

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

---

# ÅRSRAPPORT 2021



## DEL 1

### NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

- SIDE 4 1.1 ORGANISERING AV ARBEIDET MED MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE
- SIDE 6 1.2 STRATEGISK HANDLINGSPLAN
- SIDE 8 1.3 SENTRALE SATSNINGSOMRÅDER OG NASJONALE PROSJEKTER I 2021

## DEL 2

### VÅRE AKTIVITETER, KOMMUNIKASJON OG FORMIDLING

- SIDE 20 2.1 KOMMUNIKASJON OG FORMIDLING
- SIDE 21 2.2 PUBLIKASJONER 2021
- SIDE 22 2.3 PUBLISERING AV RESULTATER - SYKEHUSVISER
- SIDE 24 2.4 RAPPORTEKET
- SIDE 26 2.5 ARBEID MED Å ETABLERE NYE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE
- SIDE 28 2.6 ARRANGEMENTER 2021

## DEL 3

### RAPPORTERING FRA NASJONALT- OG REGIONALE SERVICEMILJØ, OG FAGSENER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

- SIDE 35 3.1 NASJONALT SERVICEMILJØ I SKDE
- SIDE 36 3.1 HELSE NORD
- SIDE 40 3.2 HELSE MIDT-NORGE
- SIDE 44 3.3 HELSE VEST
- SIDE 48 3.4 HELSE SØR-ØST
- SIDE 52 3.5 FAGSENER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

# Forord

2021 ble et spesielt år. Pandemien har også preget oss i Servicemiljøet. Samtidig er det godt å se at kvalitetsregistrene og Servicemiljøet har opprettholdt et høyt aktivitetsnivå gjennom nye måter å arbeide på.

På tross av pandemien ble 2021 året da seks nye kvalitetsregistre søkte om nasjonal status og ett register fikk nasjonal status i 2021 - Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV).

Arbeidet med medisinske kvalitetsregistre er i stor utvikling. Det er vedtatt en ny strategisk handlingsplan for kvalitetsregisterfeltet for perioden 2021–2023. Viktige områder som vil ha stor betydning for utviklingen av feltet er blant annet utvikling av fellestjenester for helseregistre under Helsedataprogrammet, automatisert datafangst, arbeidet med datakvalitet, formidling av resultater og arbeidet med pasientrettet kvalitetsforbedring av helsetjenesten.

En stor takk til alle som har jobbet 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**



# DEL 1

## NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE


### ORGANISERING AV ARBEIDET MED MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre 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 av resultater.

#### AKTØRBILDE





**S**ervicemiljøet er organisert i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF, og har regionale enheter i Helse Nord (Tromsø), Helse Midt-Norge (Trondheim), Helse Vest (Bergen) og Helse Sør-Øst (Oslo).

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE er et operativt kompetansemiljø som skal sikre drift og god utnyttelse av medisinske kvalitetsregistre. De regionale enhetene bistår nasjonale kvalitetsregistre i sin egen helseregion. Det er et tett samarbeid mellom de regionale enhetene og Nasjonalt servicemiljø i SKDE i faglig utvikling av arbeidet med kvalitetsregistre.

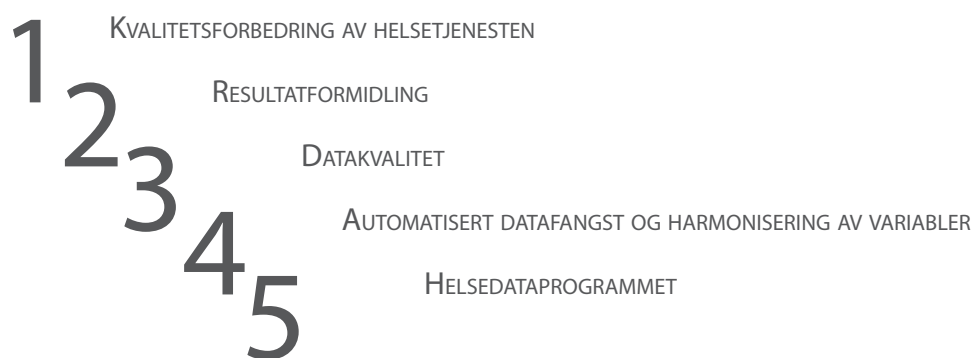
Denne rapporten omhandler aktivitet i servicemiljøet i 2021 og omfatter rapportering på prosjekter, finansiering og arbeid innen feltets viktigste satsingsområder. Rapporten deles i tre, hvor del én omhandler nasjonalt arbeid i servicemiljøet, del to om årets aktiviteter og del tre er rapportering fra de regionale enhetene i servicemiljøet, samt fra Fagsenter for pasientrapporterte data i Bergen.



## STRATEGISK HANDLINGSPLAN

De regionale helseforetakene har vedtatt Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre sin strategiske handlingsplan for 2021–2023. Strategien er utarbeidet med formål om å svare på forventninger til fremtidig funksjon og bruk av kvalitetsregistrene, og legger til grunn at de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene skal være et viktig virkemiddel for å nå sentrale helsepolitiske mål.

### STRATEGISK HANDLINGSPLAN BESKRIVER FEM STRATEGISKE OMRÅDER FOR PERIODEN:



### DET ER FLERE ANDRE OMRÅDER SOM ER VIKTIGE, MEN SOM IKKE ER PEKT UT SOM STRATEGISKE OMRÅDER FOR PERIODEN.

Dette gjelder blant annet utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre, organisering av registre i faglige klynger og bruk av data fra kvalitetsregistre i forskning. Disse områdene skal servicemiljøet arbeide kontinuerlig med i perioden.

## TILTAK I DE FEM STRATEGISKE OMRÅDENE ER RETTET MOT SEKS EFFEKTMÅL FOR SATSINGEN 2021–2023:

- 1 ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL ETTER **FIRE ÅRS DRIFT** KUNNE DOKUMENTERE BRUK AV REGISTERETS RESULTATER I KONKRET KLINISK FORBEDRINGSARBEID
- 2 ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL ETTER FEM ÅRS DRIFT HA EN DEKNINGSGRAD PÅ **MINST 80 %**
- 3 MINST ETT KVALITETSREGISTER INNEN SOMATIKK OG INNEN PSYKISK HELSEVERN SKAL ETABLERES **UTEN MANUELL INNREGISTRERING** AV DATA
- 4 ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL HA IMPLEMENTERT **NASJONAL STANDARD** FOR ADMINISTRATIVE DATA
- 5 ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL HA **DEFINERT METADATA** ETTER NASJONAL SPESIFIKASJON
- 6 ALLE NASJONALE KVALITETSREGISTRE SKAL HA **TILGJENGELIGGJORT INNBYGGERTJENESTE** FOR INNSYN

## VIKTIGE OMRÅDER DET BLE ARBEIDET MED I 2021 FOR Å NÅ MÅLENE ER:

### 1. KVALITETSFORBEDRING

Dette er et viktig satsingsområde og kvalitetsforbedringsarbeid har et særlig fokus i kontakten med registrene gjennom hele året. Registrenes årsrapporter for 2020 viser at 32 kvalitetsregistre kunne dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. I tillegg oppga 43 kvalitetsregistre at resultater har ført til kvalitetsforbedringsarbeid som ble startet eller videreført i 2020.

### 2. RESULTATFORMIDLING

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

SKDE har lansert en ny nettportal for publisering av resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Denne benyttes nå av alle nasjonale kvalitetsregistre som har tilstrekkelig god datakvalitet.

### 3. DATAKVALITET

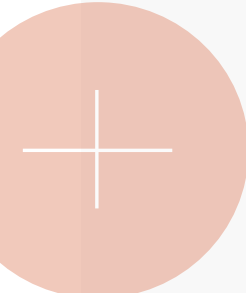
God datakvalitet er en forutsetning for at kvalitetsregistre skal kunne gi pålitelig kunnskap om behandlingen som helsetjenesten tilbyr. Data bør være relevante, komplette, gyldige og oppdaterte. Dekningsgraden til et register er en viktig indikator på om datakvaliteten er tilstrekkelig. Av de 47 registrene som hadde vært i drift i minst fem år i 2020 oppga 28 en dekningsgrad på minst 80 %. Gjennomsnittlig dekningsgrad for alle 51 registre var 77 %.

### 4. AUTOMATISERT DATAFANGST OG HARMONISERING AV VARIABLER

I Meld St. 9 (2012-2013) En innbygger – en journal er ett av tre overordnede mål at data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåkning, styring og forskning. Innrapportering skal skje mest mulig automatisk, uten dobbeltregistrering, og være en integrert del av de faste arbeidsprosessene.

### 5. HELSEDATAPROGRAMMET

For å bedre utnyttelsen av norske helsedata skal det gjennom Helsedataprogrammet etableres en helseanalyseplattform (HAP) for tilgjengeliggjøring og analyse av helsedata. For å tilrettelegge for etableringen av Helseanalyseplattformen skal det også utvikles og innføres nasjonale fellestjenester. Målet i strategisk handlingsplan er å understøtte RHFenes mottaksprosjekt, som ivaretar oppdrag fra Helsedataprogrammet, slik at RHFene lykkes i å levere på dette oppdraget i oppdragsdokumentet.



## SENTRALE SATSINGSOMRÅDER OG NASJONALE PROSJEKTER 2021

Det er en målsetting i Strategisk handlingsplan for 2021–2023 at alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre etter fire års drift skal kunne dokumentere bruk av registerets resultater i konkret klinisk forbedringsarbeid. Etter fem års drift skal 80 % av registrene ha nådd nivå A i stadielinndelingssystemet.

### 1 KVALITETSFORBEDRING AV HELSETJENESTEN

Det er satt av nasjonale øremerkede infrastrukturmidler for å stimulere til arbeid med kvalitetsforbedring og for å utvikle kompetanse på forbedringskunnskap. Nasjonalt servicemiljø har siden 2015 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.

For å nå målene om kvalitetsforbedring er det opprettet en faggruppe i servicemiljøet bestående av medlemmer fra SKDE, og hver region som har kunnskap om kvalitetsforbedring med bruk av kvalitetsregisterdata. Faggruppen vurderer innkomne søknader, og veileder prosjektsøkerne i søknads- og prosjektfasen. Servicemiljøet mottok 7 søknader i 2021, fire søknader ble innvilget av det interregionale fagdirektørmøtet. Disse vil ha oppstart i 2022.

#### INNVLGEDE SØKNADER FOR 2021

##### POSTOPERATIV SMERTEBEHANDLING ETTER TONSILLEOPERASJONER – ET KVALITETSFORBEDRINGSPROSJEKT

- Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret

En av Tonsilleregisterets sentrale kvalitetsindikator er «Kontakt med helsevesenet på grunn av smerter» etter operasjon. Ubehandlet smerte kan føre til svelgevaner og problemer med å få i seg nok mat og drikke. Resultatet fra Tonsilleregisteret viser at det for 2020 i gjennomsnitt var 22 % som oppga at de hadde vært i kontakt med helsevesenet på grunn av smerter etter operasjonen, med en variasjon fra 8 %–38 %. Av de 39 registrerende sykehusene i kvalitetsregisteret er det 13 sykehus som har en lav måloppnåelse på indikatoren i 2020. Målet med prosjektet er at innen juni 2023 skal deltageravdelingene ha oppnådd høy måloppnåelse på kvalitetsindikatoren (<15 %), samt at innen utgangen av 2023 skal ingen enheter nasjonalt ha lav måloppnåelse (>25 %) på indikatoren.



## IKKE-MEDIKAMENTELL BEHANDLING VED AKUTT SMERTE

### - Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling

Behandlingen av akutt smerte kan virke inn på utvikling av langvarige smerter og funksjonstap, og utvikling av opioidavhengighet og toleranse. Nasjonalt og internasjonalt har man sett en økning i bruk av opioider, opioidrelaterte dødsfall og økt behov for helsetjenester. Erkjennelsen av opioiders begrensning i smertebehandling har ført til et større fokus på alternativ smertebehandling, blant annet ikke-medikamentell behandling. Ikke-medikamentell behandling har vist en fordel i behandling av akutt smerte med opioidbesparende effekt. Man antar også at lindring med ikke-medikamentell behandling gir pasienten større kontroll og medvirkning i egen behandling. Resultater fra registeret viser at «Andel pasienter hvor ikke-medikamentell behandling, startes, endres og /eller følges opp av smerteteam» viser variasjon mellom fem sykehus fra 2018 til august 2021 (19-80 %). Konkrete mål i prosjektet er å øke andel pasienter hvor ikke-medikamentell behandling startes, endres eller følges opp av smerteteam til 80 % i siste kvartal 2022, redusere bruk av opioider, målt med perorale morfinekvivalenter ved siste tilsyn, med 10 % i 2022. I tillegg å opprettholde andel pasienter som oppgir at de er i «stor grad» eller «i svært stor grad» fornøyd med ivaretagelsen av smerteteamet.

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

### - NORSK KVINNELIG INKONTINENSREGISTER

Internasjonalt har det kommet indikasjoner på at kirurgi med syntetiske slynger i inkontinensbehandlingen kan medføre kroniske smerter. I noen land har man derfor sluttet med syntetiske slynger. I Norge har man ikke kunnskap om kroniske smerter på lang sikt fordi kun et fåtall enheter gjennomfører treårskontroller, og for de som utfører dette er ikke kartlegging av smerter alltid med. Kartlegging av smerter etter 6-12 måneder og tre år er en forutsetning for å kunne gi pasienter som opplever dette adekvat hjelp/behandling. Tidlig avdekking av smerter vil kunne forebygge kronifisering av smertene. Prosjektets hovedmål er å øke andelen pasientene som får kartlagt langvarige postoperative smerter etter urinlekkasjekirurgi med syntetiske slyngeimplantater. I 2019 ble smertevarighet registrert for 2/3 av pasientene 6-12 måneder etter operasjon. Andelen varierte mellom 0-5,6 %. Kun fire sykehus har gjennomført treårskontrollen for >80 % av pasientene, og et stort antall andre sykehus har operert et stort antall pasienter uten at de har rapportert treårskontrollene til registeret.

## ØKT GJENNOMFØRING AV 6 MINUTTER GANGTEST VED HJERTESVIKTPOLIKLINIKKER

### - NORSK HJERTESVIKTREGISTER

Studier har vist at 6 minutter gangtest er et godt mål på den samlede effekten av den totale behandlingen både når det gjelder medikamentell behandling, fysisk trening, prognose og reinnleggelse ved hjertesvikt. Testen gir også gode opplysninger om pasientens toleranse ovenfor betablokker ved samtidig registrering av hjertefrekvensen. Det har over flere år vært lav måloppnåelse for «Andel utført 6-min gangtest totalt for alle besøk». Registerets årsrapport for 2020 viste at 18 sykehus hadde lav måloppnåelse på kvalitetsindikatoren Andel utført 6-min gangtest totalt for alle besøk. Prosjektets hovedmål er at alle deltagende sykehus har minst moderat (70 %) til høy (80 %) måloppnåelse på indikatoren innen mai 2023.

## PROSJEKT SOM BLE AVSLUTTET 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. 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 <8 % for stemmevansker innen prosjektslutt. Tiltak som ble gjennomført i prosjektet var innføring av ny anestesi prosedyre 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 %.

## 2 FORMIDLING AV RESULTATER

### SYKEHUSVISER

For å bidra til at befolkningen får tilgang til likeverdige helsetjenester av god kvalitet, må resultater fra medisinske kvalitetsregistre være lett tilgjengelige for ledere i helsetjenesten.

SKDE har utviklet en ny nettportal som skal være et verktøy for kvalitets- og forbedringsarbeid.

Den primære målgruppen er ledere og personer som jobber med kvalitet i helsetjenesten. Nettportalen vil også kunne være nyttig for andre med interesse av kvalitet i helsetjenesten. Det er ønskelig at nettportalen blir aktivt brukt av pasient- og brukerorganisasjoner. Se mer på side 22.

### RAPPORTEKET

Rapporteket ble etablert som en nasjonalt tilgjengelig resultattjeneste i 2011 av SKDE i et samarbeid med Helse Nord IKT.

Tjenesten leverer automatiske og interaktive resultater basert på oppdaterte rådata fra registrene. Interaktiv bruk er begrenset til innloggede brukere på helsenet, mens automatiserte rapporter og dokumenter kan formidles per e-post til brukere som ikke er innlogget.

En sentral teknisk komponent i Rapporteket er statistikkverktøyet R. Bruken av R muliggjør en tett kobling mot registrenes og servicemiljøets statistikere og deres arbeid også med andre analyse av registerdata, eksempelvis til årsrapporter, artikkelarbeid og forespørsler fra media. Mange registre benytter også Rapporteket direkte til å hente resultater til årsrapport.

I 2021 ble det jobbet målrettet med ytterligere tilrettelegging av verktøy og metodikk slik at hvert enkelt register i større grad selv kan bidra med etablering og videreutvikling av egne resultattjenester. Ressursmangel i forbindelse med etablering og vedlikehold av innhold har vært en flaskehals for videre utbredelse av Rapporteket over mange år, og tiltakene for å øke graden av selvhjelp vil fortsatt ha fokus også i tiden fremover.

### STATISTIKERNETTVERK

Det ble i 2016 opprettet et statistikernettverk hvor statistikerne fra servicemiljøet i alle regioner samles for å diskutere faglige spørsmål og svare ut bestillinger fra servicemiljøet.

Aktiviteten er drevet av oppdrag fra Servicemiljøet, faglige samlinger og behov for erfaringsutveksling. Det har vært liten aktivitet siden pandemien startet, og i 2021 ble det ikke avholdt noen egne møter.

Nettverket møttes på helseregisterkonferansen hvor tema for et kommende møte ble diskutert. Et aktuelt tema i statistikernettverket framover er videre utvikling og bredding av Rapporteket.

### 3 DATAKVALITET OG DEKNINGSGRAD

#### NASJONAL TJENESTE FOR VALIDERING OG DEKNINGSGRADSANALYSER

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ble etablert i 2013. Tjenesten utvikles og driftes som et samarbeid mellom Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF og Helsedirektoratets avdeling helseregistre.

Siden oppstarten i 2013 har til sammen 26 ulike kvalitetsregistre fått utført individbasert dekningsgradsanalyse i tjenesten – mange av dem flere ganger. Antall registre som har fått analyse har økt jevnt år for år. Krav om dokumentert dekningsgrad har gitt flere søknader og økt aktivitet i tjenesten. Dekningsgradsanalysene kan utføres mer effektivt nå enn i tjenestens startfase. Ved oppdateringer gjenbrukes registerspesifikk metode og tilrettelegging, noe som gjør at gjenskapelser som oftest krever betydelig mindre ressurser enn førstegangsanalyser.

I 2021 ble det utført ni gjenskapelser av tidligere individbaserte analyser, mens to registre fikk sin første analyse.

- Gastronet
- Nasjonalt barnehofteregister
- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (ny)
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
- Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese
- Norsk MS-register og -biobank
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog (insentivregister)
- Norsk ryggmargsskaderegister (ny)
- Norsk vaskulittregister og biobank

Videre er det i tjenesten utført én enklere, mer avgrenset analyse (telling) der gitte tilstands- og prosedyrekoder i NPR er telt opp og sammenlignet med tall fra kvalitetsregisteret. Det gjelder:

- Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret
- Norsk kvinnelig inkontinensregister

Tjenesten har også utlevert anonym statistikk til ett register som ennå ikke har status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister:

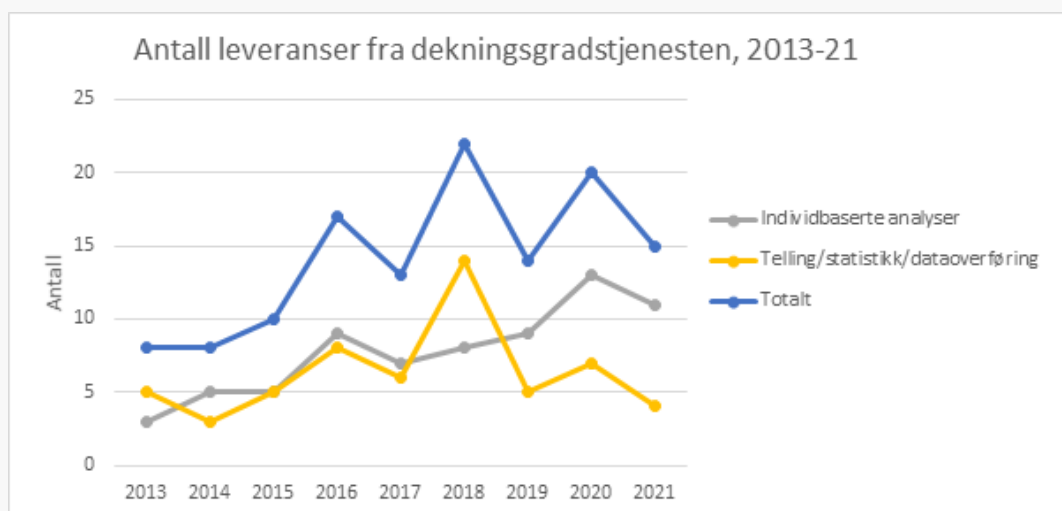
- Norsk kvalitetsregister for pasienter med langvarig smerte

Helsedirektoratet har i 2021 overført personidentifiserbare data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) til ett kvalitetsregister. Opplysningene brukes i registrenes arbeid med økt datakvalitet og kompletthet. Det var første gang data fra KPR ble benyttet i dekningsgrads-

tjenesten. Det gjaldt følgende kvalitetsregister:

- Norsk diabetesregister for voksne

FIGUR 1. ANTALL LEVERANSER FRA DEKNINGSGRADSTJENESTEN, 2013-21



Siden dekningsgradstjenestenes oppstart i 2013 har antallet leveranser til kvalitetsregistre økt jevnt. Det er store variasjoner i hvor mye ressurser de enkelte analysene og registrene krever. I 2021 ble det utført 11 individbaserte dekningsgradsanalyser (kilde: Robert Wiik, Årsrapport for Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser 2021, Helsedirektoratet).

## ØKT DEKNINGSGRAD

Faggruppen for datakvalitet består av representanter fra alle de regionale servicemiljøene, SKDE og Helsedirektoratet. Formålet er å bidra til økt fokus på alle dimensjoner av datakvalitet, spesielt de som inngår i stadielinndelingen, bidra til at registrene når nivå 4 i stadielinndelingssystemet og bidra til økt kompetanse om datakvalitet i servicemiljøet. En viktig oppgave for faggruppen er å ivareta alle deler av prosessen ved utlysning og tildeling av midler til prosjekter som har som mål å øke datakvaliteten i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Innstillingen fra faggruppen er rådgivende til Interregional arbeidsgruppe (IRA).

I 2021 fikk fire prosjekter fra tre registre søknadsbasert finansiering til datakvalitetsprosjekter:

REGISTER	PROSJEKT	TILDELING
NORSK HJERTEINFARKTREGISTER	SKAL UTFØRE EN KORREKTHETSSTUDIE VED 7 ULIKE SYKEHUS.	85 000
NASJONALT KORSBÅNDREGISTER	SKAL UTFØRE EN KOMPLETTHETS- OG KORREKTHETSSTUDIE VED MARTINA HANSENS HOSPITAL FOR Å UNDERSØKE EFFEKTEN AV INNFORING AV ELEKTRONISK SKJEMA.	92 300
*KvARUS	SKAL ETABLERE BEREGNINGSRUTINER FOR ULIKE DIMENSJONER AV KOMPLETTHET.	90 000
*KvARUS	SKAL UTFORME OG UTVIKLE INNHOLD TIL AUTOMATISK RESULTATFORMIDLING TIL INNREGISTRERENDE ENHETER.	95 000
TOTALT TIL PROSJEKTET		362 300

\*NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR BEHANDLING AV SKADELIG BRUK ELLER AVHENGIGHET AV RUSMIDLER (KvARUS)

## 4 AUTOMATISERT DATAFANGST



Helsepersonell bruker i dag mye tid på manuell registrering av data til kvalitetsregistre, i tillegg til registreringen de må gjøre i journal eller fagsystem av de til dels samme opplysningene. Det har over mange år vært et ønske fra både kvalitetsregistrene og de kliniske fagmiljøene at data til medisinske kvalitetsregistre skal kunne fangstes automatisk.

Et av de tre overordnede målene i Meld.St. 9 (2012–2013) Én innbygger – én journal er:

“Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning”.

I beskrivelsen av dette målet står det blant annet:

“Innrapportering til registre skal skje mest mulig automatisk, uten dobbeltregistrering, og være en integrert del av de faste arbeidsprosessene”.

Definisjonen på automatisert datafangst er:

Administrativ og medisinsk informasjon som registreres strukturert i pasientjournal/fagsystem, kan trekkes ut for registerformål uten at helsepersonell må dobbeltregistrere. Data kan oversendes til registre med eller uten verifisering av helsepersonell.

De fire helseregionene har stilt krav om at det ved etablering av nye nasjonale kvalitetsregistre skal legges til rette for automatisk datafangst så langt det er mulig. Arbeidet med automatisert datafangst vil ha et stort fokus i årene framover, hvor ett av satsingsområdene blir å identifisere og beskrive eksisterende datakilder for gjenbruk av data, som lovbestemte helseregistre, elektronisk pasientjournal, elektroniske kurvesystemer og andre fagsystemer. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE startet i 2019 et nasjonalt prosjekt i samarbeid med Helsedirektoratet for å benytte sentrale helseregistre som datakilde for medisinske kvalitetsregistre. Flere av de nye nasjonale kvalitetsregistrene som skal etableres innen psykisk helsevern vil baseres på automatisk datafangst fra Norsk pasientregister, samt andre relevante kilder. Det er en utfordring at variabler i liten grad er harmonisert på tvers av kvalitetsregistre, noe som gjør både manuell og automatisert innrapportering komplisert. For å styrke arbeidet med å forenkle innrapportering, uthenting og sammenstilling av helsedata på tvers av registre igangsatte Direktoratet for e-helse i 2020 et prosjekt for harmonisering av variabler i helseregistre, som kom med en felles anbefaling om administrative variabler.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistres strategiske handlingsplan for perioden 2021-2023 avspeiler forventninger til fremtidig funksjon og bruk av registrene. Strategien beskriver satsingsområder for arbeidet i Nasjonalt servicemiljø og nasjonale medisinske kvalitetsregistre i perioden, og er forankret i de regionale helseforetakene.

## FORVENTEDE GEVINSTER

De forventede gevinstene med automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre er store. Helsepersonell bruker i dag mye ressurser på å manuell registrering til kvalitetsregistre. Forventede gevinster ved automatisert datafangst til kvalitetsregistre:

1. REDUSERE TID FOR HELSEPERSONELL FOR MANUELL REGISTRERING
2. ØKT DEKNINGSGRAD OG DATAKVALITET FOR KVALITETSREGISTRENE
3. MULIGHETEN FOR Å SAMLE MER INFORMASJON ENN KVALITETSREGISTRENE GJØR I DAG
4. BEDRE AKTUALITET VED MINDRE ETTERSLEP I INNREGISTRERING TIL KVALITETSREGISTRE
5. HYPPIGERE PUBLISERING AV RESULTATER TIL HELSETJENESTEN
6. ØKT BRUK AV RESULTATER FRA KVALITETSREGISTRE TIL KVALITETSFORBEDRING OG STYRING

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

I 2021 har det vært et spesielt fokus på to prosjekter som har som mål å automatisere datafangst til kvalitetsregistre – Gastronomet 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 kvalitetsovervåking 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 Gastronomet, 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 og NPR.

## 5 HELSE DATAPROGRAMMET

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

## PASIENT OG BRUKERMEDVIRKNING

Brukermedvirkning er en sentral pasientrettighet og er et viktig satsingsområde for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre.

Nasjonale kvalitetsregistre skal være utformet slik at pasientene kan ha en aktiv rolle i oppfølging av helsetjenesten. Det er derfor sentralt at kvalitetsregistrene har et tett samarbeid med aktuelle pasient- og brukerforeninger.

Brukerrepresentanter er viktige deltakere i de nasjonale registrenes fagråd.

I mars 2021 ble det arrangert et digitalt brukerseminar der bl.a. resultat fra spørreundersøkelsen til brukerrepresentanter i nasjonale kvalitetsregistre ble presentert. Det ble også avholdt et ordinært, fysisk brukerseminar i november 2021.

I 2021 har det vært møter i programkomite for brukerseminar. I gruppen deltar representanter fra hvert regionalt servicemiljø, PROM-senteret og brukerrepresentant.

For mer informasjon om medvirkning, se <https://www.kvalitetsregistre.no/pasientmedvirkning>





# DEL 2

## VÅRE AKTIVITETER, KOMMUNIKASJON OG FORMIDLING





## KOMMUNIKASJON OG FORMIDLING

Nasjonalt servicemiljø skal aktivt bruke kommunikasjon og formidling for å nå alle sine mål. Dette skal bidra til å øke bevisstheten rundt medisinske kvalitetsregistre, slik at registrenes betydning for en bedre helsetjeneste kommer tydelig fram. Drift av nettside, presentasjon av resultater, bruk av sosiale medier, publikasjoner og konferanser er viktige virkemidler for å nå målene.

## NETTSIDE, NYHETER OG SOSIALE MEDIER

I februar 2021 ble det lansert en revidert utgave av [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no). Nettsidene har fått nytt design, samt oppdatert og kvalitetssikret innhold. Det er også laget en ny og forbedret struktur på nettsidene. Formålet har vært å sørge for at brukerne opplever innholdet som nyttig og av god kvalitet, samt å gjøre nettsidene mer brukervennlige og lettere å vedlikeholde i framtiden.

Det ble publisert 32 nyhetssaker på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) i 2021. Målgruppen for nyhetssakene er i stor grad registermiljøet. I tillegg til å publiseres på nettsidene, deles nyhetssakene også i nyhetsbrev som ble sendt ut 12 ganger i 2021. Flere av nyhetssakene er også delt på de medisinske kvalitetsregistrenes facebookside.

Facebooksiden til Medisinske kvalitetsregistre benyttes til å dele nyhetssaker basert på resultater, kvalitetsforbedring og forskning fra kvalitetsregistrene, relevante stillingsannonser, samt opprette arrangementer i regi av Nasjonalt servicemiljø. Siden har ved utgangen av 2021 om lag 900 følgere, noe som er en økning på 100 fra året før.

I august 2021 ble det opprettet en LinkedIn-profil for SKDE, hvor også nyheter, stillingsannonser og arrangementer fra Nasjonalt servicemiljø har blitt delt. Denne siden hadde ved utgangen av 2021 om lag 100 følgere.



## PUBLIKASJONER FRA NASJONALT SERVICEMILJØ

### Statusrapport 2021

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ga i 2021 ut den femte statusrapporten for arbeid med medisinske kvalitetsregistre. Rapporten er utarbeidet på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet.

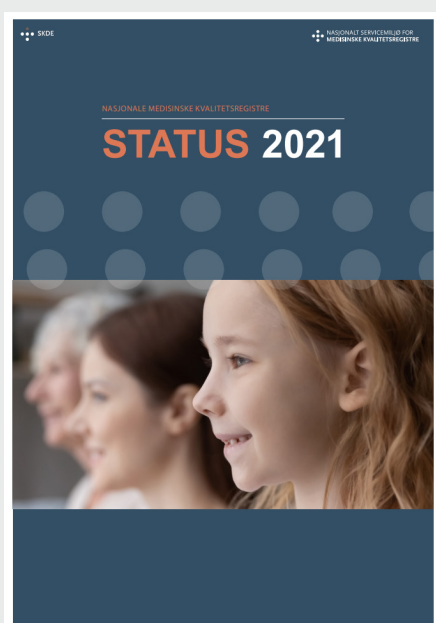
Rapporten beskriver status i 2021 for de viktigste satsingsområdene for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, blant annet kvalitetsforbedring, datakvalitet, pasientrapporterte data og forskning.

### Årsrapport 2020 – Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Rapporten oppsummerer foregående års virksomhet og er delt i to deler. Del en er felles nasjonal rapportering på aktiviteter i hele servicemiljøet, samt for Nasjonalt servicemiljø i SKDE.

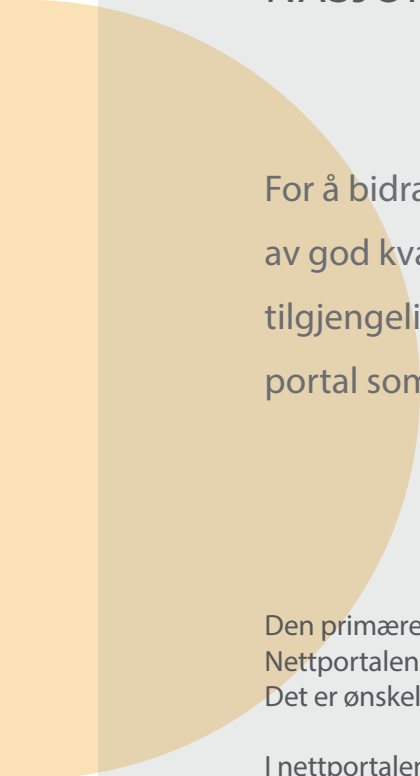
Del to er rapportering på aktiviteter i servicemiljøet i hver region og status for registrene i regionen. Det er også inkludert rapportering fra Fagsenter for pasientrapporterte data, og det rapporteres på registrenes status på inklusjon av PROM/PREM.

### Strategisk handlingsplan 2021–2023





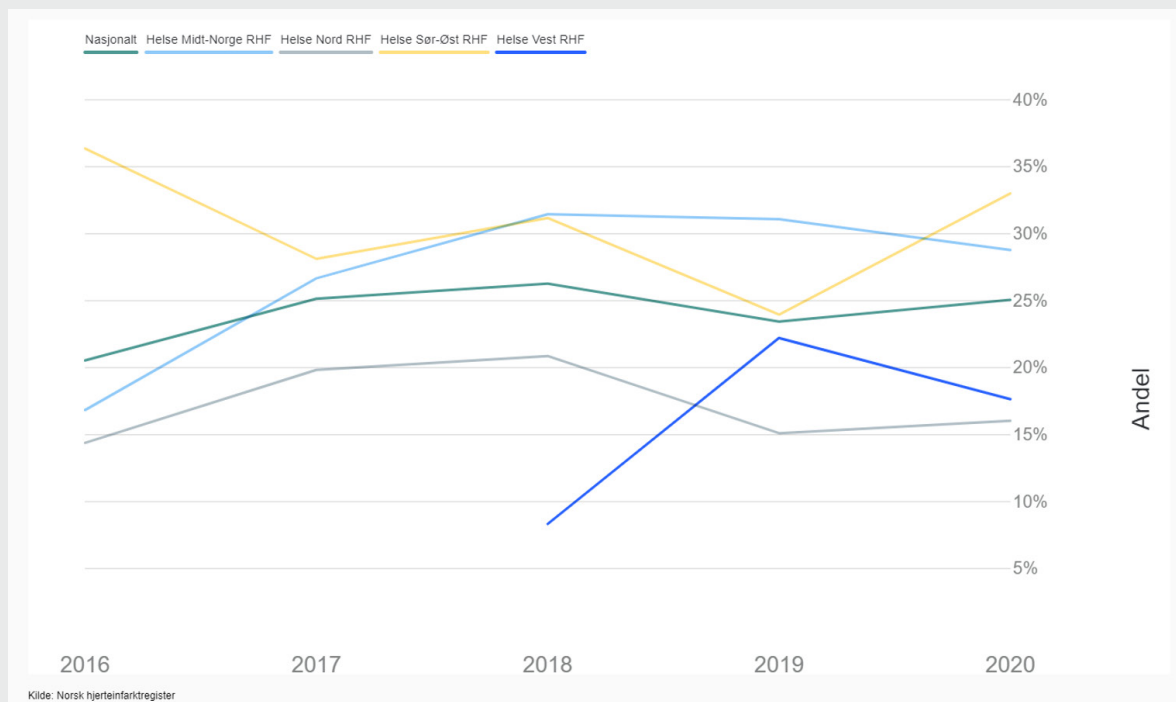
## PUBLISERING AV RESULTATER FRA NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE



For å bidra til at befolkningen får tilgang til likeverdige helsetjenester av god kvalitet, må resultater fra medisinske kvalitetsregistre være lett tilgjengelige for ledere i helsetjenesten. SKDE har utviklet en ny nettportal som skal være et verktøy for kvalitets- og forbedringsarbeid.

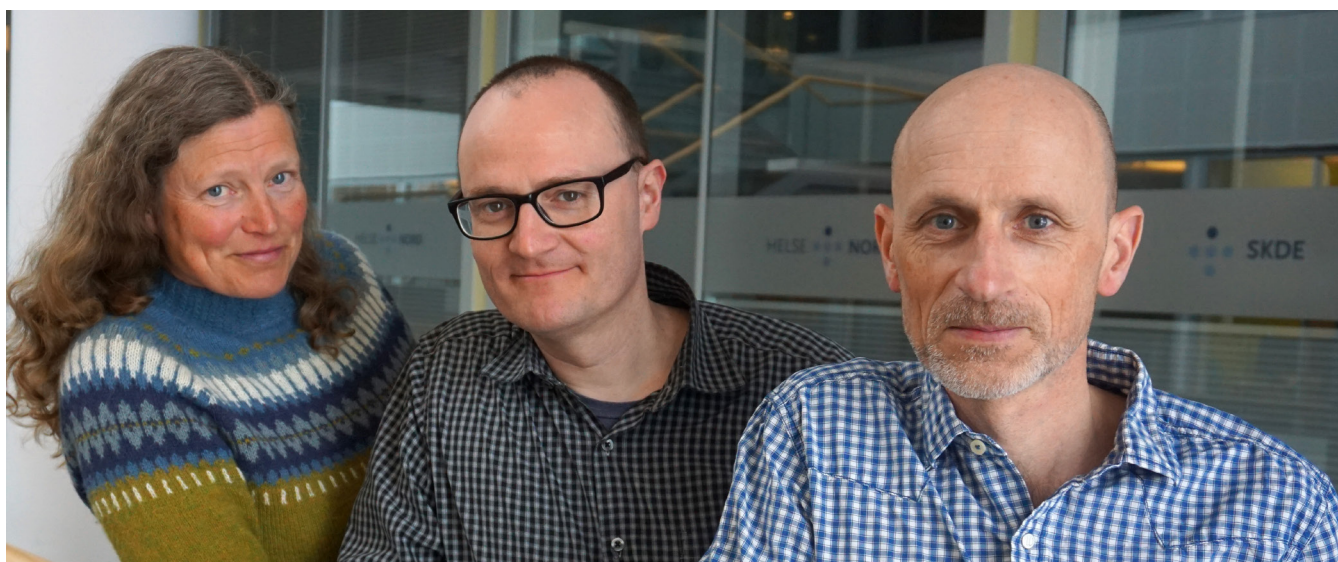
Den primære målgruppen er ledere og personer som jobber med kvalitet i helsetjenesten. Nettportalen vil også kunne være nyttig for andre med interesse av kvalitet i helsetjenesten. Det er ønskelig at nettportalen blir aktivt brukt av pasient- og brukerorganisasjoner.

I nettportalen er det i dag mulig å se en samlet oversikt over kvalitetsindikatorer for de ulike kvalitetsregistrene for sykehus eller helseforetak. Man kan også enkelt sammenligne ulike behandlingseenheter og se på likheter i måloppnåelse, samt følge disse over tid. Det er også mulig å fremheve områder med lav, moderat og høy måloppnåelse for alle sykehus eller helseforetak, for å enkelt få oversikt over områder hvor det er behov for oppfølging og kvalitetsforbedring. Denne informasjonen gjør at sykehusene selv kan igangsette kvalitetsforbedringsprosjekter på områder der de har lav måloppnåelse.



Eksempel på kvalitetsindikator i nettportalen fra Norsk hjerteinfarktregister.  
Trombolyse innen anbefalt tid.

Kvalitetsindikatoren er definert som andel pasienter under 85 år med STEMI som fikk trombolyse innen 30 minutter av de som ble behandlet med trombolyse som initial reperfusjonsmetode. De europeiske retningslinjene som Norsk cardiologisk selskap har sluttet seg til, anbefaler at pasienter som har alvorlig hjerteinfarkt med tett hjerteåre får blodproppløsende medikament innen 30 minutter hvis pasienten ikke kan behandles med utblokking (PCI) innen 120 minutter. Høyt målnivå er ønskelig.



## RAPORTEKET – EN VIKTIG STØTTESPILLER TIL PANDEMIREGISTERET

Gjennom hele pandemien har Rapporteket vært en viktig støttespiller til pandemiregisteret, og på den måten bidratt til at den norske befolkningen har fått oppdaterte tall om sykehusinnleggelser på grunn av covid-19.

Hver dag året rundt, tikker det inn nye data fra medisinske kvalitetsregistrene og inn i den nettbaserte resultattjenesten Rapporteket. Via denne tjenesten kan man bearbeide rådata. Ut kan man hente oppdaterte resultater i form av tabeller, figurer og ferdige rapporter.

### KAN FÅ SKREDDERSYDDE RAPPORTER

I Rapporteket kan de som registrerer i de medisinske kvalitetsregistrene se egne resultater og sammenligne dem med resultater fra resten av landet. Rapporter fra Rapporteket kan også bygges opp etter registerets ønske og kan settes opp til å automatisk sendes ut regelmessig på e-post.

— De kan med andre ord få skreddersydde rapporter og se dag-til-dag-resultater, dersom de ønsker det. Rapporteket sparer dem for jobben med å tilrettelegge tallene selv. Ofte har de ikke ansatte som kan gjøre denne jobben for dem, forteller statistiker Lena Ringstad Olsen.

Rapporteket har eksistert i mange år, og Ringstad Olsen er en av tre medarbeidere ved Nasjonalt servicemiljø i SKDE som jobber med dette. I tillegg finnes det flere andre som arbeider med resultattjenesten, blant annet i Helse Vest og Helse Midt.

### ÆTTERSPORSEL ETTER DATA OG ANALYSER ER STOR

— Ja, det har vært mye pågang. Rapportene som sendes ut er populære. Noen bruker Rapporteket mye, mens andre har en liten gullgrube av resultater «i skuffen». Særlig pågang har vi hatt fra intensiv- og pandemiregisteret, sier Ringstad Olsen.





Lederen i Norsk intensiv- og pandemiregister, Eirik Alnes Buanes, holder et foredrag på Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021. Rapporteket nevnes som leverandør til registeret. Foto: Randi Solhaug

## BIDRAR MED DATA TIL BEREDT C19

Da pandemien slo inn over Norge i mars 2020 bistod SKDE, sammen med andre fagmiljøer, med å få Norsk pandemiregister opp og i drift. Pandemiregisteret er navnet på den delen av Norsk intensiv- og pandemiregister (NIPAR) som omhandler pandemipasienter, og hele registeret ble bygd opp i full fart i løpet av noen få uker.

Formålet med pandemiregisteret 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. Pandemiregisteret brukes aktivt av mange, og i 2021 ble det utlevert nærmere 40 datasett til forskning og mer omfattende analyser.

Alle pandemipasienter på norske sykehus registreres her. Registeret skiller mellom pasienter som er innlagt på grunn av covid-19, og de som har covid men er innlagt av andre årsaker. Registeret overfører data til Folkehelseinstituttet (FHI) sitt beredskapsregister, Beredt C19, flere ganger i døgnet. Overføringen går via Rapporteket.

I løpet av pandemien er det nok mange som har vært innom VGs nettside om smitte- og vaksinestatus i befolkningen. Grafene der er blant annet basert på tall hentet fra FHI, som igjen har hentet sine tall fra Rapporteket.

— Rapporteket har daglig overføring av data som FHI ønsker, både rådata og bearbejdede data om intensiv- og sykehusoppholdet, avslutter Lena Ringstad Olsen.

### LENKER TIL EN NYHETSSAK PÅ NETT:

NIPR Norsk Intensiv og pandemiregister, se [helseregister.no/shiny](https://helseregister.no/shiny)

Om Rapporteket: <https://www.kvalitetsregistre.no/rapporteket>

Beredskapsregisteret for covid-19: <https://www.fhi.no/sv/smittsomme-sykdommer/corona/norsk-beredskapsregister-for-covid-19/>



## ARBEIDET MED Å ETABLERE NYE NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

I 2017 gav Helse- og omsorgsdepartementet de regionale helseforetakene i oppdrag å lage en plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE fikk ansvaret for utredningen.

Utredningen ble ledet av en styringsgruppe bestående av representanter for de regionale helseforetakene. Styringsgruppen presenterte forslag til en plan for hvilke områder som burde prioriteres for utvikling av nye nasjonale kvalitetsregistre de nærmeste årene, og satte frem en rangert prioritering:

1. Rusbehandling
2. Psykisk helsevern
3. Utvalgte fagområder innen somatikk

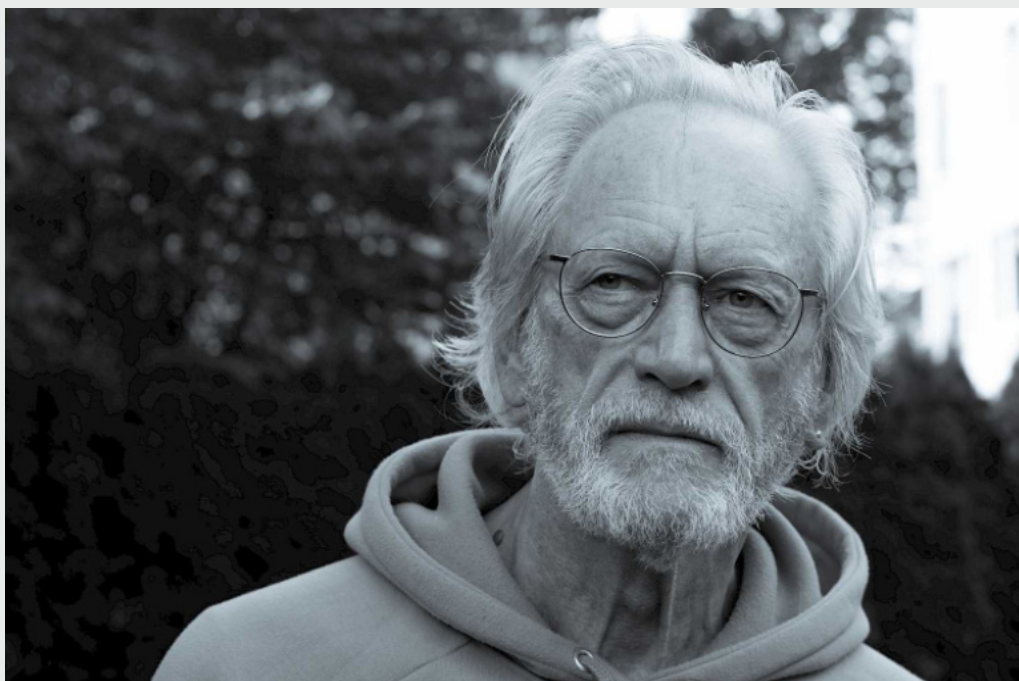
Det interregionale AD-møtet anbefalte at nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling skulle prioriteres.

I 2021 fikk Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

NORHIV er et samtykkebasert livsløpregister for alle som lever med hiv i Norge. Hiv er en kronisk virusinfeksjon som ubehandlet fører til immunsvikt (aids) og tidlig død. I dag holder de fleste seg friske på effektiv behandling og antallet som lever med hiv i Norge øker, siden det fortsatt ikke finnes helbredende behandling som gjør at man blir kvitt viruset for godt. Vellykket hivbehandling krever tett oppfølging og god etterlevelse hele livet for å unngå resistensutvikling og behandlingssvikt.

Hovedformålet med registeret er å sikre en høy og likeverdig kvalitet på oppfølging og behandling av alle som lever med hiv i Norge. Registeret gjør oss i stand til å sammenligne oss med internasjonalt anerkjente kvalitetsindikatorer for god hiv-omsorg. Registeret skal medvirke til forskning, kvalitetsutvikling i utredning, diagnose og behandling.

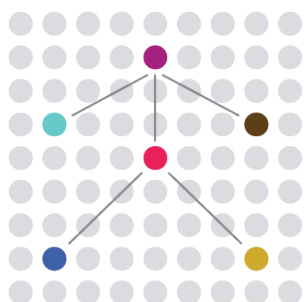
Nasjonalt kvalitetsregister for hiv er samtykkebasert, og målet er at alle hivpasienter som følges opp og behandles av spesialisthelsetjenesten skal være registrert der. Inkludert barn og voksne er det omkring 4000 personer som lever med hiv i Norge i dag.



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

**FØLGENDE KVALITETSREGISTRE SØKTE OM STATUS SOM NASJONALT MEDISINSK KVALITETSREGISTER I 2021:**

- Kvalitetsregister for alderspsykiatri
- Norsk kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (ECT)
- Norsk kvalitetsregister for pasienter med alvorlige og/eller spesielle brannskader
- Norsk register for motornevro sykdom
- Norsk register for alvorlig hodepine
- Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Hørselsregisteret for barn



**HELSE- OG  
KVALITETSREGISTER  
KONFERANSEN**

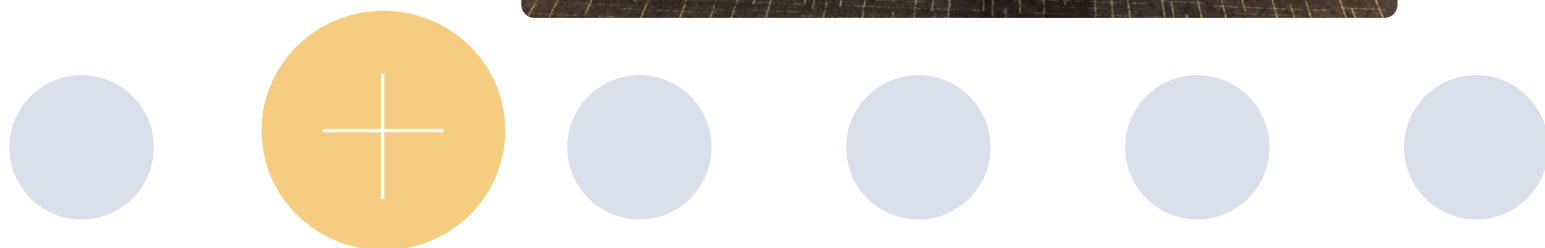
**2021**

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021 ble en vellykket møteplass på Clarion Hotel The Hub i Oslo 15. og 16. november. Her møttes nær 450 deltakere fra medisinske og administrative fagmiljø, myndigheter og ledere med interesse for helseregistre.

Overordnet tema var

“Tilgjengeliggjøring og bruk av helsedata”

Konferansen arrangeres annethvert år og skulle opprinnelig vært gjennomført i 2020, men måtte utsettes på grunn av koronapandemien. Arrangementet i 2021 var det 7. i rekken siden konferansen første gang ble avholdt i 2008.





Første dag ble det fokusert på samarbeid og håndtering under pandemien, og det pågående arbeidet i Helse-dataprogrammet. Interessante erfaringer fra helsemyndigheter, pandemiregisteret og kommunehelsetjenesten ble delt.

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



På programmet sto en interessant PANELDEBATT OM Helse-dataprogrammet - "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

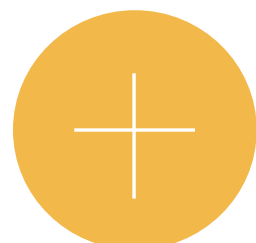




Statistiker og formidler Jo Røislien holdt et inspirerende foredrag om hvordan registermiljøet kan formidle sitt eget fagfelt til et allmennrettet publikum. Han viste med flere eksempler hvordan man kan gjøre det kompliserte om til forståelige budskap.



Arrangementet var også en etterlengtet sosial arena, og middagen på kvelden var det mange som fikk med seg.





## NASJONALE ARRANGEMENTER 2021

### ÅRLIG PRESENTASJON AV NYE RESULTATER FRA NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

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. Resultater fra et utvalg av de nasjonale kvalitetsregistrene ble presentert.



Direktør ved SKDE, Barthold Vonen, presenterte ivaretagelsen av spesialisthelsetjenestens «sørge for»-ansvar under pandemien

Kreftregisteret, Norsk MS-register og biobank, og Norsk diabetesregister for voksne presenterte resultater fra året 2020. Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes og Norsk karkirurgisk register presenterte data som viste hvordan pandemien påvirket pasientgruppene.

### SEMINAR - PASIENT OG BRUKERMEDVIRKNING

I mars 2021 ble det arrangert et digitalt brukerseminar der bl.a. resultat fra spørreundersøkelsen til brukerrepresentanter i nasjonale kvalitetsregistre ble presentert.

Det ble også avholdt et ordinært, fysisk brukerseminar i november 2021.

### KURS I ANALYSE AV REGISTERDATA

Det årlige kurset som gir eksempler på bruk av registerdata i forskning i sentrale helseregistre og kvalitetsregistre ble avholdt digitalt i april 2021.



## SEMINAR OM KVALITETSFORBEDRING

Kunnskapsformidling og kompetansespredning via erfaringsdeling.

Faggruppen for kvalitetsforbedring i Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre arrangerte et halvdags seminar om kvalitetsforbedring 28. mai 2021. Seminaret var digitalt, og hadde 62 deltagere som i hovedsak representerte medisinske kvalitetsregistre, kliniske fagmiljø, kompetanse-tjenester og servicemiljøet i regionene.

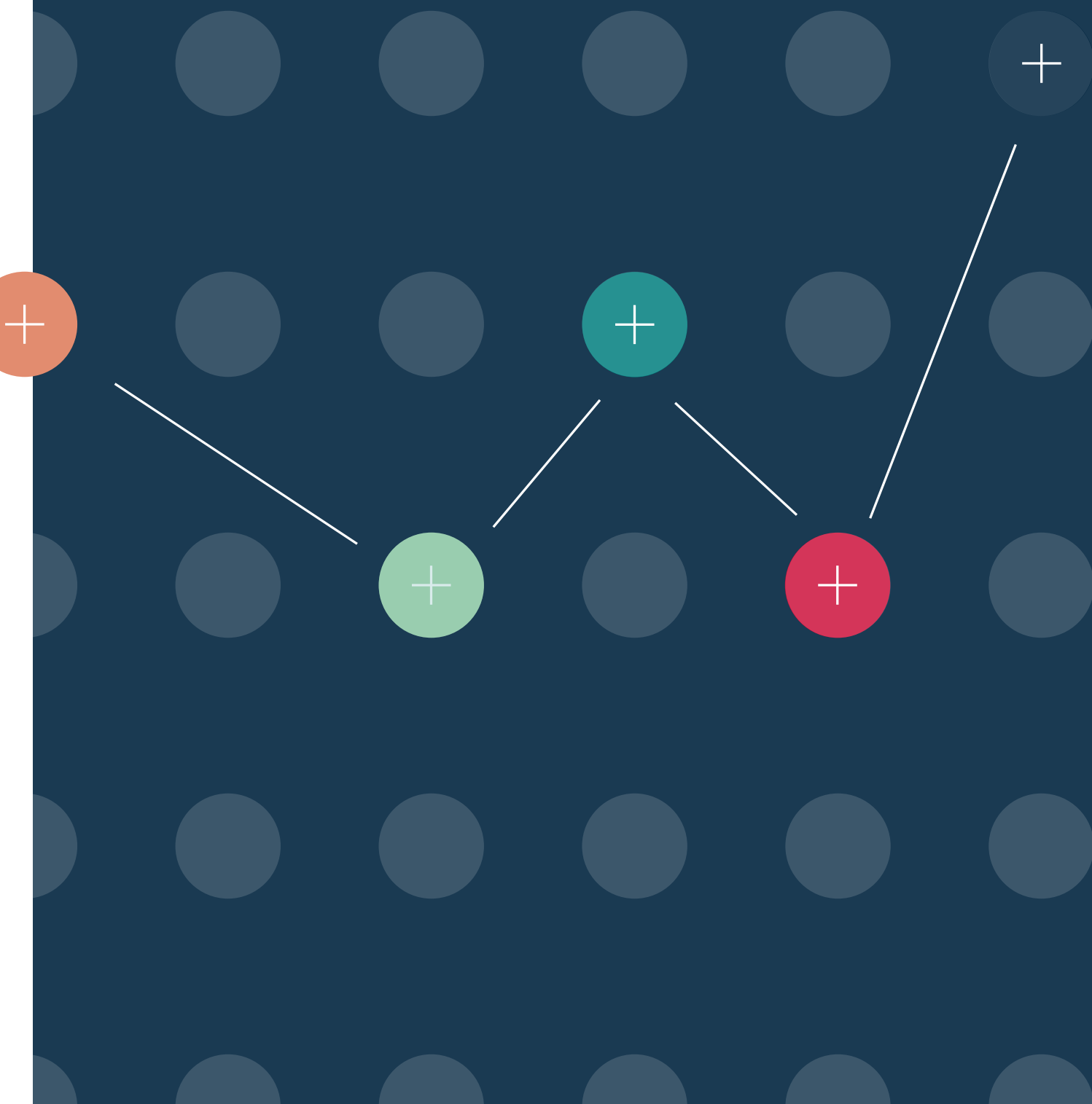
Programmet var praktisk rettet der de to kvalitetsforbedringsprosjektene som ble tildelt midler i 2020 presenterte sine prosjekter. De fikk gode tilbakemeldinger og nyttige tips fra andre som har gjennomført prosjekter tidligere. Videre delte to prosjekter som tidligere har gjennomført kvalitetsforbedringsprosjekter sine erfaringer om hhv. hvordan prosjektseminarer kan være en arena for praktisk anvendelse av prosjektmetodikk, og erfaringer fra praktisk gjennomføring av prosjektet.

## REGIONALE ARRANGEMENTER 2021

Arrangement	Dato	Region
Dags-halvårssamling for nasjonale registre i vest (webinar)	10.02.2021	Vest
Årlig kvalitets- og pasientsikkerhetskonferanse med utdeling av regional Kvalitetspris. Bl.a. var det innlegg om PROMs, PREMs og PRIMs i det nasjonale rusregisteret, pasientrapporterte data i Hoftebruddregisteret, ivaretaking av personvern ved forbedringsprosjekt og tilgang til, og bruk av, helsedata for læring	05.05 og 06.05.2021	Vest
SQUIRE - guidelines – retningslinjer for publisering (og planlegging) av arbeid med kvalitetsforbedring - for nasjonale registre i vest (webinar)	21.04.2021	Vest
Brukermedvirkning – for nasjonale registre i vest (webinar)	15.05.2021	Vest
Metadataprojekt - for nasjonale registre i vest (webinar)	04.11.2021	Vest
Dags-halvårssamling - for nasjonale registre i vest	29.10.2021	Vest
Om registre – for LIS-leger i Helse Bergen	Vinter og høst 2021	Vest
Seminar opplæring av Git for statistikere i registrene i vest (6 møter)	Høsten 2021	Vest
Møte/seminar med fagavdelingen ved Haraldsplass Diakonale sykehus: bruk av data fra kvalitetsregistre til sykehusintern styring	23.09.2021	Vest
Undervisning av kvalitetsforbedringsmetodikk på årsmøte/fagdag for LTMV-registret/Nasjonalt kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling - NKH	29.10.2021	Vest
Fagdag for registrene i Nord	09.12.2021	Nord

# DEL 3

RAPPORTERING FRA NASJONALTE, REGIONALE  
SERVICEMILJØ OG FAGSENTER FOR PASIENT-  
RAPPORTERTE DATA



## NASJONAL ORGANISERING AV SERVICEMILJØET

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE er organisert under Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF.

Antall årsverk knyttet til enheten var i 2021 6,5. Se tabell. Dette inkluderer en midlertidig stilling knyttet til Helsedataprogrammet. Stillingen er finansiert av midler fra Teknologiforum for medisinske kvalitetsregistre, FMK.

Servicemiljøet i SKDE har med sitt nasjonale oppdrag ansvar for informasjonsutveksling med servicemiljøet i de andre regionene. Dette skjer gjennom ledermøter og en års-samling for servicemiljøet i alle regioner. I 2021 ble den årlige samlingen ikke avviklet på grunn av Koronapandemien.

Servicemiljøet i SKDE er sekretariat og utviklet og forberedte saker som ble fremmet for Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre, som hadde seks møter i 2021. Servicemiljøet er også sekretariat og forbereder saker for ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre, som er rådgivende til Interregional arbeidsgruppe.

STILLINGENS FUNKSJON/ TITTEL	STILLINGSPROSENT
LEDER, NASJONALT SERVICEMILJØ	100 %
SPESIALRÅDGIVERE	150 %
RÅDGIVER	100 %
STATISTIKERE	200 %
RÅDGIVER, KNYTTET TIL HELSEDATAPROGRAMMET	100 % FREM TIL 31.12.2022.

# HELSE NORD - REGIONALT SERVICEMILJØ



Det regionale servicemiljøet i Helse Nord er organisert under Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) Helse Nord RHF, og har ansvar for oppfølging av registrene i regionen.

I 2021 var det ansatt spesialrådgiver i 50 % stilling, rådgiver i 100 %, statistiker i 100 %, og leder i 20 % stilling som har et særskilt ansvar for å ivareta den regionale funksjonen.

## ANSATTE PER 2021

### STILLINGENS FUNKSJON/ TITTEL

LEDER

STATISTIKER

RÅDGIVER

SPESIALRÅDGIVER

### STILLINGSPROSENT

20 %

100 %

100 %\*

50 %

\*FRA 1. MARS TIL 1. DESEMBER

## STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Helse Nord har ansvar for åtte nasjonale kvalitetsregistre, syv ved Universitetssykehuset Nord-Norge og ett ved Nordlandssykehuset. Servicemiljøet har i 2021 hatt fokus på oppfølging av registrene med hensyn til forbedrings- og utviklingsområder. Utgangspunkt for arbeidet har vært registrenes status og strategisk handlingsplan 2021-2023 for Nasjonalt servicemiljø. Fokuset her har vært kvalitetsforbedring, resultatformidling, datakvalitet, automatisert datafangst og harmonisering av variabler, og Helsedataprogrammet. Dekningsgrad, kvalitetsindikatorer og PROMS har også fått fokus i året som har gått.

Det har vært gjennomført oppfølgingsmøter med hvert register med fokus på status og videreutvikling i 2021. Servicemiljøet har gitt bistand og støtte i forbindelse med årsrapport og presentasjon av resultater på servicemiljøets nettside. Register med konkrete utfordringer knyttet til tekniske løsninger og tilbakemeldinger fra ekspertgruppen og interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre har fått særlig oppfølging av sine utfordringer.

I 2020 lanserte SKDE en ny nettportal for å vise resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre for sykehus eller helseforetak, dette arbeidet har blitt videreført i 2021. I dag presenterer syv av åtte registre i regionen sine resultater i denne portalen.

Juridisk veiledning i forbindelse med Forskrift om medisinske kvalitetsregistre har i år som i fjor hatt stort fokus. Arbeidet har blant annet gått ut på veiledning for registre som ønsker å gå fra å være samtykkebaserte registre til reservasjonsbaserte registre. I tillegg har det blitt jobbet med veiledning i forbindelse med forskning, oppdatering av vedtekter og andre registerbaserte problemstillinger.

I 2021 har det vært stor aktivitet knyttet til innføringen av Helseanalyseplattformen. Noe av denne jobben har blitt satt på pause, men det har blitt lagt ned en god del arbeid i å oppdatere metadata til hvert nasjonalt register. I tillegg har det blitt jobbet med nye registerinitiativ som planlegges i regionen.

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad %	
			2019	2020	2019	2020
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	2006	1 740 000	3B	3B	69	69
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2008	896 000	2C	2C	47	60
(Nordisk) Register for hidradenitis suppurativa	2012	1 105 000	2C	2C	33	33
Norsk register for analinkontinens	2014	871 000	3A	3A	80	80
Norsk register for gastrokirurgi	2015	1 091 000	3A	3A	69	74
Norsk vaskulittregister & Biobank	2016	1 059 000	2C	2C	41	35
Norsk nakke- og ryggregister	2011	988 000	2B	2B	56	42
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2015	1 479 074	2C	2C	58	51

## KVALITETSINDIKATORER

Det har blitt jobbet kontinuerlig innad i registrene med tanke på utvikling av, eller forbedring av allerede vedtatte kvalitetsindikatorer. Servicemiljøet har gitt støtte, samt oppfordret til utvikling av indikatorer som kan gi et bilde av hvordan faglige retningslinjer etterfølges. Det er, og vil fortsatt være et fokus å etablere kvalitetsindikatorer som setter fokus på etterfølgelse av retningslinjer eller best practice. Man kan dermed følge etterlevelse av disse retningslinjene ved hjelp av kvalitetsindikatorer.

## DATAKVALITET

Servicemiljøet har vært delaktig i å bedre dokumentasjonen av registrenes variabler. Registrene er oppfordret til å gjennomføre valideringsanalyser. I 2021 var det ingen registre i region Nord som søkte om midler, men det jobbes stadig med økt datakvalitet i alle registrene.

I 2021 var det to registre som fikk utført en dekningsgradsanalyse av NPR, disse var Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret) og Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis).

## PROM

Det har blitt jobbet aktivt med å få alle registrene i regionen til å ta i bruk PROM (Patient reported outcome measures) og noen registre har allerede gått over til e-PROM. Det er ett register som ikke registrerer PROM for sine pasientgrupper. Dette forventes å være klart i løpet av 2022. De andre syv registrene registrerer enten ved hjelp av PROM eller ePROM.

## KVALITETSFORBEDRING

Kvalitetsforbedring har hatt stort fokus i servicemiljøet i 2021.

Servicemiljøet har i oppfølgingsmøter oppfordret registrene til å identifisere områder med behov for kvalitetsforbedrende tiltak. Blant kvalitetsforbedringstiltak som har vært gjennomført i regi av registrene, er aktiv oppfølging av enheter med uønsket variasjon, økt fokus på faglig opplæring og registreringsrutiner, økt tilgjengeliggjøring og formidling av resultater til registrerende enheter, og forskning som viser behov for endring av praksis.

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi startet i 2019 kvalitetsforbedringsprosjektet: Kirurgisk praksisendring for å redusere forekomst av svelgevansker og stemme- problemer etter fremre nakkekirurgi for degenerative tilstander i nakken. Registeret ble i 2021 fulgt opp av servicemiljøet med hensyn til fremdrift og milepælsplan for prosjektet.

## RESULTATTJENESTER

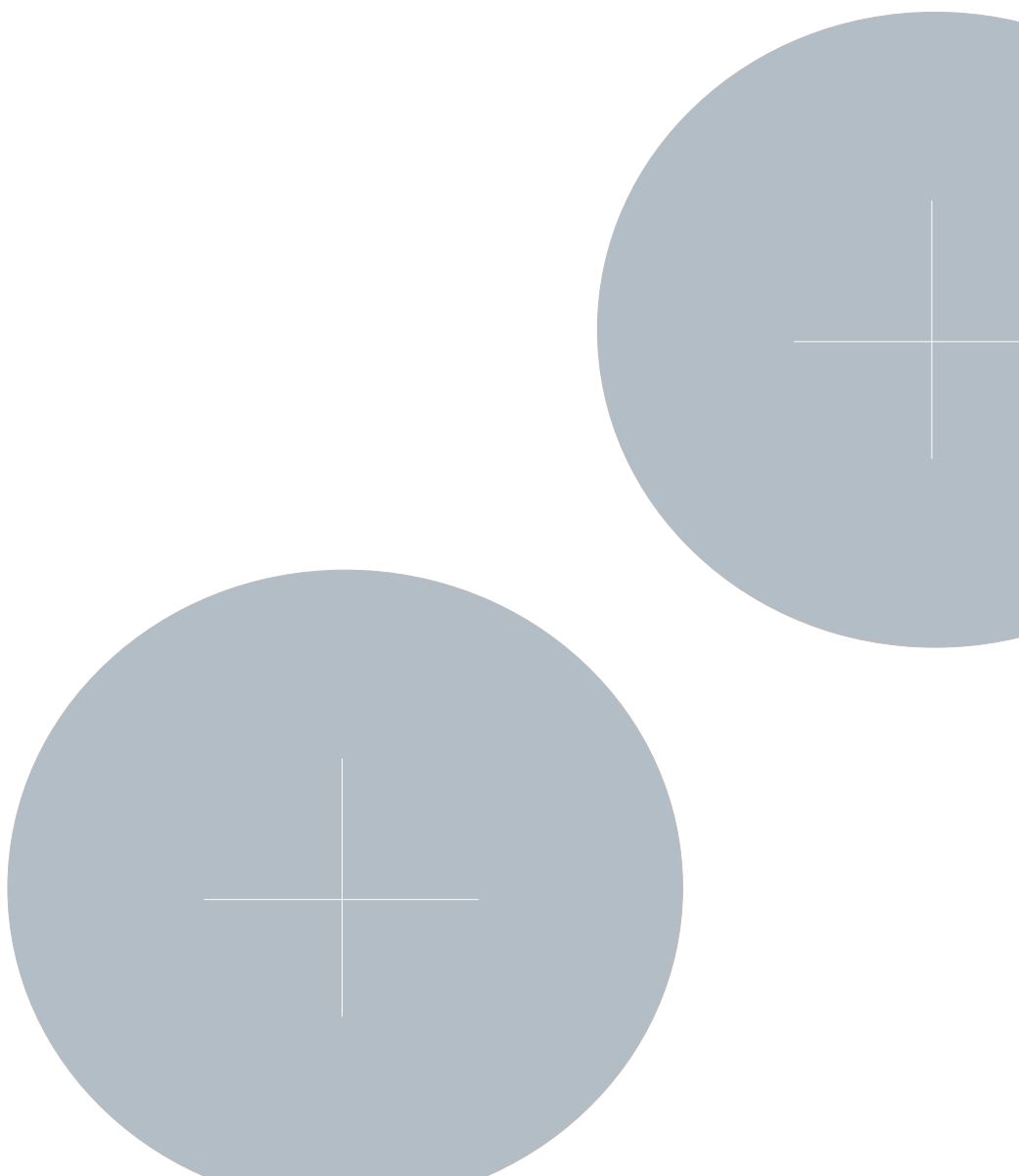
Registrene har fått veiledning og bistand til resultatpresentasjon i årsrapport og presentasjon på servicemiljøets nettside. To av åtte registre har automatisk utsending av rapporter til registrerende enheter.

To av registrene har MRS som teknisk plattform, og fikk bistand til analyser og rapporter av statistiker. Ett av disse registrene jobber med å få overføring fra MRS til Rapporteket og sender ut kvartalsvise rapporter ved hjelp av statistiker i servicemiljøet.

De øvrige seks registrene har Rapporteket som resultattjeneste og får bistand til utvikling av innhold på plattformen.

## IKT

Registrene jobber tett med teknisk leverandør, henholdsvis Helse Nord IKT og Hemit med hensyn til oppdatering og videreutvikling av de tekniske løsningene og funksjonalitet.



# HELSE MIDT-NORGE - REGIONALT SERVICEMILJØ



Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre region Helse Midt-Norge er samlokalisert med registersekretariatene til de nasjonale kvalitetsregistrene i regionen ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs hospital HF.

Servicemiljøet bistår etablerte registre, og yter service til fagmiljø i regionen som ser behov for et nasjonalt kvalitetsregister.

## ANSATTE PER 2021

STILLINGENS FUNKSJON/ TITTEL	STILLINGSPROSENT
LEDER	30 %
RÅDGIVER	50 %
STATISTIKER	100 %
RÅDGIVER	20 %
(REGIONENS REPRESENTANT I INTERREGIONAL ARBEIDSGRUPPE FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE)	
RÅDGIVER/IKT-KOORDINATOR	30 %

## STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Nasjonalt servicemiljø region Midt-Norge har jobbet for å oppfylle målene i «Strategisk handlingsplan 2021-2023 for Nasjonalt servicemiljø». Servicemiljøet i regionen bistår registrene i Helse Midt-Norge med veiledning innen registerdrift og jobber nasjonalt med bidrag til utvikling av registermiljøet i Norge gjennom ulike prosjekter og råd. Helse Midt-Norge hadde i 2021 seks kvalitetsregistre med nasjonal status.

Det er blitt avholdt kartleggingsmøter med hvert register med fokus på status og videreutvikling. Servicemiljøet har bidratt til utvikling av maler for å effektivisere både kvalitetssikring av innregistrerte data fra sykehus og produksjon av resultater til årsrapport. Alle registrene deltar annenhver uke på et fellesmøte der sentrale registertema blir diskutert.

På grunn av pandemien har det vært minimalt med reisevirksomhet og deltakelse i servicemiljøets grupper og møter har i hovedsak foregått digitalt. Det inkluderer ledermøtet i servicemiljøet, interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre, faggruppen for datakvalitet, faggruppe for kvalitetsforbedring, statistikernettverket, referansegruppen for sykehusviser, arbeidsgruppe for utarbeiding av strategisk handlingsplan, nevroklynge-samling, rundebords-



konferanse i kvalitetsforbedringsarbeid, brukerseminar, mottaksprosjektet i Helsedataprogrammet. I tillegg har det vært jevnlig møter med RHF<sup>4</sup> et.

Det har vært fokus på å øke kompetansen på PowerBI, et verktøy som gjør at registrene selv på en rask og enkel måte kan lage tilpassete rapporter i forbindelse med kvalitetsforbedring, tertialrapportering og datautlevering.

Etter at det i mange år hadde vært stans i utvikling av nye nasjonale kvalitetsregistre, ble det i 2019 lagt fram en plan som prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre. Denne planen ble oppdatert i 2021. I 2021 har servicemiljøet fulgt opp nye nasjonale initiativ innen motornevrotiske sykdommer, alvorlig hodepine, hørselnedsettelse for barn og smertebehandling ved poliklinikker. Vi har også veiledet andre fagmiljø i spørsmål om etablering av kvalitetsregistre.

Også i 2021 har det vært fokus på å innføre nye tjenester i tilknytning til Helsedataprogrammet. Regionens innføringsansvarlig har vært ansatt ved seksjonen og har samarbeidet tett med servicemiljøet og registersekretariatene.

Servicemiljøet har også jobbet med juridiske problemstillinger spesielt knyttet til etablering av registre, nye tjenester og muligheten til å benytte reservasjonsrett framfor samtykke.

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF <sup>4</sup>	Stadium		Dekningsgrad %	
			2019	2020	2019	2020
Norsk hjerneslagregister	2005	3 929 722	4A	4A	87	87
Norsk hjerteinfarktregister	2004	3 456 428	4A	4A	89	89
NORKAR <sup>1</sup>	1996	2 283 598	4A	4A	90	91
Norsk hjertesviktregister	2012	1 968 835	4A	4A	83	88
NorSCIR <sup>2</sup>	2009	1 179 761	4A	4A	95	96
NordicSCIR <sup>3</sup>	2017	711 348	Ua	Ua	-	-
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret	2016	2 120 642	2A	3A	66	67

<sup>1</sup>Norsk karkirurgisk register, <sup>2</sup>Norsk ryggmargsskaderegister, <sup>3</sup>Nordisk ryggmargsskaderegister, <sup>4</sup>budsjetterte midler.

## KVALITETSINDIKATORER

Alle de seks nasjonale kvalitetsregistrene i regionen har utarbeidet kvalitetsindikatorer med målnivå. Servicemiljøet har i tillegg veiledet nye registre som har søkt om nasjonal status, om hvordan man definerer kvalitetsindikatorer.

## DATAKVALITET

Servicemiljøet har gitt bistand til registre som har hatt behov for det og har vært representert i intern arbeidsgruppe for datakvalitet ved Seksjon for medisinske kvalitetsregistre.

Servicemiljøet har vært representert i den nasjonale faggruppen for datakvalitet og har bistått registre som har søkt om midler fra SKDE. Norsk ryggmargskaderegister fikk innvilget støtte fra faggruppen for datakvalitet servicemiljøet i 2020 til å gjennomføre et datakvalitetsprosjekt i 2021. Norsk hjerteinfarktregister fikk innvilget støtte fra faggruppen i 2021 til å gjennomføre et datakvalitetsprosjekt i 2022.

## PROM

Alle de nasjonale kvalitetsregistrene i regionen samler inn pasientrapporterte resultater (PROM). Flere av registrene benytter EQ-5D som måleinstrument. Det ble våren 2021 arrangert et elektronisk møte mellom registrene og PROM-senteret i Bergen, hvor tema var bruk og tolkning av EQ5D-data.

Det har vært arbeidet med å finne en digital løsning for å sende PROM til barn under 16 år. Denne løsningen ble satt i produksjon i 2021.

## KVALITETSFORBEDRING

Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret har i perioden 2017 – 2020 gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt for å redusere antall reinnleggelser grunnet postoperativ blødning etter tonsilleoperasjoner og identifisere hvilke tiltak som skulle til for å oppnå lavere reinnleggesprosent. Prosjektet fikk Helse Midt-Norge sin forbedringspris i 2021.

For de andre registrene i regionen har det i 2021 vært flere lokale kvalitetsforbedringsprosjekter basert på resultatene fra registrene.

Norsk hjertesviktregister og Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret fikk tildelt midler fra SKDE til kvalitetsforbedringsprosjekt i desember 2021 og planlagt oppstart av prosjektene er våren 2022.

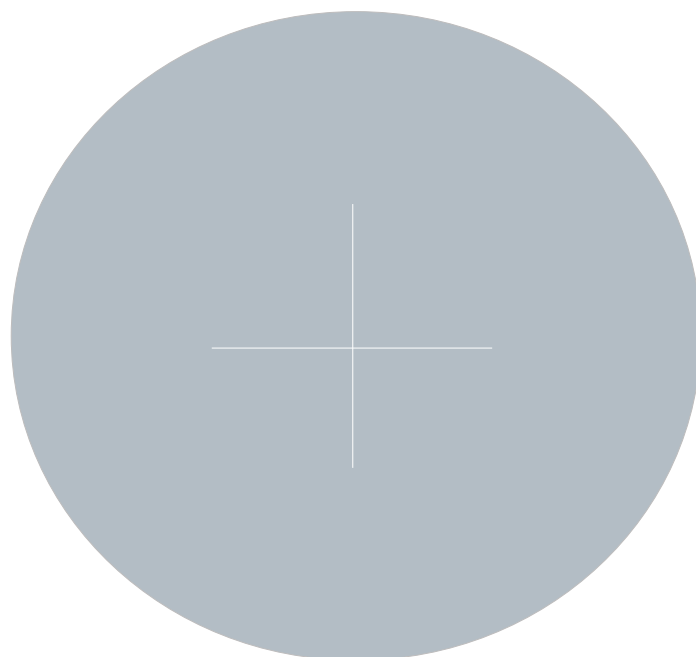
Servicemiljøet har sammenstilt resultater for sykehusene i Helse Midt-Norge for alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Disse ble presentert på regionalt fagdirektørmøte i 10. september 2021 og for styret i Helse Midt-Norge i 30. september i 2021. Det er også laget rapporter med sammenstilte resultater til hvert HF i Helse Midt-Norge. Resultatene er presentert i kvalitet og pasientsikkerhetsutvalget (KPU) for Helse Nord-Trøndelag 18. oktober og Helse Møre og Romsdal 7. Desember i 2021.

## RESULTATTJENESTER

Alle de nasjonale kvalitetsregistrene i Helse Midt-Norge leverer data til SKDEs nettportal for publisering. I tillegg bruker noen registre fortsatt Resultatportalen for kunne utgi spesialtilpassede rapporter. De fleste av registrene har rapporter tilgjengelig i innregistreringsløsningen (MRS), foruten Norsk ryggmargsskaderregister som bruker Rapporteket. Det har blitt avholdt kurs i visualiseringsverktøyet PowerBI slik at registrene kan lage tilpassete rapporter til innrapporterende enheter. Det arbeides også med å automatisere i større grad utarbeidingen av resultatdelen i årsrapport ved hjelp av statistikkprogrammet R.

## IKT

Registrene i regionen jobber tett med Hemit ifm oppdatering og videreutvikling av tekniske løsninger. HEMIT har utviklet løsninger for metadata og innsyn som en del av Hersedataprogrammet, hvor innsyn er på plass for alle registrene i dag, og redaktørløsningen for metadata er klar til å tas i bruk av registrene i regionen. Servicemiljøet i midt har en IKT-koordinatorstilling som er et bindeledd mellom HEMIT og registrene i regionen. Denne skal bidra til erfaringsutveksling mellom registrene og bistå i planleggingen av nye utgaver av registreringsløsningen.



# HELSE VEST - REGIONALT SERVICEMILJØ



Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre region Vest består av Fagsenter for medisinske kvalitetsregistre i Helse Vest og medarbeidere i Helse Vest IKT AS. Fagsenteret bistår registre i hele regionen, og er organisatorisk lagt til Helse Bergen HF, Seksjon for Forskning og Innovasjon.

Det ytes først og fremst service til etablering og utvikling av de 18 nasjonale registrene forankret i vest; 16 ved Haukeland universitetssjukehus og to ved Stavanger universitetssykehus, men senteret gir også service til regionale og lokale registre. Fagsenteret har kompetanse innen registeroppbygging og registeradministrasjon, jus, IKT, statistikk- og analyse og kvalitetsforbedringsmetodikk. Det er økt etterspørsel etter senterets tjenester; ikke bare til de nasjonale registrene, men også til etablering av regionale og lokale registre. I tillegg er det gitt bistand til registre med nasjonalt omfang.

## ANSATTE PER 2021

STILLINGENS FUNKSJON/ TITTEL	STILLINGSPROSENT
LEDER	100 %
RÅDGIVER	500 %
STATISTIKER	320 %
PERSONVERN RÅDGIVER	100 %
MERKANTIL STØTTE	40 %

## STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

I statusmøtene som arrangeres med hvert enkelt register vektlegges registerets videreutvikling, i tillegg til at Ekspertgruppens vurdering er i fokus. Sammen med andre føringer gir dette viktige signaler om hva som er viktig å vektlegge.

Strategisk handlingsplan 2021-2023 for nasjonalt servicemiljø som ble vedtatt av interregionalt fagdirektørmøte i juni 2021 gir også sentrale føringer om viktige oppgaver og prioriteringer fremover; både for registerledelse og Fagsenteret.

I 2021 arrangerte fagsenteret to større/dagsmøter med de 18 nasjonale kvalitetsregistrene med aktuelle tema. I tillegg er det arrangert flere webinar (1-2 timer) om aktuelle tema der registrene har deltatt (ca. 40-50 deltakere). Tilbakemelding fra registrene er at dette er nyttig. Det vil i 2022 arrangeres flere tilsvarende webinar - i tillegg til halvårs-dagssamlinger. Det ble sendt ut tre nyhetsbrev til registerinteresserte med aktuelle tema. Oppdatering av Fagsenterets nettsider fortsetter i 2022.

Registrene har økt fokus på bruk av data til kvalitetsforbedring, bl.a. legges det enda større vekt på formidling av resultat til de innregistrerende fagmiljøene for å stimulere til bruk av registerdata til kvalitetsforbedring. Dette har Fagsenteret også vektlagt, bl.a. ved å øke senterets kompetanse innen kvalitetsforbedringsmetodikk. Tre medarbeidere har gjennomført Helse Vests forbedringsutdanning, i tillegg til at senteret har en medarbeider med spesialkompetanse og lang erfaring på området. Det gis veiledning til registrene om kvalitetsforbedringsarbeid-/metodikk, og etterspørselen etter slik bistand øker. Som i tidligere år har Fagsenteret deltatt i utarbeiding av program for den årlige regionale kvalitets- og registerkonferansen i Helse Vest. To ansatte ved Fagsenteret deltar i Nettverk for pasientsikkerhetsforskning i Helse Vest. En ansatt disputerte for doktorgrad i mai 2021.

Det har vært økt etterspørsel om rådgivning knyttet til datakvalitet; særlig korrekthets- og reliabilitetsstudier. Som før gis det bistand til utarbeiding av årsrapporter og til publisering av resultat på Sykehusviseren. Staben er styrket for å ivareta analyse- og rapporteringsoppgaver. Det jobbes med rammeverk for utføring av korrekthetsanalyser, rapport-funksjoner, figurfunksjoner og rammeverk for felles kodelist.

Flere av registrene i vest har fått bistand til gjennomføring av personkonsekvensvurdering (DPIA); denne etterspørselen- i tillegg til generelle henvendelser knyttet til spørsmål om personvern øker. Det har vært gjennomført en kartlegging av de 18 nasjonale registrenes personvernsrutiner og registrene har fått individuell tilbakemelding på denne. Det er også gitt veiledning til avtaler.

Norsk intensiv- og pandemiregister (NIPaR) har vært og er svært viktig mht. sykehusinnleggelse av covid-19 pasienter. Det har vært stor etterspørsel etter data fra registeret og Fagsenteret har bl.a. bidratt med ressurser til utlevering til forskning, analyser mm.

Fagsenteret har gitt bistand i søknadsprosesser om nasjonal status for Nasjonalt kvalitetsregister for Elektrokonvulsiv terapi (ECT) (Helse Bergen) og Norsk brannskaderegister (Helse Bergen). Søknadene er til behandling i Helsedirektoratet. Det gis bistand i prosessen for å søke nasjonal status for «Kvalitetsregister for behandling i Psykisk Helsevern Voksne» (Helse Stavanger). Fagsenteret har bidratt i oppfølging av beslutningen i Interregional styringsgruppe for medisinske kvalitetsregistre om å etablere nasjonalt klyngeregisteret innen nevrologi; etter modell fra Sverige. Det har også vært rådgivning til regionale/lokale registre under etablering og også støtte til mindre lokale forbedringsprosjekt.

Fagsenteret bidrar til å inkludere de nasjonale kvalitetsregistrene i vest på den nasjonale metadatatportalen gjennom nasjonalt prosjekt «Variabelkatalog og metadatatjenester for nasjonale kvalitetsregistre». Arbeidet igangsatt for å få automatisert datafangst til registre intensiveres i 2022.

## KVALITETSINDIKATORER

På de årlige statusmøtene med de nasjonale kvalitetsregistrene i vest tas ulike tema opp, herunder om kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet for videre arbeid med kvalitetsindikatorer:

- Har registeret tydelig definerte og begrunnede kvalitetsindikatorer
- Har indikatorene målnivå
- Variabler som er relevante for vurdering av pasientsikkerhet - i tilfelle hvilke
- Hvordan jobber registeret med identifisering av kliniske forbedringsområder
- Hvilke pågående og/eller planlagte forbedringsprosjekter er registeret aktive i
- Hvordan blir resultater fra registeret gjort tilgjengelige til forbedringsarbeid

## DATAKVALITET

Fagsenteret leder faggruppen for datakvalitet i servicemiljøet hvor en av hovedoppgavene er utlysning og tildeiling av nasjonale datakvalitetsmidler. Det har også blitt tildelt regionale midler for blant annet å arbeide for å øke datakvaliteten i registrene. Registrene i vest som får tildelt midler følges opp av fagsenteret. Pågående prosjekt som har fått tildelt nasjonale eller regionale midler:

- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi – reliabilitet (tildelt 2020)
- Nasjonalt korbåndregister – kompletthet og korrekthet (tildelt 2021)
- Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler – kompletthet (tildelt 2021)
- Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler – tilgjengelig-gjøring av resultater (tildelt 2021)
- Norsk Parkinsonregister og biobank – tilslutning og dekningsgrad (tildelt 2021)

Fagsenteret har veiledet flere nasjonale registre i arbeidet med validering av innsamlede data (korrekthets- og reliabilitetsstudier). Det er gitt bistand til gjennomføring av korrekthetsanalyser og utført datakvalitetsanalyser til årsrapporter for flere registre. I de årlige statusmøtene har det vært fokus på hvordan registrene bør arbeide med de ulike datakvalitetsdimensjonene, da spesielt de som inngår i stadieinndelingen. Dekningsgrad for sykehusene i vest er presentert for ledelsen i Helse Vest.

## PROM

Flere registre i regionen har i løpet av 2021 fått inkludert PROM/PREM i registeret, og mange av registrene har fått utviklet en ePROM-løsning. Alle de andre registrene i regionen er i planleggingsfasen for implementering av PROM/PREM. Se for øvrig rapportering fra Fagsenter for pasientrapporterte data for oversikt over status for registre som har PROM/PREM.

## KVALITETSFORBEDRING

Der er gitt bistand i forbedringsprosjekt med utgangspunkt i kvalitetsregisterdata; prosjektledere blir i tillegg oppfordret til å søke støtte av «forbedringsagenter» lokalt. Avdelingsintern kompetanseheving omfattet i 2021 foredrag om kvalitetsforbedring og krav til kvalitetsindikatorer som skal brukes i slikt arbeid.

Fagsenteret bistår i nasjonale og regionale forbedringsprosjekt som utgår fra Norsk intensiv- og pandemiregister, Norsk MS-register og biobank, Nasjonalt barnehofteregister, Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon, Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling, Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS).

Medarbeiderne med kvalitetsforbedringskompetanse deltar i vurdering av søknader om regionale og nasjonale kvalitetsforbedringsprosjekt.

Sak om dekningsgrad i Helse Vest for de nasjonale kvalitetsregistrene og måloppnåelse på indikatorer (Sykehusviseren) 2020 er lagt frem i det regionale fagdirektørmøtet.

Regionalt er det satt av «Stimuleringsmidler» til kvalitetsforbedringsprosjekt med bruk av data fra kvalitetsregister. I 2021 fikk 5 prosjekt tildeling fra disse midlene. Tilsvarende prosjekt kan også søke om tildeling fra regionale «Såkornmidler».

I rekken av webinarer som Fagsenteret holder for registermiljøene i regionen, inngikk et foredrag SQUIRE-guidelines for publisering av erfaringer fra kvalitetsforbedringsprosjekt (c. 40 deltagere).

Det pågår et arbeid for å lage modell for samarbeid mellom pasientsikkerhetsmiljø, simuleringsmiljø og kvalitetsregistermiljø i regionen. Fagsenteret er sentral i dette arbeidet.

## RESULTATTJENESTER

I 2021 har Fagsenteret bistått flere registre i regionen med å komme opp på sykehusviseren – 17 av de 18 nasjonale registrene forankret i regionen presenterer nå resultater på kvalitetsregistre.no. I regionen er det også jobbet med å få på plass Rapporteket. Tekniske utfordringer har gjort at dette arbeidet har tatt lenger tid enn ventet, men i desember kunne endelig første pilot på registeret AblaNor, starte testingen. Fagsenteret vil ha stort fokus på å få etablert flere registre på løsningen i løpet av 2022.

## IKT

Kvalitetsregistrene har stadig behov for nyttig og viktig videreutvikling av sine tekniske løsninger, samtidig som flere nye registre er i prosess med å etablere nasjonale registre. Dette skaper et stort utviklingsbehov. Arbeidet med å prioritere tekniske utviklingsprosjekt har derfor hatt stor betydning i 2021, og vil fortsette å ha det i tiden fremover. Sammen med Helse Vest IKT arbeider Fagsenteret for å etablere en ny arbeidsmetodikk som kan gi større forutsigbarhet for registrene.

Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad %	
			2019	2020	2019	2020
Norsk diabetesregister for voksne	2006	2 600 000	3A	3A	76 % (type 1)	76 % (type 1)
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	2015	1 700 000	2C	2C	Ikke aktuelt	93 %
Nasjonalt register for artrittsykdommer	2013	1 700 000	2B	3B	60 %	> 60 %
Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon	2012	1 800 000	3B	3B	83 %	87 %
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	2012	1 950 000	2A	2A	65 %	65 %
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	2015	1 800 000	2A	3A	77 %	88 %
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	2011	1 700 000	3A	3A	89 %	89 %
Norsk porfyriregister	2012	1 800 000	3A	3A	71 %	72 %
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	2014	1 800 000	1B	2B	19 %	48 %
Norsk intensiv- og pandemiregister	2006	4 600 000	3B	4B	97 %	97 %
Norsk multipel sklerose register og biobank	2009	1 850 000	3A	3B	65 %	78 %
Nasjonalt barnehofteregister	2015	1 800 000	2C	2B	81 %	82 %
Nasjonalt register for leddproteser	2009	2 000 000	3A	3A	97 %	97 %
Nasjonalt hoftebruddregister	2009	2 000 000	3A	3A	91 %	91 %
Nasjonalt korsbåndregister	2009	1 900 000	3A	3A	86 %	86 %
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	2012	1 950 000	3A	3A	99 %	99 %
Norsk Parkinsonregister og biobank	2016	1 800 000	1C	1C	Ikke aktuelt	3 %
Kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	2018	1 800 000	1C	1C	Ikke aktuelt	Ikke aktuelt

# HELSE SØR-ØST - REGIONALT SERVICEMILJØ



Ansvaret for regionalt servicemiljø i Helse Sør-Øst RHF er tillagt Oslo universitetssykehus og ledes av Seksjon for nasjonale kvalitetsregistre forankret i regional forskningsstøtte. Koordinatorstillingen er plassert i Helse Sør-Øst RHF, avdeling Medisin og helsefag.

## ANSATTE PER 2021

STILLINGENS FUNKSJON/ TITTEL	STILLINGSPROSENT
LEDER	100 %
STATISTIKER, RÅDGIVER REGISTERSTØTTE	200 %
ØKONOMIANSVARLIG	5 %
UTVIKLER ARKITEKT, RÅDGIVER	200 %
TOTALT I OUS	505 %
KOORDINATOR MOT HELSE SØR ØST	100 %

## STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

Helse Sør-Øst har ansvar for 20 nasjonale kvalitetsregistre, 8 er kreftregistre som samler nasjonale data. HIV-registeret fikk nasjonal status i 2021.

Det er gjennomført møter med alle registre i begynnelsen av året for kartlegging av behov, og gitt aktiv bistand gjennom året i forbindelse med årsrapporter, interaktiv nettside på kvalitetsregistre.no, IT utvikling, mv. og møter med HSØ RHF.

Reise- og fysisk møteaktivitet har som følge pandemi vært minimal. Servicemiljøet deltar i faste møter i interregional arbeidsgruppe, referansegruppe for resultattjenester, oppfølging av handlingsplan, kvalitetsforbedring, datakvalitet, Redaksjonsrådet og deltakelse i statistikernettverket.

Det er igangsatt og gjennomført flere prosjekter for etablering av register på elektroniske plattform. Det arbeides i samarbeid med andre aktører kontinuerlig med å forbedre og lette datafangst og rapportering, blant annet gjennom standardisering (innføring av SNOMED) og bedre dataflyt (FHIR).

Det er gjennomført møter med eksisterende nasjonale registre og nye registerinitiativ. Helse Sør-Øst har hatt lederansvaret for interregional arbeidsgruppe i 2021. Høsten 2021 var servicemiljøet medarrangør av den nasjonale register- og kvalitetsregisterkonferansen.



Registernavn	Etablert år	Tildelte midler - RHF	Stadium		Dekningsgrad %	
			2019	2020	2019	2020
Cerebral pareseregisteret i Norge	2006	1 829 789	4	4A	93 %	93 %
Norsk hjertekirurgiregister	2013	1 829 789	2	3B	98 %	97 %
Gastronet	2013	1 830 000	2	2B	69 %	60 %
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2013	1 829 789	2	3A	93 %	94 %
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2013	1 829 789	2	4A	94 %	92 %
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	2013	1 829 789	2	3A	70 %	81 %
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2013	1 829 789	2	3B	87 %	66 %
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2013	1 829 789	2	3A	91 %	90 %
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	2013	1 829 789	2	3A	62 %	68 %
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2009	1 829 789	2	4A	85 %	91 %
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2009	1 829 789	2	3A	80 %	79%
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	2006	1 829 789	4	3A	98 %	94 %
Nasjonalt traumeregister	2006	1 829 789	2	2B	>95 %	>90 %
Norsk gynekologisk endoskopi-register	2012	1 823 684	2	3A	61 %	70 %
Norsk kvinnelig Inkontinensregister	2013	1 829 789	4	4A	100 %	100 %
Norsk nyfødmedisinsk kvalitetsregister	2006	1 829 789	2	2B	98 %	98 %
Norsk nyreregister	2012	1 829 789	2	1B	>92 %	>92%
NorKog	2013	1 829 789	2	3B	69	73 %
Norsk hjertestansregister	2013	1 829 789	2	3A	62	76 %

## KVALITETSINDIKATORER

Det er i perioden gjennomført individuelle veiledningsmøter med registrene. Alle registrene har nå utviklet kvalitetsindikatorer. Fokus for videre arbeid har vært forbedring av eksisterende indikatorer, samt utvikling av indikatorer som beskriver helheten av tjenestene som leveres.

## DATAKVALITET

Regionen deltar aktivt på interregionale datakvalitetsmøter. Fokus for arbeid har vært oppfølging av insentivordning, samt datakvalitetsprosjekter (validering og reliabilitet) i regionen. Dekningsgradsanalyser for kvalitetsregistre gjennomføres av registrene blant annet i samarbeid med Helsedirektoratet.

## PROM

De fleste registrene har innført PROM, og mange har innført ePROM. Oppstart og oppfølging med pilotering før full produksjonssetting av eProm for samtlige CP enheter. Det ble gjennomført seminar i samarbeid med PROM-fagsenter (Bergen) i mars 2021.

## KVALITETSFORBEDRING

Servicemiljøet har deltatt i faggruppen for kvalitetsforbedring og bistått kvalitetsregistre i regionen med utforming av søknad om midler til kvalitetsforbedringsprosjekter, og har bidratt aktivt inn i pågående prosjekter.

## RESULTATTJENESTER

Kvalitetsregistrene i regionen har publisert resultater på den nye nettportalen til SKDE.

Det har vært jobbet med forbedring og tilpasning av tjenesten slik at den skal fange flest mulig av registrenes behov for fremstilling av kvalitetsindikatorer. I 2021 fikk vi alle registrene med på den elektroniske resultat tjenesten på nett. Det gjenstår arbeid på tilpasning av tjenesten samt bedring av rutiner for innrapportering av data.

## IKT

Hovedoppgaver har vært:

- Barnediabetes (BDR) og NorKog er etablert på MRS-plattform. Utfasing og migrering av BDR data fra lokal BDR (eReg på HF) til nytt BDR på MRS plattform NHN. Gjennomført forprosjekt for Gastronet inkludert standardiseringsarbeid (FHIR).
- Ha dialog med aktører for å forbedre datafangst og rapportering, blant annet gjennom standardisering og harmonisering. Deltagelse i Nasjonale fora/arbeidsmøter rundt initiativ som støtter datafangst/integrasjon standardiseringsarbeidet (FHIR/SNOMED)
- Flytting av eReg plattform fra HF i sin helhet til NHN for alle HF (CP/NorCP registeret) og innføring av eProm /Helse Norge tjeneste med eReg på NHN for alle CP enheter + NorCP.
- FALK-autentiseringsløsning innført for alle eReg brukere
- Oppkobling av PREG tjenesten NHN med full synkronisering.



## FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA

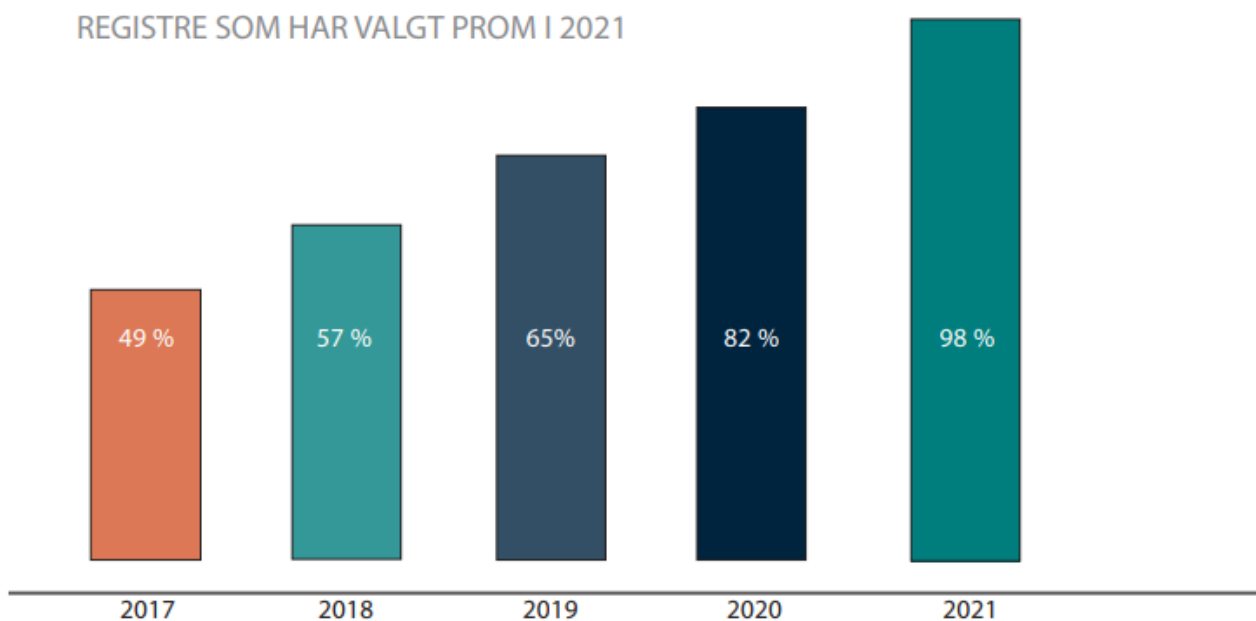
Vektlegging av pasientrapporterte data i kombinasjon med tradisjonelle biomedisinske mål har økt betydelig de siste ti år. Det gjelder både innen forskning, kvalitetsforbedring og klinisk praksis. De medisinske kvalitetsregistrene skal derfor systematisk innhente pasientrapporterte data på lik linje med kliniske data.

Fagsenter for pasientrapporterte data er en del av nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, og er en nasjonal ressurs i arbeidet med å innføre pasient-rapporterte effektmål (PROM) i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Fagsenteret er rådgivende til Interregional arbeidsgruppe for medisinske kvalitetsregistre.

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. Gjennom veiledning, kurs, foredrag og metodearbeid skal Fagsenteret bidra til å øke kompetansen på bruk av PROM i de medisinske kvalitetsregistrene. Fagsenteret bistår i tillegg 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 også i arbeidet med å legge til rette for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data.

### ANSATTE PER 2021

STILLINGENS FUNKSJON/ TITTEL	STILLINGSPROSENT
LEDER ( FREM TIL 31.9.21)	50 %
FUNGERENDE LEDER (FRA 1.10.21)	20 %
KOORDINATOR/RÅDGIVER (1 PERSON)	50 %
SPESIALRÅDGIVERE (4 PERSONER)	110 % (50/20/20/20 %)



## STATUS FOR ÅRETS VIRKSOMHET

### HVA ER DET JOBBET MED I 2021

I 2021 har veiledning i valg av PROM vesentlig vært rettet mot register som nylig har fått nasjonal status eller som er i ferd med å søke nasjonal status. I tillegg har Fagsenteret veiledet i analyse og bruk av PROM data for etablerte nasjonale register, bidratt til oversettelse av spørreskjema for bruk i registrene, samt utført metodearbeid på ulike spørreskjema. Fagsenteret har også etter invitasjon fra Helsedirektoratet deltatt og gitt innspill i prosjektet «Digital hjemmeoppfølging», da spesielt i forhold til PROM i klinisk praksis.

Det er også kommet henvendelser fra ulike fagmiljø/register angående PROM i klinisk praksis. Totalt har 50 av 51 kvalitetsregistre valgt PROM-skjema ved utgangen av 2021. Eneste unntak er Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister der PROM naturligvis ikke kan innhentes fra pasientene. De vurderer imidlertid innsamling av PREM fra foreldrene.

### HVILKE REGISTRE FIKK BISTAND MED PROM/PREM I 2021

- Nasjonalt kvalitetsregister for psykisk helse voksne
- Nasjonalt kvalitetsregister for Hjertekirurgi
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NORKog)
- Kvalitetsregister for alderspsykiatriske pasienter (KVALAP)
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt kvalitetsregister for hiv (NORHIV)
- Norsk MS-register og biobank

- Register for lipødem
- Radio Medico Norway (RMN) – legevakten til sjøs

I tillegg har Fagsenteret besvart diverse henvendelser fra registrene angående analyse og fremstilling av PROM data, og henvendelser fra forskere som ønsker råd i forhold til valg av PROM

FORMIDLING / INVITERTE FOREDRAG:

- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre Tromsø, kurs: Registerdata i forskning - analyse av PROM data 22. 04. 2021
- PROMiNET ledergruppe 28.04.21 (PROM i nasjonale medisinske kvalitetsregister og erfaring med veiledning av disse)
- Ledergruppen Ortopedisk klinikk, Helse Bergen 17.06.21 (PROM i klinisk praksis)
- Møte med Helsedirektoratet 19.08.21 angående digital hjemme oppfølging (PROM i klinisk praksis)

## OVERSETTELSE OG VALIDERING AV SPØRRESKJEMA

- Quality of recovery (QOR-15) er oversatt for NORGast i samarbeid med Fagsenteret, og det er gjennomført kognitive intervju. Datainnsamling pågår høsten 2021 på 4 ulike sykehus for validering av skjemaet. Pasientene skal besvare spørreskjemaet før operasjon, to dager og et år etter gjennomgått operasjon.
- Barnehofta er oversatt til norsk i samarbeid med Barnehofteregisteret i 2020. Kognitive intervju er gjennomført og innsamling av data for validering av skjemaet pågår.
- EORTC-MEL 38 (melanoms spesifikt skjema) er oversatt i samarbeid med Kreftregisteret. Fagsenteret gjennomførte kognitive intervjuer i 2021.
- RAND-36 er oversatt til nynorsk.
- My Meds (måler medikamentetterlevelse) oversettes for NORIC. Skjemaet kan også benyttes i andre pasientgrupper.

Fagsenteret har også bidratt med kvalitetssikring av oversettelse av spørsmål (variablene utenom standardiserte skjema) fra norsk til engelsk for Nasjonalt register for ryggkirurgi.

## METODEARBEID

- Spørreskjema Fear of Covid-19 ble oversatt og validert i 2020. Skjemaet er i 2021 tatt i bruk av flere registre, helseundersøkelser og forskningsprosjekt i Norge.
- Artikkel om analysemetoder for RAND 36 (submitted).
- Analyse av data fra pasienter som har gjennomgått PCI der en vurderer resultat (klinisk relevans) fra et generisk (EQ-5D) og det sykdomsspesifikke instrumentet (MIDAS) er utført, og artikkel innsendt for publisering.
- Det pågår analysearbeid knyttet til psykometriske egenskaper av helsestatusspørreskjema i en prostatakohort i samarbeid med Kreftregisteret.

Register	Inn- henter PROM/ ePROM	Generisk instru- ment	Sykdoms-/symptomspesifikt instrument	PREM
Hjertesviktregisteret	Ja/nei	EQ-5D-5L	MLHFQ	-
Nasjonalt hjertestansregister	Ja/ja	RAND-36 og EQ- 5D-5L	-	-
Nasjonalt register for ablasjons- behandling og elektrofysiologi i Norge (ABLA NOR)	Ja/nei	RAND-12	-	Nei
Norsk hjerneslagregister	Ja/nei	EQ-5D-5L	Modified Rankin Scale (mRS), selvhjul- penhet (TPF) funksjonsnivå, hjelpebehov, synsproblemer, lese- og skriveproblemer, svelgeproblemer, treningsbehov og yrkes- aktivitet 3 måneder etter hjerneslaget.	-
Norsk hjerteinfarktregister	Ja/ja	EQ-5D-5L	HeartQoL + brystmerter	Ja
Norsk hjertekirurgiregister	Ja/ja	EQ-5D-5L	Utviklet i register – spørsmål om komplika- sjoner	Ja
Norsk karkirurgisk register (NORKAR)	Ja/ja	EQ-5D-5L	VascuQoL-6	-
Norsk register for invasiv kar- diologi (NORIC)	Nei/nei	RAND-12	MLHFQ (Kun til TAVI-pasienter)	-
Cerebral pareseregisteret i Norge	Ja/nei	PedsQL	SDQ, FSS og spørsmål om smerte	Ja
Gastronet	Ja/nei	-	Smerte (ved koloskopi)	Ja
Nasjonalt barnehofteregister	Ja/ja	PROMIS PRO- FIL-25 (barn)	Barnehofte	-
Nasjonalt hoftebruddregister	Ja/nei	EQ-5D-3L	Smerte (VAS 0-100)	Ja
Nasjonalt korsbåndregister	Ja/ja	-	KOOS	-
Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (KVARUS)	Ja/ja	EQ-5D	-	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	Ja/ja	EQ-5D-3L (5L fra 2020?)	ODI, NDI, NRS (smerte) og Global effect score (nytte av operasjon)	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling (SmerteReg)	Ja/ja	-	NRS (smerte), PCS og HADS	Ja

Register	Inn- henter PROM/ ePROM	Generisk instru- ment	Sykdoms-/symptomspe- sifikt instrument	PREM
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	Ja/nei	DCGM-37	DSM-10 og DISABKIDS, HypoKids	Ja
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	Ja/ja	-	Epworth søvnighetsskala og 5 Livskvalitets-spørsmål spesielt sensitive på LTMV intervensjon	-
Nasjonalt register for leddproteser	Ja/ja	EQ-5D-3L	HOOS, KOOS, Smerte (VAS), UCLA Shoulder Score, Charnley-kategori	Ja
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)	Ja/ja	RAND-36	AddiQoL	Ja, utvalgte sykehus
Nasjonalt traumeregister	Ja/nei	EQ-5D	-	-
Nordisk register for hidradentis suppurativa (HISREG)	Ja/nei	-	Dermatology Life Quality Index (DLQ1) + smerte (VAS-skår)	Ja
Norsk diabetesregister for voksne	Ja/ja	EQ-5D	PAID, WHO-5 og The Gold Scale	Ja
Norsk gynekologisk endoskopi-register (NGER)	Ja/nei	RAND-36	-	Ja
Norsk intensivregister	Ja/ja	EQ-5D	-	Ja
Norsk pandemiregister	Ja/ja	EQ-5D og RAND 36	Chalders fatigue, GAD 7, PHQ9, IADL, lunge-symptomer	-
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)	Ja/ja	RAND-12	MHAQ, DAS28-CRP, «Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity, DAPSA, CDAI og SDAI	-
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis)	Ja/ja	KidScreen for barn	Voksne: SCL-90-R, EDE-Q og CIA. Barn/unge: SDQ, EDE-Q og CIA	Ja
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOREg)	Ja/ja	Et spørsmål fra SF-36	Åtte fedmespesifikke spørsmål (egetutviklet skjema, validert) + 3 spørsmål om gastrointestinalt besvær + fornøydhet med behandlingsresultat	Ja
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	Ja/nei	-	SDQ (barn og foreldre), CEQ og SWA	Ja
Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret	Ja/ja	-	Kontakt med helsevesenet pga. blødning, smerte og infeksjon (utarbeidet av det svenske Tonsilleregisteret)	-

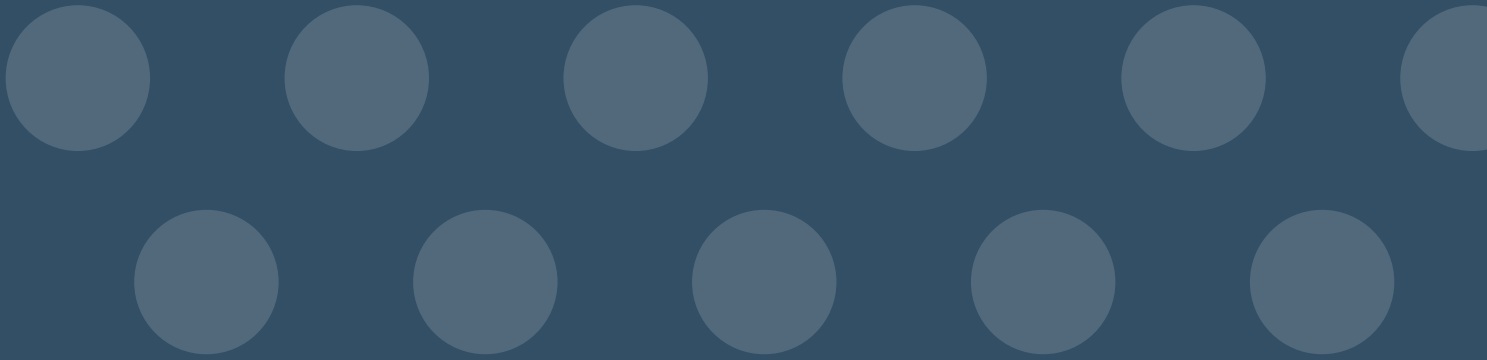


Register	Inn-henter PROM/ePROM	Generisk instrument	Sykdoms-/symptomspesifikt instrument	PREM
Norsk kvinnelig inkontinensregister	Ja/nei	-	Validert spørreskjema (NKIR-skjemaet) for urinlekkasje og fornøydhet med resultat av behandling.	-
Norsk MS-Register & Biobank	Ja/ja	RAND-12	MISI-29	-
Norsk nakke- og ryggregister (NNRR)	Ja/ja	EQ5D	ODI, NDI, FABQ, HSCL-10 og NRS (smerte)	Ja
Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister	Nei/nei	-	-	-
Norsk nyreregister	Nei/nei	-	(KDQOL-SF), BAASIS	-
Norsk Parkinsonregister og biobank	Ja/ja	EQ-5D	NMS-Quest (Non-Motor Symptoms Questionnaire). QUIP	Ja
Norsk porfyriregister	Ja/nei	RAND-12	Symptomer, bekymring for symptomer og sykdomspåvirkning i livet	Ja
Norsk register for analinkontinens (NRA)	Ja/nei	1 sp om generell LK	Wexner Incontinence Score og St. Marks Score, International Consultation on Incontinence Questionnaire-Urinary Incontinence Short Form (ICIQ-UI-SF), påvirkning av seksuelliv (2 sp)	Ja
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	Ja/nei	RAND 36	-	-
Norsk register for gastrokirurgi (NoRGast)	Ja/nei	-	QoR-15	-
Norsk register for pasienter som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog)	Ja/ja	-	To spørsmål om opplevelse av og bekymring for sviktende hukommelse. Fatigue (tretthet, 1 spørsmål). Proxy: IQCODE, NPI-Q, CSDD, I-ADL og P-ADL	-
Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)	Ja/nei	EQ-5D	SCI-A&P og 3 spørsmål om livskvalitet fra SCI-QoL	-
Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas)	Ja/ja	RAND-12	Opplevelse av smerte, fatigue (tretthet)	-
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	Nei/nei	PedsQL	-	-
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	Ja/ja	-	EORTC: C-30 + BR-23	-
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	Nei/nei	-	EORTC: C-30 + kreftspesifikk modul	-

Register	Inn- henter PROM/ ePROM	Generisk instru- ment	Sykdoms-/symptomspesifikt instrument	PREM
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	Nei/nei	-	EORTC: C-30 + LC-13	-
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	Nei/nei	-	EORTC: C-30 + kreftspesifikk modul	-
Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	Nei/nei	-	EORTC: C-30 + MEL 38	-
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	Ja/ja	-	EORTC: C-30 + EPIC-26	Ja
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	Nei/nei	-	EORTC: C-30 + CR-29	-

Forkortelser: AddiQoL = Health-Related Quality of Life in Addison's Disease, BASDAI = Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index, CDAI = Clinical Disease Activity Index for Rheumatoid Arthritis, CEQ = Child Experience Questionnaire, CIA = Clinical Impairment Assessment Questionnaire, CSDD = Cornell Scale for Depression in Dementia, DAPSA = Disease Activity in Psoriatic Arthritis, DAS28-CRP = Disease Activity Score-28 for Rheumatoid Arthritis with CRP, DCGM-37 = DISABKIDS Chronic Generic Measure, DLQ1 = Dermatology Life Quality Index, DSM-10 = DISABKIDS Diabetes Specific Module, EDE-Q = Eating Disorder Examination Questionnaire, FABQ = Fear Avoidance Belief Questionnaire, FSS = Fatigue Severity Scale, HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale, HeartQoL = Health-Related Quality of Life Questionnaire in patients with coronary heart disease, HSCL-10 = Hopkins Symptom Checklist 10, SCI-QoL = The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set, SCI-A&P = The International Spinal Cord Injury Activity and Participation Basic Data Set, IQCODE = Informant Questionnaire for Cognitive Decline, KOOS = Knee injury and Osteoarthritis Outcome Score, MISI-29 = Multiple Sclerosis Impact Scale-29, MHAQ = modified health assessment questionnaire, MLHFQ = Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire, NDI = Neck Disability Index, NPI-Q = Neuropsychiatric Inventory Questionnaire, NRS = Nummerisk smerteskala, ODI = Oswestry Disability Index, PAID = Problem Areas in Diabetes Scale, PCS = The Pain Catastrophizing Scale (Sullivan), PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory, SCL-90-R = Symptom Checklist 90 revidert, SDAI = The Simple Disease Activity Index for Rheumatoid Arthritis, SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire, SWA = Satisfaction with Appearance scales, TAVI = Transcatheter Aortic Valve Implantation VascuQoL-6 = Vascular Quality of Life Questionnaire-6, WHO-5 = World Health Organization (Five) Well-being Index.





Årsrapporten er utarbeidet av  
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre  
Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), Helse Nord RHF

Telefon 77 75 58 00 E-post [servicemiljoet@skde.no](mailto:servicemiljoet@skde.no)

Design: SKDE Foto: Shutterstock Trykk: Lundblad Media

SKDE rapport nr. 2/2022, juni 2022  
ISBN: 978-82-93141-53-2