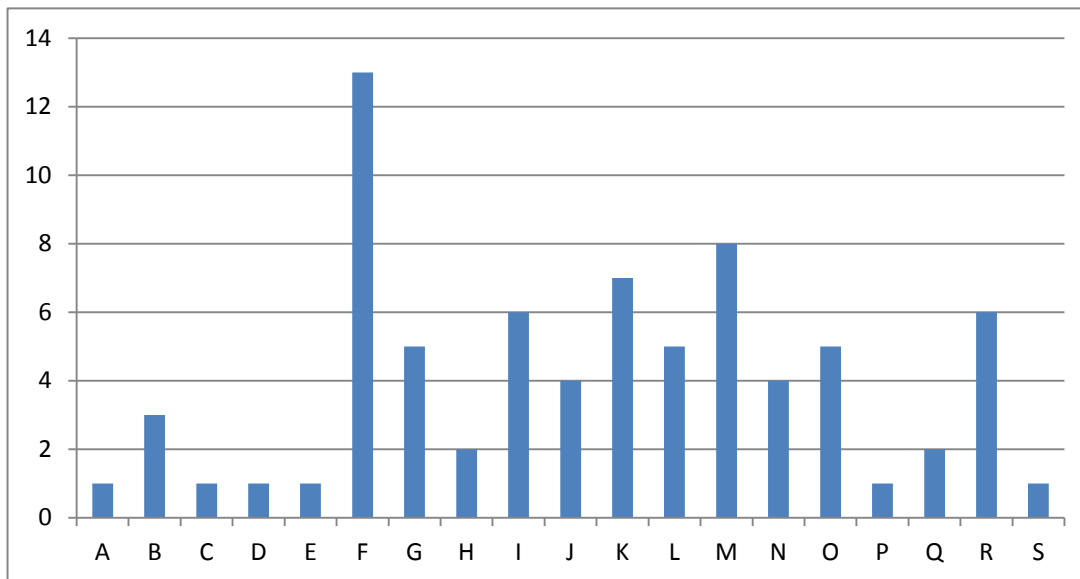
Utanom dei nasjonale registra er det meir enn 90 lokale og regionale kvalitetsregister i Helse Vest (sjå vedlegg 2 for ei total oversikt over alle kvalitetsregistra i regionen). Medisinske kvalitetsregister er oppretta for å studere utviklinga både innan somatisk medisin og psykisk helse. Kvalitetsregistra i Helse Vest dekkjer til saman dei fleste medisinske avdelingane og spesialitetane. Figurane under viser fordelinga på avdelingar for register i Stavanger og Bergen pr februar 2013.

*Figur 2. Kvalitetsregistra i Helse Stavanger fordelt på divisjon/avdeling. Forklaringa til bokstavane under stolpane synar kva for divisjon/avdeling registra høyrer til, og kor mange register som er forankra i dei ulike divisjonane/avdelingane.*



- A. Divisjon for medisinsk service: 4
- B. Fag- og føretaksutvikling: 1
- C. Kirurgisk divisjon: 6
- D. Kvinne- og barnedivisjonen: 8
- E. Medisinsk divisjon: 3
- F. Psykiatrisk divisjon: 2

Figur 3. Kvalitetsregistra i Helse Bergen fordelt på divisjon/klinikk/avdeling. Forklaringa til bokstavane under stolpane synar kva for divisjon/klinikk/avdeling registra høyrer til, og kor mange register som er forankra i dei ulike divisjonane/klinikkane/avdelingane.



- |  |   |
|--|---|
| A. Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk: 1 | C. Forsknings- og utviklingsavdelingen: 1 |
| B. Barneklubben: 3,                                    | E. Hudavdelingen: 1                       |
| D. Hjerteravdelingen: 1,                               | G. Kirurgisk serviceklinikk: 5            |
| F. Kirurgisk klinikk: 13,                              | I. Kvinneklubben: 6                       |
| H. Klinik for hode-hals: 2,                            | K. Medisinsk avdeling: 7                  |
| J. Lungeavdelingen: 4,                                 | M. Nevroklinikk: 8                        |
| L. Medisinsk servicedivisjon: 5,                       | O. Psykiatrisk divisjon: 5                |
| N. Ortopedisk klinikk: 4,                              | Q. Revmatologisk avdeling: 2              |
| P. Rehabiliteringsklubben: 1,                          | S. Øyevdelingen: 1                        |
| R. Yrkesmedisinsk avdeling: 6,                         |   |

I tråd med overordna nasjonale føringar får dei fleste nasjonale registra som er forankra i Helse Vest RHF, utvikla MRS som teknisk løysing. Ved spesielle høve kan andre løysingar nyttast. Så langt gjeld det fire register i Helse Vest. To av desse er blitt utforma på systemet Open Q Reg – dette er valt for at registra skal kunne vere kompatible med sine svenske system-register. To andre er blitt utforma på systemet FastTrak, som er eit kombinert fagsystem og kvalitetsregister. Også for nokre regionale og lokale register er løysingar utforma som er kombinerte fagsystem og kvalitetsregister. Aneurysmeregisteret i Bergen har fått ei FastTrak løysing, kvalitetsregister for revmatiske sjukdommar ved Haugesund Sanitetsforenings Revmatismesykehus har ei GoTreatIT løysing, og eit kvalitetsregister for nyresjukdommar i Stavanger har ei Nephrobase løysing.

Dei lokale og regionale registra blir stort sett drivne over avdelingsbudsjett eller med særskilde eksterne midlar, til dømes frå forskning. Helse Vest har dei siste åra lyst ut stimuleringsmidlar til lokale eller regionale register som har planlagde konkrete kvalitetsforbetningsprosjekt eller som har ambisjonar om å få status som nasjonale register. Felles for alle register er at dei blir drivne av fagmiljøa. Dei får rådgeving og bistand frå det regionale servicemiljøet etter behov.



## **NYTTEVERDIEN TIL REGISTER I HELSE VEST**

Eit kvalitetsregister er eit virkemiddel for fagfolk og leiarar for å nå måla i den nasjonale kvalitetsstrategien. Dette må leggjast til grunn i ei evaluering av nytteverdien av registeret.

Registrering av data i seg sjølve gjev ikkje utvikling. Dette krev god og hensiktsmessig bruk av data frå registeret.

Det er ein stor forskingsproduksjon knytt til registra i regionen.

Dokumentasjon frå kvalitetsregister skal kunne gje grunnlag for gode avgjersler for einskildpasientar når det gjeld diagnostisering, behandling og prioritering i helsetenesta. Registra blir brukt i utvikling av faglege retningslinjer for grupper av pasientar, til å vise uønskt variasjon av praksis, og til å finne fram til kva for pasientgruppe eller støttebehandling som gjev best resultat. Registra bør og nyttast til å utvikle kvalitetsindikatorar, det vil vere eit godt virkemiddel til å auke fokus på og interesse for både registrering og forbetningsarbeid.

Kvalitetsregister har stor potensiell nytteverdi. Så langt har det vore fokusert på å finne gode løysingar for å leggje data inn i registra. Framover blir det i aukande grad behov for ei målretta innsats for å bruke data i forbetningsarbeid.

### **Nasjonale kvalitetsregister**

Dei 13 nasjonale kvalitetsregistra som er forankra i Helse Vest, har rapporteringsplikt knytt til driftsmidlane frå RHFet. Gjennom årsrapportering skal RHFet mellom anna vurdere nytteeffekten til dei nasjonale registra (sjå vedlegg 3 årsrapportskjema). I årsrapportane frå 2012 blir det meldt om konkrete forbetringstiltak i pasientbehandlinga og om potensiale for framtidige forbetringstiltak for dei registra som framleis berre er i startgropa.

Nedanfor følgjer ei oppsummering av meldte nytte-effektar (reell eller potensiell) for dei nasjonale registra i Helse Vest.

### ***Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte***

Hovudføremålet med registeret er å sikre pasientane best mogleg behandling og oppfølging, å overvake om pasientgruppa og føler seg ivaretekne, å samanlikne behandling og resultat på tvers av behandlingsteam, og å leggje til rette for forskning på leppe-kjeve-gane spalte. Behandlingsteamet for denne pasientgruppa er tverrfagleg, og på sikt skal behandlingsresultat i forhold til ulike parameter evaluerast. Parameter som måler behandlingsresultat på kort sikt, er komplikasjonar kort tid etter operasjon. Parameter som måler behandlingsresultat på lang sikt er taleevne, bitt og tyggeforhold, livskvalitet, hørsel og luftpassasje gjennom nase, funksjon og utsjånad. Behandlinga overvakast med målsetting om optimalt resultat med minimalt av tiltak. Registeret har MRS løysing.

### ***Norsk Intensivregister***

Registeret samlar opplysningar om pasientar som er behandla ved norske intensiveiningar. Føremålet er å lage faglege kvalitetsindikatorar for verksemda i norske intensiveiningar, gje grunnlag for årleg rapport til deltakande føretak og til myndigheiter, og gje grunnlag for forskning på behandling av pasientar ved intensiveiningar. Fleire forbetningsprosjekt er gjort med hjelp av data frå registeret: tilgang på organgivarar, intensivbehandling av eldre i Noreg,

intensivkapasitet i Noreg, liggetid i nordisk intensivmedisin. I tillegg er det gjort forskning på prioriteringsmodeller i helsetenesta, transport av intensivpasientar, kartlegging av rapporteringsgrad til registeret frå dei ulike deltakande einingane, og benchmarking i intensiveiningar. Registeret har MRS løysing.

### ***Nasjonalt KOLS-register***

Registeret driv epidemiologisk overvaking og registrering av tidstrendar i førekomst av alvorleg KOLS. Registeret har fokus på kvalitetskontroll av både medisinske og samfunnsøkonomiske forhold ved KOLS, det vil seie å kartleggje sjukdoms- og behandlingsforløp og å samanlikne helseeffekt og ressursinnsats ved alternative opplegg. Registeret er godt egna til å kunne evaluere om sjukehusbehandling av KOLS blir utført i samsvar med internasjonale retningslinjer, samt dei komande norske retningslinjer som pt. er til vurdering for godkjenning i Helsedirektoratet. Registeret har vore i drift på MRS i over eitt år. Forbetningsprosjekt som er sett i gong er evaluering av ventilasjonsstøtte praksis, informasjon som gis til pasientane og medisinerer ved utreise. Resultat frå fyrste år vil bli samanlikna med tilsvarende analysar for år nummer to, etter fokus på forbetring av svake område. Registeret har MRS løysing.

### ***Norsk diabetesregister for vaksne***

Hovudføremålet med registeret er å forbetre kvaliteten på behandlinga av personar med diabetes gjennom kontinuerlege tilbakemeldingar til behandlande legar/helsepersonell om korleis det står til med deira behandling samanlikna med resten av landet. Vidare skal registeret gje grunnlag for forskning om diabetes og diabetesrelaterte sjukdomar. Registreringsverktøyet NOKLUS diabetesjournal (FastTrak løysing) fungerer som ei påminning og sjekklister om kva som bør kontrollerast på ein diabetes årskontroll, og såleis bidreg registeret til ein forbetra diabetesomsorg. Studiar viser at om lag halvdelen av diabetespasientane når dei tilrådde behandlingsmåla, og at det er vesentleg variasjon både i måloppnåing for behandling og gjennomføring undersøkingar som er naudsynte for å avdekke komplikasjonar tidleg.

### ***Norsk MS register og biobank***

Hovudføremålet med registeret er å kvalitetssikre diagnose og behandling av multipel sklerose, og å legge til rette for forskning. Grunna ein langvarig prosess med mange forseinkingar i utvikling av MRS-løysing har ikkje registeret fått sett i gong konkrete forbetningsprosjekt enno, men systematiske vitamin D målingar og råd om røykeslutt er innført som eit resultat av forskning med data frå registeret. Planlagde forbetningsprosjekt er sikring av rett behandling til rett pasient og til rett tid. Dette kan ein oppnå gjennom analysar frå registeret i forhold til diagnostikk og behandling etter nasjonale faglege retningslinjer. Registeret skal og nyttas til å redusere tid frå første symptom til diagnose og moglegheit for behandling, og resultat frå registeret skal gje auka fokus og tilgang på diagnostikk og behandling av tilleggs-symptom ved MS som til dømes blæreforstyrning, seksuell dysfunksjon, smerter, infeksjonar og depresjon.

### ***Nasjonalt korsbåndregister***

Registeret blei etablert i 2004 for å oppdage prosedyrar og/eller utstyr med dårlegare kvalitet og for tidleg svikt, samt gje kunnskap om epidemiologi. Registeret arbeider for å lage retningslinjer med tanke på pre- og postoperativ rehabilitering. Registeret overvakar om nye

behandlingsmetodar gir betre eller dårlegare pasientbehandling. Registeret har starta eit prosjekt for å gjere webskjemaet enklare slik at rapporteringsgraden kan aukast. Registeret arbeidar også med å justere årsrapporten slik at han blir betre klinisk retta, og det er starta tettare oppfølging av kontaktpersonane ved dei ulike føretaka. Registeret er førebels papirbasert, men skal etter planen snarleg over på MRS-løysing.

### ***Nasjonalt hoftebrotsregister***

Pasientar med hoftebrot er ei sterkt forsømt pasientgruppe. Behandlinga av pasientar med hoftebrot er utfordrande og ressurskrevjande, dels fordi det ofte er eldre menneske som får hoftebrot og dels fordi mange har andre sjukdomar i tillegg. Målsetjinga med hoftebrotregisteret er å oppdage dårlege protesar, sementer og operasjonsteknikkar som nyttast i Noreg så tidleg som mogeleg, samt gje kunnskap om epidemiologi. Registeret har PROM-data pre-operativt, og 4 mnd, 12 mnd og 36 mnd post-operativt. Av forbetningsprosjekt er det sett i gang ein studie på dødelegheit etter hoftebrot, og det er planlagt ein studie for samanlikning av sementerte og usementerte halv-protesar. Det siste åra har registeret påvist redusert re-operasjonsrate for heile landet og også forbetringar på føretaksnivå. Til dømes er det mange fleire som no opererer hoftebrot med forskuing med halvprotese. Dette gjev betydeleg færre re-operasjonar. Registeret er førebels papirbasert, men skal etter planen snarleg over på elektronisk MRS plattform.

### ***Nasjonalt register for leddprotesar***

Dette registeret blei etablert i 1987 fordi det tidleg på 1980-talet blei avdekka at fleire av dei hofteprotesane som var i bruk gav dårlege resultat. Føremålet med registeret er å oppdage dårlege protesar, sementer og teknikkar så tidleg som mogeleg, samt gje kunnskap om leddprotese-epidemiologi. Alle leddprotesar som blir operert inn, blir registrert (hofte, kne, skulder, alboge, handledd, fingre, ankel, tær og rygg). Problemstillinga for registeret er framleis aktuell etter som det kjem nye protesar på marknaden både internasjonalt og i Noreg. Registeret har i 2012 utarbeida anbefaling for oppfølging av pasientar med metall på metall protese. PROM parameter er under utvikling, og registeret har laga detaljanalyse av dei dårlegaste føretaka i føretaks-spesifikke rapportar. Det siste åra har registeret påvist redusert re-operasjonsrate for heile landet og også forbetringar på føretaksnivå. Registeret er førebels papirbasert, men skal etter planen snarleg over på MRS-løysing.

### ***Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon***

Føremålet med dette registeret er oppfølging av langtids mekanisk ventilasjonsbehandling (LTMV) for å sikre eit geografisk rettvisst behandlingstilbod og god kvalitet for pasientane. Registeret skal gje informasjon om aktiviteten i fagfeltet og gje faktagrunnlag i løysinga av dei faglege og helseøkonomiske utfordringane som behandlingstilbodet kan utgjere både i spesialist- og i kommunehelsetenesta. Registeret skal og gje data til forskning både i nasjonal og internasjonal samanheng. Registeret har tidlegare påvist store geografiske forskjellar i indikasjon for og bruk av langtids mekanisk ventilasjon, og dette har medverka til at Helsedirektoratet i 2012 gjorde ferdig Nasjonal rettleiar og faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon. Dei siste åra ser det ut til å bli ein betre geografisk utjamning av behandlingstilbodet for pasientar med nevromuskulære sjukdomar. Fleire konkrete forbetningsprosjekt vil komme i gang så snart registeret er over på ny teknisk løysing, forventa i fyrste halvdel 2013 (OpenQReg).

### ***Norsk porfyriregister***

Hovudføremålet med registeret er å kvalitetssikre og forbetre diagnostikk og behandling av porfyripatientar, førebyggje sjukdom, og gje grunnlag for å fremje forskning og informasjonsarbeid. Registeret blir brukt til å samle og akkumulere erfaring for å identifisere problemområde i pasientbehandlinga, som til dømes grad av feilbehandling, oppfølgings- og kontrollrutinar. Registeret sender ut eit årlege nyheitsbrev til alle pasientane i registeret samt til deira fastlegar og behandlande legar. Dette nyheitsbrevet inneheld praktisk retta retningslinjer basert på resultat frå registeret, som gjer det mogleg for legar å justere behandlinga. Data frå registeret nyttast og til vitskapelege publikasjonar. Data frå registeret har nyleg blitt nytta til å lage anbefalingar om kor ofte pasientar med dei ulike porfyrisjukdomane bør gå til kontroll. Registeret har dessutan sett i gong ei evaluering av kva for forbetringar i behandling og oppfølging av porfyripatientar i Noreg etter at registeret starta. Registeret er førebels papirbasert, men skal etter planen få teknisk løysing snarleg.

### ***Nasjonalt register for invasiv kardiologi***

Hovudføremålet med registeret er å overvake invasive kardiologiske prosedyrar (ikkje hjartekirurgi, elektrofysiologi og pacemakerbehandling som har egne register). Registeret er framleis under utvikling med planlagt start i 2013 (OpenQReg), og det har soleis ikkje kome konkrete forbetringar i pasientbehandlinga som følgje av registeret enno. Det er planlagt at registeret skal gje data om bruk av ulike invasive kardiologiske metodar, eventuelle komplikasjonar og pasientforløp inklusiv dødelegheit, re-innleggingar og behov for nye intervensjonar.

### ***Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sjukdomar (ROAS)***

Hovudføremålet med registeret er å overvake og forbetre behandling av organ-spesifikke autoimmune sjukdomar og polyendokrine syndrom. Med hjelp av resultat frå registeret har fagmiljøet i 2012 vore med på å utarbeide europeiske retningslinjer for diagnose, behandling og oppfølging av binyrebarksvikt. I 2012 blei det i Noreg innført eit nasjonalt steroidkort med egne versjonar for vaksne og born. Dette kortet er eit plastkort i kredittkortstorleik som pasientar kan ha med seg overalt, og som forklarar livreddande behandling i nødssituasjonar for desse pasientane. Forsking frå registeret har dokumentert at ein del unge menneske dør tidleg på grunn av akutt binyrebarksvikt som kunne vært unngått. I tillegg er det viktige uavklarte spørsmål rundt langtidseffekten av sjukdomen og behandlinga. Registeret tar sikte på og kartleggje dette systematisk. Det er og sett i gong ein liknande kartlegging av hypoparatyreoidisme med om lag dei same målsettingane. Registeret har fått utvikla ei FastTrak løysing.

### ***Norsk nyrebiopsiregister***

Hovudføremålet med registeret er å samle informasjon om alle nyrebiopsiar i Noreg for kvalitetssikring og forskning. Registeret er i ferd med å utvikle forslag til nasjonale kvalitetsindikatorar. Det er ikkje sett i gang nokre konkrete forbetringssprosjekt enno sidan registeret er i ein startfase som kvalitetsregister. Som forskingsregister har registeret allereie gjort fleire studiar som har gitt auka kunnskap om diagnostikk, prognose og behandling av ei rekke ulike nyresjukdommar. På sikt vil registeret overvake frekvens av, indikasjon for og komplikasjon ved nyrebiopsiar. Registeret vil også overvake risiko for utvikling av endestadie nyresvikt ved ulike tilstandar diagnostisert med nyrebiopsi, og kvalitetssikre

nyrebiopsidiagnostikk i Noreg. Registeret er førebels papirbasert, men skal etter planen få teknisk løysing snarleg.

### Dekningsgrad og bruk av register i føretaka

Nytta av kvalitetsregistra kan evaluerast ved å kartleggje kva fagmiljøa sjølve nyttar resultatata til. Det er også avgjerande å sjå på innmelding av data frå føretaka, om registeret sender data attende til føretaka og korleis dei individuelle føretaka nyttar dei data dei får. I lys av dette vart det på slutten av 2012 planlagt ei kartlegging av dekningsgrad for kvalitetsregistra i føretaka i Helse Vest. Kartlegginga tek utgangspunkt i tilsvarande undersøking i Helse Nord (jfr rapport frå februar 2012 om «Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord» på <http://www.helse-nord.no/skde/nasjonale-kvalitetsregistre-i-helse-nord-article92032-5002.html>).

Kartlegginga gjaldt dei 19 nasjonale registra som hadde nasjonal status heile 2012. Dei 14 registra som blei godkjende som nasjonale av HOD hausten 2012 er ikkje omfatta av kartlegginga som skulle gje svar på følgjande overordna spørsmåla:

- Kva dekningsgrad har dei nasjonale kvalitetsregistra i føretaka i Helse Vest (både når det gjeld verksemder og på individnivå)?
- I kva grad har dei inn-registrerande føretaka tilgang til eigne data for lokalt kvalitetsforbetringsarbeid?
- I kva grad er det etablert infrastruktur som gjev pasientane sjølve høve til å registrere sine eigne data i kvalitetsregistra?
- I kva grad er det ein heilskapleg struktur, dokumentasjon og bruk av termar og omgrep i kvalitetsregister i Helse Vest?
- I kva grad er aggregerte resultat frå nasjonale kvalitetsregister tilgjengelig for medarbeidarar, leiinga og befolkninga?
- I kva grad inkluderer kvalitetsregistra pasientrapporterte utkommemål (PROMs)?

Desse spørsmåla blei retta mot tre ulike nivå:

1. føretaksleiing ved administrerande direktør.
2. avdelingsleiarar (nivå 2 leiarar)
3. registerkontaktar (registerets kontaktperson i fagmiljøet på dei ulike føretaka)

Resultata frå kartlegginga kjem i sin heilskap i ein eigen rapport i løpet av 2013, men hovudresultata kan kort summerast som det følgjande: Føretaka i Helse Vest legg inn data i dei fleste nasjonale kvalitetsregistra. Eit fleirtal av dei som har svart, seier at avdelinga får data frå register, og at avdelinga/føretaket har ganske stor eller veldig stor nytte av registra. Medan storparten av respondentane seier at resultat frå registra blir brukt i lokalt forbetringsarbeid, er det meir uklart om resultatata blir lagt fram for føretaksleiinga alle stadar.

Eit fleirtal ønskjer enklare innregistrering i registra og hjelp til å gjere eigne analysar. Raskare tilgang til data frå registra og betre datakvalitet er også punkt fleire etterspør. Innregistrering direkte frå journal er eit ønskemål. Dette krev strukturerte element i pasientjournalen.

Dei førebelse resultatata frå kartlegginga syner dermed at registra er i bruk, at dei blir opplevd som nyttige og at dei bidrar til forbetring i pasientbehandling. Likevel er det eit stykke igjen før registra er så nyttige som dei har potensiale for å vere. Utfordringar i tida framover blir å få meir resultat/analysar frå registra ut til avdelingane/føretaka, og å leggje til rette for at desse resultatata blir brukt av både av føretaksleiinga og lokalt forbetningsarbeid på avdelingsnivå. Kartlegginga kan gjerast om att etter nokre år. Håpet er at den vidare satsinga på kvalitetsregister vil bidra til at registra kan oppfylle sitt potensiale for nytte i større grad enn kva tilfellet er i dag.

### **Lokale og regionale kvalitetsregister**

Samla er det 105 kvalitetsregister i Helse Vest. Dei fleste av desse er lokale register som inngår i ordinær drift på sjukehusavdelingane. Nokre av desse har regionalt omfang. Dei lokale registra har stor nytteverdi i den kliniske kvardagen, ikkje minst ved at dei er eit verktøy for monitorering av pasientbehandling.

RHFet har oppretta ei ordning med stimuleringsmidlar som lokale eller regionale register i regionen kan søkje på. Stimuleringsmidlane har som målsetting å støtte register som ikkje har nasjonal status. I vurderinga av søknadane blir det lagt vekt på om registeret har potensiale for å føre til forbetring i pasientbehandlinga, om registeret er innanfor eit satsingsområde, om det har eit regionalt perspektiv, om det kan bidra positivt i forhold til nasjonale retningslinjer og kvalitetsindikatorar, og om det tar omsyn til PROMs. Til saman 12 register har fått stimuleringsmidlar. Så langt tyder rapportane på at stimuleringsmidlane bidrar til auka bruk av data og betring av datakvalitet.

## **FINANSIERINGSMODELL FOR NASJONALE REGISTER I HELSE VEST**

Helse Vest RHF handterer finansieringsansvaret for nasjonale kvalitetsregister ved å tildele ein samlepott til det/dei helseføretak(a) som har databehandlingsansvar for registra, fram til no har dette i praksis vore Helse Bergen HF.

I 2011 og 2012 har samlepotten frå RHFet vore på gjennomsnittleg 1 mill kr pr register pr år, ut frå ein grunnmodell for finansiering som blei utvikla ved Fagsenter for medisinske registre i Helse Vest ved utgangen av 2010.

Fagsenter for medisinske registre har i samarbeid med økonomiavdelinga i Helse Bergen i november 2012 gjennomført ei evaluering av den økonomiske situasjonen for dei nasjonale kvalitetsregistra som er forankra i Helse Vest. Med basis i denne evalueringa er det lagt fram ein revidert finansieringsmodell. Arbeidet har tatt utgangspunkt i:

- Registra sine budsjett / regnskap for 2011
- Registra sine budsjett / mellombels regnskap for 2012
- Registra sine budsjett / aktivitetsplanar for 2013

Den nye finansieringsmodellen er summert opp i tabellen under:

50% stilling til daglig drift av registeret	480 000
100% sekretærstilling til koordinering, kvalitetssikring, registrering av data mm	600 000
Infrastruktur (areal, varme, lys, pc, kontorrekvisita osv.)	220 000
Reiser, kurs, opplæringsvirksomhet	100 000
Totalt pr. år	1 400 000

Den årlege overføringa av driftsmidlar frå RHFet til registra er den viktigaste inntektskjelda for registra, men den dekkjer ikkje det reelle behovet registra har for ein god og stabil driftssituasjon. Andre inntektskjelder er knytt til forskning med utgangspunkt i registra. Drift av eit kvalitetsregister er ein del av verksemda til mange kompetansesenter. Nasjonale og regionale kompetansesenter får overføringar frå RHFet.

I denne strategien er det gjort framlegg om at det blir stilt ein finansiering som skissert over til rådvelde for kvart av dei nasjonale kvalitetsregistra.

Postane i finansieringsmodellen er basert på funksjonar og utgiftspostar som registra så som naudsynte kriterie for vellukka registerdrift. Modellen legg til grunn at statistikkkompetanse og IKT-rådgjeving blir sentralisert til det regionale servicemiljøet for kvalitetsregistre.

Alle nasjonale register får utvikla teknisk løysing (MRS) frå Hemit og nodane i Helse Vest IKT. Dette skjer ved at MRS-utvikling er blitt finansiert av sentrale midlar frå statsbudsjettet til Hemit. Andre elektroniske løysingar (til dømes for FastTrak løysing eller for Open Q Reg) blir ikkje finansiert på denne måten. Så langt er kjøp av elektronisk verktøy og IKT service dekt av registra sine egne midlar.

I framtida kan det vere ønskjeleg at nasjonale register får utvikla andre tekniske løysingar enn MRS kostnadsfritt, etter godkjenning av den inter-regionale styringsgruppa.

## Vedlegg 1.

### Mål i «Strategi og handlingsplan for Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre for perioden 2012 – 2015».

#### MÅL 1.

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge har høy dekningsgrad både på virksomhetsnivå (definert som prosentandel av antall sykehus/behandlingsenheter som melder pasienter) og på individnivå (definert som prosentandel pasienter i den relevante nasjonale populasjonen som er inkludert).

#### MÅL 2

Servicemiljøet tilbyr effektive, sikre og brukervennlige løsninger for registrering, transport, lagring, utlevering og rapportering av data.

#### MÅL 3

Innregistrerende sykehus har tilgang til egne data til lokalt kvalitetsforbedringsarbeid.

#### MÅL 4

Det er etablert en effektiv og standardisert utvikling av kvalitetsregistre i MRS-løsning (Medisinsk registreringssystem), med mulighet for å ta i bruk et begrenset antall tilsvarende løsninger.

#### MÅL 5

Norsk helsenett er en sentral tjenesteleverandør for medisinske kvalitetsregistre med løsninger for drift, transport, lagring og rapportering av data.

#### MÅL 6

Det er etablert infrastruktur som gir pasienter mulighet til selv å registrere egne data i kvalitetsregistre.

#### MÅL 7

Det er høy grad av enhetlig struktur, dokumentasjon og bruk av termer og begreper i kvalitetsregistre.

#### MÅL 8

Resultater fra nasjonale kvalitetsregistre er i økende grad tilgjengelig for allmennheten, under forutsetning om god datakvalitet.

#### MÅL 9

Det finnes tilstrekkelig epidemiologisk og statistisk kompetanse både på regionalt og nasjonalt nivå.

#### MÅL 10

Alle medisinske kvalitetsregistre inkluderer pasientrapporterte utkommemål (PROM) der det er mulig.

#### MÅL 11

Faglig vurdering og prioritering av eksisterende og potensielt nasjonale kvalitetsregistre er styrket.

#### MÅL 12

Det er en hensiktsmessig og velfungerende nasjonal infrastruktur for utvikling og drift av medisinske kvalitetsregistre.

#### MÅL 13

Det foreligger langsiktige finansieringsløsninger for utvikling og drift av medisinske kvalitetsregistre i Norge, med klart definert ansvar.