

NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

# STATUS 2023





**VÅR VISJON**  
**PASIENTENS BESTE**



# Forord

## Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten.

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

Fra 2019 har det vært en stor satsning på utvikling av nye nasjonale kvalitetsregistre innen psykisk helsevern. Det ble vedtatt en plan for utvikling av fire nye kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling. Kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge fikk som det siste av disse fire status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2023. I 2023 søkte også Kvalitetsregister for blærekreft og Norsk frakturregister om nasjonal status.

Arbeidet med harmonisering av variabler og automatisert datafangst har hatt et spesielt fokus i 2023 og er et arbeid som vil fortsette i årene fremover. Det har i 2023 også vært et større fokus på å styrke arbeidet med kvalitetsforbedring med bakgrunn i resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre og ved fellestjenester for helseregistre.

En stor takk til alle som har jobbet med medisinske kvalitetsregistre i 2023. Denne rapporten gir en status for arbeidet.

PHILIP A. SKAU  
NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I SKDE







## VÅRT MÅL BEDRE OG MER LIKEVERDIGE HELSETJENESTER





## 1 OM OSS

OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE _____	6
OM NASJONALT SERVICEMILJØ _____	7
FAGSENER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA _____	8
NØKKELTALL _____	10
OVERSIKT REGISTRE _____	12

## 2 NYHETER I 2023

FORENKLET KREFTRAPPORTERING - EN DIGITAL MILEPÆL _____	15
ÅRETS BRUKERSEMINAR _____	16
DIABETESRELATERT STRESS _____	18
KVINNEHELSE _____	20
NORSK HJERTESTANSREGISTER _____	21
NORGAST - OPPRETTELSE AV REGISTER I ETIOPIA _____	22
TEMNR OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE _____	24
HVOR USIKRE KAN RESULTATENE FRA MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE VÆRE? _____	25
HELSE- OG KVALITETSREGISTERKONFERANSEN 2023 _____	26

## 3 UTVIKLING 2023

KVALITETSFORBEDRING _____	31
DATAKVALITET _____	38
NYE REGISTRE NÆR NASJONAL GODKJENNING _____	40



# DEL 1

## OM OSS

### HVA ER ET MEDISINSK KVALITETSREGISTER?

Et medisinsk kvalitetsregister samler inn informasjon om behandlingsforløpet til pasienter innen definerte sykdomsgrupper. Hovedformålet med datainnsamlingen er å bidra til at du, uavhengig av hvem du er eller hvor du bor, skal få samme gode behandling som alle andre.

Registrene samler inn informasjon om utredning, behandling, oppfølging og behandlingsresultat. Informasjonen gir oss viktig kunnskap om kvaliteten på helsetilbudet. For eksempel om det er variasjon i forbruk av helsetjenester som ikke skyldes tilfeldighet, forskjeller i befolkningens sykkelighet eller pasientenes preferanser (også kalt uberettiget variasjon). Det er Helsedirektoratet som gir nasjonal status, og det første kvalitetsregisteret fikk denne godkjenningen i 2009. Per desember 2023 er det 59 medisinske kvalitetsregistre i Norge.

### HVORDAN MÅLE KVALITET I HELSETJENESTEN?

Ifølge Helse- og omsorgsdepartementet er bedre behandlingskvalitet og pasientsikkerhet viktige styringsmål for helsetjenesten. Med kvalitet mener vi i hvilken grad aktiviteter og tiltak i helsetjenestens regi øker sannsynligheten for at individ og grupper i befolkningen får en ønsket helsegevinst, gitt dagens kunnskap og ressursrammer. Med helsegevinst mener vi det å forbli frisk, å bli frisk fra sykdom, å mestre livet med sykdom og å mestre slutten av livet.





## HVA ER NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE?

I de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er vi også opptatt av å utvikle gode kvalitetsindikatorer. En kvalitetsindikator er et indirekte mål som sier noe om kvaliteten på det området vi måler. Slike indikatorer kan for eksempel si noe om pasientforløpet, om hvilke resultater pasientene får i helsetjenestene og hvilke ressurser helsetjenesten har tilgjengelig.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (servicemiljøet) får sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Servicemiljøet består av SKDE og regionale servicemiljø i Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge og Helse Nord.

De ansatte i de regionale servicemiljøene har ansvar for kvalitetsregistrene som er tilknyttet egne regionale helseforetak. Nasjonalt Servicemiljø har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, IKT, kvalitetsforbedring, statistikk, analyse og formidling.

**Medisinske kvalitetsregistre har som formål å forbedre helsetjenesten.**



# FAGSENTER FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA 2023

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 og foredrag og metodearbeid har fagsenteret som mål å øke kompetansen på bruk av PROM i de medisinske kvalitetsregistre. Fagsenteret kan også bistå registrene i arbeidet med analyse av PROM-data og tolkning av resultat av PROM-data slik at resultatene kan publiseres og brukes i både kvalitetsforbedringsprosjekter og forskningsstudier i helsetjenesten.

Fagsenteret bidrar i arbeidet med å legge til rette for elektronisk innhenting av pasientrapporterte data overfor enkeltregistre, de siste årene også gjennom søkbare midler til etablering av ePROM. Det siste året ser vi at flere registre ønsker å kombinere data innsamlet til registrene til bruk i klinisk praksis. Det er både juridiske og tekniske utfordringer i forhold til dette. Fagsenteret har startet en prosess sammen med enkelte av registrene for å utrede hvordan vi kan få dette til i praksis.

## Veiledning av kvalitetsregistre 2023

- Norsk MS-register og biobank
- Norsk Brannskaderegister
- Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer (ALS-registeret)
- Norsk gynekologisk endoskopisk register (NGER)
- Norsk Nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (oppfølging av kronisk syke)
- Nasjonalt kvalitetsregister for Smertebehandling (Smertereg)
- Lipødem studien (Haraldsplass diakonale sykehus ønsker å søke nasjonal status)

## Oversettelse og validering av spørreskjema

Quality of recovery (QOR-15) er oversatt for Norsk register for gastrokirurgi og det er gjennomført kognitive intervju. Datainnsamling for validering av skjemaet er gjennomført på fire ulike sykehus. Artikkel publisert september 2023 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37682626/>

Barnehoft (svensk skjema: Barnhöft) er oversatt til norsk i samarbeid med Barnehofteregisteret i 2020. Kognitive intervju er gjennomført og innsamling av data for validering av skjemaet pågår. RAND-36 er oversatt til nynorsk.

## Metodearbeid

Sammenligning av generisk (EQ-5D) og sykdomsspesifikt instrument (MIDAS) hos pasienter som har gjennomgått utblokking av kransarteriene. Artikkelen er under fagvurdering.

I samarbeid med Kreftregisteret er det sammenlignet et generisk skjema (EEQ-5D), et generisk kreftskjema (QLQ-C30) og et sykdomsspesifikt skjema for prostatakraft (EPIC-26). Artikkelen er snart klar for innsending til tidsskrift.

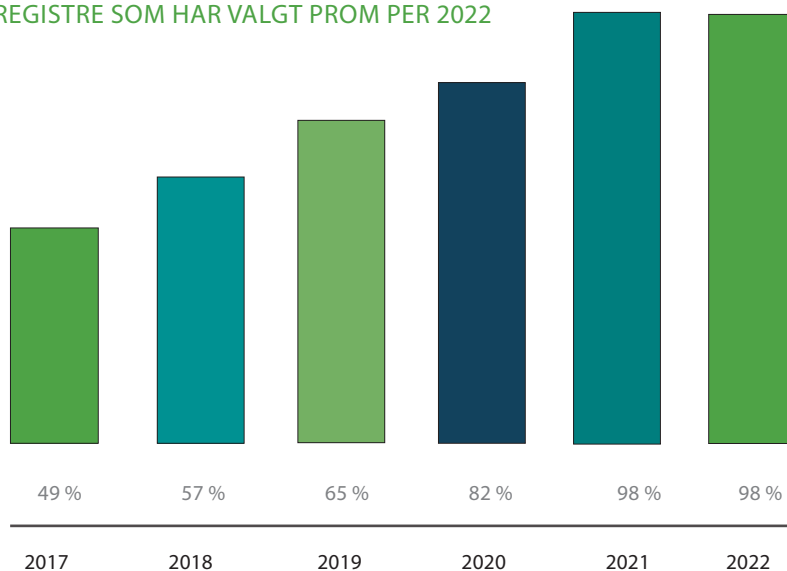
## STATUS I ARBEIDET MED PROM

Det har i de senere år vært et økende fokus på at pasienter og brukere skal trekkes aktivt inn i beslutninger knyttet til egen behandling. Deres vurdering av resultater av behandling og vurdering av helsetjenesten er en verdifull kilde til kunnskap om helsetjenesten, og brukernes erfaring skal vektlegges i utforming av tjenestetilbudet.

Alle unntatt ett register (også de som fikk nasjonal godkjenning i 2022) har valgt PROM skjema. Unntaket er Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister, der PROM for pasientene ikke er gjennomførbart. De vurderer innsamling av PREM (foreldre), samt oppfølging med PROM for de som trenger langvarig behandling.

Målet var at 85 prosent av kvalitetsregistrene skulle presentere PROM-data i sine årsrapporter innen 2020. I årsrapportene for 2022 er det 44 (83 %) av de 53 aktuelle registrene som hadde nasjonal godkjenning før 2022 som presenterer slike data.

### REGISTRE SOM HAR VALGT PROM PER 2022



### Seminar og konferanser arrangert i 2023

- Nasjonal PROM-konferanse 23. mai i Bergen
- Brukerseminar 6. november i Oslo

# Nøkkeltall

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

Nøkkeltallene er hentet fra kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2022.

## Datakvalitet

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

Det nasjonale målet er at alle kvalitetsregistre skal ha en dekningsgrad på minst 80 prosent etter fem års drift. Totalt 49 av de 58 registrene med nasjonal status har vært i drift i minst fem år. Av disse oppga 35 at de hadde dekningsgrad over 80 prosent.

Dekningsgrad 2022	
80–100 %	35
60–79 %	10
40–59 %	2
10–39 %	2
Nyoppstartet/ukjent	9
Sum	58

## Kvalitetsforbedringsarbeid

Resultater fra 43 kvalitetsregistre har ført til kvalitetsforbedringsarbeid eller kvalitetsforbedringsprosjekter, og 34 registre kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedringstiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år.

44 av 58

KVALITETSREGISTRE HAR IDENTIFISERT NYE OMRÅDER MED BEHOV FOR KVALITETSFORBEDRINGSTILTAK

## Datautlevering

Medisinske kvalitetsregistre gir unike muligheter til å forske på effekt av behandlingskvalitet i helsetjenesten. I 2022 ble det rapportert om totalt 343 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak.



DATAUTLEVERINGER



## Stadieinndeling

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

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

I 2022 nådde 14 registre høyeste nivå, totalt 11 registre avanserte i stadium og/eller nivå og 4 gikk ned til lavere stadium og/eller nivå.

STADIUM VURDERT I 2023, BASERT PÅ ÅRSRAPPORTER FRA 2022 FRA 58 KVALITETSREGISTRENE MED NASJONAL STATUS.

Stadium	Antall
4A	14
4B	3
4C	0
3A	18
3B	3
3C	1
2A	2
2B	5
2C	4
1A	0
1B	0
1C	8
<b>Totalt</b>	<b>58</b>

## Vitenskapelige artikler

I 2022 oppga registrene at det totalt ble publisert 319 vitenskapelige artikler basert på data fra medisinske kvalitetsregistre.

# 319

VITENSKAPELIGE ARTIKLER

## Pasientrapporterte data

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

I 2022 publiserte **36** kvalitetsregistre resultater for pasientrapporterte data.

Flere registre har nylig startet innsamling av pasientrapporterte data, men har ennå ikke publisert resultater. Andre har pågående arbeid for innføring av pasientrapporterte data.

# 59 NASJONALE KVALITETSREGISTRE

Fagområde	Register	Stadium	DG i %	Metadata etablert	Innsynstjeneste etablert
Hjerte-kar	Norsk hjerneslagregister	4A	89	x	x
	Norsk hjerteinfarktregister	4A	91	x	x
	Norsk karkirurgisk register	4A	90	#	x
	Norsk hjertekirurgiregister	4B	94	#	x
	Norsk hjertesviktregister	3A	90	#	x
	Norsk register for invasiv kardiologi	3A	99	#	
	Norsk hjertestansregister	3B	81	#	⊠
	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	3C	95		x
Kreft	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	3A	100	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	4A	90	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	3B	88		
	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	4A	92	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	3A	79	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	3A	87	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	4A	93	x	
	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide maligniteter	3A	73	x	
Luftveier	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	3B	84		
Diabetes	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	4A	99		
	Norsk diabetesregister for voksne*	4A	88		
Nerve-system	Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese	3A	94	#	
	Norsk MS-register og biobank	4A	87	#	x
	Norsk register for arvelige nevrologiske diagnoser	2C	61		
	Norsk Parkinsonregister og biobank	2C	51		x
	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten	3A	76	#	
	Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer	Nytt/ 1C	0		⊠
	Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner	Nytt / 1C	0		⊠
Muskel og skjelett	Nasjonalt Register for Leddproteser**	3A	96	#	
	Nasjonalt Hoftebruddregister***	4B	89		x
	Nasjonalt Korsbåndregister	4B	87		
	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	4A	81	x	
	Nasjonalt Barnehofteregister	2B	82		x

Fagområde	Register	Stadium	DG i %	Metadata etablert	Innsynstjeneste etablert
Mage-tarm	Gastronet	2B	<80	#	☒
	Norsk register for analinkontinens	3A	83		
	Norsk register for gastrokirurgi	3A	89	#	
	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	3A	89	#	
Gynekologi	Norsk gynekologisk endoskopiregister	3A	73	#	
	Norsk kvinnelig inkontinensregister	4A	99		
Nyre	Norsk Nyreregister	2B	>90	#	☒
Skade og intensiv	Norsk intensiv og pandemiregister	4A	92	#	x
	Norsk Nyfødttmedisinsk Kvalitetsregister****	2B	99	#	
	Nasjonalt traumeregister	4A	92	#	x
	Norsk brannskaderegister	Nytt/ 1C	NA		x
Rehabilitering	Norsk ryggmargsskaderegister	4A	90	#	x
	Norsk nakke- og ryggregister	3A	72	#	x
Autoimmune	Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer *****	2A	62		
Revmatologi	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	3A	64	#	x
	Norsk vaskulittregister & biobank	2B	51		
Øre-nese-hals	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret	3A	85	#	x
	Norsk kvalitetsregister øre-nese-hals - Hørselsregisteret for barn	Nytt / 1C	0		x
Psykisk helsevern	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	2C	14		
	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler	2C	NA	#	x
	Kvalitetsregister i alderspsykiatri	Nytt/ 1C	NA	#	x
	Kvalitetsregister for behandling i psykisk helsevern voksne	Nytt / 1C	NA		
	Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi	Nytt / 1C	NA		
	Nasjonalt kvalitetsregister for psykisk helsevern barn og unge	Nytt i 2023	0		
Infeksjon	Norsk kvalitetsregister for hiv	1C	24		☒
Andre	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3A	70		x
	Norsk porfyriregister	3A	72		x
	Nasjonalt kvalitetsregister for Smertebehandling	2A	97	#	

NA= dekningsgrad ukjent

\*Dekningsgrad kun for type 1 diabetes.

\*\* Dekningsgrad gjelder primæroperasjoner. For reoperasjon var dekningsgraden 89 %.

\*\*\* Dekningsgraden gjelder primæroperasjoner. For reoperasjon var dekningsgraden 75 %.

\*\*\*\* Dekningsgraden antas høy. Venter på DG-analyse fra NPR

\*\*\*\*\*Dekningsgrad gjelder den dominerende diagnosegruppen.

#Jobber aktivt med å etablere metadata, men har ikke publisert på helsedata.no.

☒ Under innføring





## 2 NYHETER I 2023

FORENKLET KREFTRAPPORTERING - EN DIGITAL MILEPÆL

ÅRETS BRUKERSEMINAR

DIABETESRELATERT STRESS

KVINNEHELSE

DATA FRA PREHOSPITAL ELEKTRONISK AMBULANSEJOURNAL TIL  
NORSK HJERTESTANSREGISTER

NORGAST - OPPRETTELSE AV REGISTER I ETIOPIA

TEMNR OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

HVOR USIKRE KAN RESULTATENE FRA MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE VÆRE?

HELSE- OG KVALITETSREGISTERKONFERANSEN 2023

**VÅRT MÅL BEDRE OG MER LIKEVERDIGE HELSETJENESTER**

## FORENKLET KREFTRAPPORTERING — EN DIGITAL MILEPÆL

For første gang har en kreftmelding blitt høstet direkte ut av journalsystemet, og sendt automatisk til et kvalitetsregister i Kreftregisteret. 28. september 2023 kom den første meldingen fra Universitetssykehuset Nord-Norge til Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft.

— Dette er en stor og etterlengtet milepæl! Hvis vi kan klare å få til rutinemessige, automatiske uttrekk av de opplysningene vi trenger til Kreftregisteret direkte fra journalsystemene i sykehusene, så vil det være enormt arbeidsbesparende for de legene som ellers må rapportere inn til oss manuelt, sier Liv Marit Dørum fagansvarlig for kvalitetsregistrene i Kreftregisteret.

Siden 2021 har Helse Nord og Helse Nord IKT jobbet sammen med leverandøren DIPS mot å kunne levere den aller første ordinære prostatakreftmeldingen til Kreftregisteret, direkte fra pasientjournalsystemet DIPS arena. Kreftregisteret har vært involvert i prosjektet siden høsten 2022.

DIPS Arena henter ut informasjon fra et utredningsskjema som lages før diagnosen er stilt, og fra skjemaet som blir til når multidisiplinært team (MDT) diskuterer og anbefaler behandling. Når begge disse journalnotatene er oppdatert, kan systemet opprette kreftmeldingen basert på informasjon som allerede ligger lagret.

Den 28. september 2023 ble den første kreftmeldingen sendt fra Universitetssykehuset Nord-Norge til Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft. Prosjektet var vært sammensatt av ressurser fra Helse Nord, inkludert både urologer ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) og ansatte i Helse Nord IKT, fra DIPS og Kreftregisteret har bidratt med både registerkompetanse og utviklerressurser.

I prosjektperioden har det vært regelmessige statusmøter og det ble etablert egne kanaler for raske avklaringer. Samhandlingen mellom de ulike ressursgruppene har vært avgjørende for å lykkes med prosjektet innen de planlagte fristene.

Resultatet av prosjektet er en vesentlig forenklet prosess for å sende inn en prostatakreftmeldinger.

Kreftregisteret har 11 kvalitetsregisteret i drift i dag som samler inn informasjon om utredning, behandling og oppfølging av de aktuelle kreftsykdommene. Resultatene fra kvalitetsregistrene presenteres i årsrapporter og brukes i kvalitetsforbedrende arbeid i helseforetakene. Med rapportering i sanntid og med data av god kvalitet, vil Kreftregisteret fremover kunne gi hyppigere data tilbake til helseforetakene.

— Det er tidsbesparende at rapporteringen til Kreftregisteret nå inngår i den eksisterende arbeidsflyten til klinikerne hos UNN, i motsetning til at man bestiller et nytt skjema som må tilpasses med manuell bearbeiding, sier Dørum.

Mye av utviklingsarbeidet som er gjort sammen med Helse Nord og DIPS vil forhåpentligvis kunne åpne nye muligheter og gjenbrukes på andre kreftmeldinger på andre kreftdiagnoser i fremtiden, også hos andre sykehus. Helse Nord har allerede en plan om å bredde løsningen for prostatakreft til de andre helseforetakene i Helse Nord. De planlegger også å utvikle tilsvarende løsning for flere kreftformer. De neste kreftformene er tykk- og endetarmskreft og dette arbeidet vil starte opp på nyåret.



Liv Marit Dørum er fagansvarlig for kvalitetsregistrene i Kreftregisteret.

## STORT ENGASJEMENT UNDER ÅRETS BRUKERSEMINAR

Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre arrangerte et seminar for pasient- og brukerrepresentanter på Thon Hotel Opera mandag 6. november. Nær 50 deltakere fra brukerorganisasjoner og kvalitetsregistre var til stede.

Brukermedvirkning er ikke bare en sentral pasientrettighet, men også et viktig satsningssområde for arbeidet i og med medisinske kvalitetsregistre.

Siden 2017 har brukerseminaret til Nasjonalt Servicemiljø vært med på å inkludere brukernes stemme, og det fungerer som en plattform for utveksling av innsikt og synspunkt.

På årets seminar fikk deltakerne høre fra forskjellige organisasjoner, inkludert Helsedirektoratet og Norsk ryggmargsskaderegister. I tillegg fikk de høre erfaringer fra en rekke brukere som delte sine perspektiver.

— Arrangementskomiteen ønsker å takke både foredragsholdere og deltakere for et flott seminar som var både lærerikt og inspirerende, sier rådgiver Eirik Kvam Goksøy i Fagsenter for medisinske kvalitetsregister i Helse Vest.

To av brukerrepresentantene som deltok på seminaret er generalsekretær i Cerebral Pareseforeningen, Eva Buschmann, og Ingrid Njerve fra Landsforeningen for ryggmargsskadde.

— Hvorfor er deltakelse i brukerseminar viktig for din organisasjon?

— Vi har deltatt flere ganger på brukerseminaret, og har nytte av å høre hvordan andre

arbeider med samme type problemstillinger. Ikke minst om innretningen på samarbeidet med registermiljøene, som vi har stor nytte av, forteller Eva Buschmann.

— Det er viktig for min organisasjon å ha brukerrepresentanter som deltar i registre, fagråd, prosjekter og utvalg. For at representantene skal være trygge i sin rolle og utvikle sin kompetanse så er det nyttig å delta på møter og seminarer med andre i tilsvarende roller, sier Ingrid Njerve.

— Hvilken nytteverdi hadde du og din organisasjon av å delta på årets seminar i regi av Nasjonalt Servicemiljø?

— Denne gangen ble vår organisasjon invitert til å holde innlegg i seminaret, og det gir oss en anledning til å få tilbakemeldinger på hvordan vi arbeider og hvordan vi prioriterer, sier Buschmann.

— Jeg er eneste brukerrepresentant i mitt kvalitetsregister. Jeg har selvsagt organisasjonen min i ryggen som jeg kan diskutere med, men det er nyttig på en annen måte å kunne diskutere med andre brukerrepresentanter som sitter i andre kvalitetsregister. Det er alltid noen som har fått til noe lurt som jeg kan lære av, sier Njerve.



Anette Halvorsen og Anders Nupen Hansen i Norsk ryggmargsskaderegister (NorScir) holder innlegg på pasient- og brukerseminaret. Foto: Anette Halvorsen

## PROM-KONFERANSEN 2023

Over 100 deltakere var med da PROM-konferansen ble arrangert i Bergen 23. mai. Konferansen hadde fokus på hvordan pasientrapporterte data (PROM) kan gi bedre helsetjenester.

På programmet sto temaer som: Hvordan PROM kan brukes i klinisk praksis, hvordan PROM kan være med å forandre måten vi behandler pasienter på, og hvordan PROM kan benyttes i helseøkonomiske analyser.

Hovedforeleser var helseforsker Kate Absolom fra University of Leeds i Storbritannia. I sitt arbeid med pasientrapporterte data har hun spesielt jobbet med å utvikle og teste nettbaserte verktøy for å samle inn selvrapporterte symptomdata fra kreftpasienter, slik at dataene kan brukes i behandlingen.

## PASIENTRAPPORTERTE DATA GIR MER INNSIKT OM DIABETESRELATERT STRESS

Hvordan er det å leve med diabetes type 1 for voksne? Norsk diabetesregister for voksne har bidratt med pasientrapporterte data til viktig forskning på diabetesrelatert bekymring og stress.

Diabetes type 1 er en kronisk sykdom som ikke bare krever regelmessig medisinsk oppfølging, men også stor egeninnsats i hverdagen. Daglig må en person med diabetes type 1 ta valg knyttet til måling og regulering av blodsukker, insulintilskudd, matinntak og fysisk aktivitet.

For å få vite mer om hvordan personer med diabetes oppfatter sin egen hverdag, har en ny, norsk studie kartlagt hvilke diabetesrelaterte problemområder voksne med diabetes type 1 selv rapporterer om. I studien er det benyttet pasientrapporterte data (PROMs) fra Norsk diabetesregister for voksne (NDV). Ved hjelp av disse dataene har forskere undersøkt hvordan 10 186 pasienter vurderer sin egen situasjon og hvilke problemområder de selv rapporterer som de mest alvorlige og utfordrende.

Forskerne har spesielt sett på diabetesrelatert stress og bekymring, noe som internasjonalt er kjent som diabetes distress. De fem mest vanlige stressmomentene som ble rapportert av pasientene selv var:

- Bekymring for framtida og diabeteskomplikasjoner
- Følelsen av at diabetes tar for mye energi i hverdagen
- Kjenner seg utbrent av egenoppfølgingen som diabetes krever
- Skyldfølelse for at egenoppfølgingen ikke er god nok
- Bekymring for hypoglykemi (lavt blodsukker/føling)

### Mer innsikt i diabetes og livsmestring

Hovedforfatter av studien er Ingvild Hernar, diabetessykepleier og postdoktor ved Haukeland universitetssykehus, samt førsteamanuensis ved Høgskulen på Vestlandet.

Hun påpeker at innen diabetesfeltet forskes det mye på glykemisk kontroll. Det vil si evnen til å regulere og opprettholde blodsukkernivået innenfor et ønsket område. Det måles ofte ved hjelp av langtidsblodsukker (HbA1c). Det forskes derfor gjerne på nye insulin typer, insulinpumper og metoder for glukosemåling. Dette mener hun selvsagt er viktig, siden best mulig glykemisk kontroll er nødvendig for å forebygge - eller aller helst unngå - utvikling av diabeteskomplikasjoner.

I denne studien er det derimot satt søkelys på de psykososiale utfordringene knyttet til livet med diabetes type 1, ettersom det er enkeltpersonene selv som står for behandlingen i hverdagen.

— Dermed kan man se for seg at «hvordan man har det med sin diabetes», virker inn på egenbehandling og dermed den glykemiske kontrollen. NDV samler inn data fra flere spørreskjema. I denne studien har vi altså sett på diabetes distress-dataene. Vi fant at det var en sammenheng mellom høyere diabetes distress-skårer og høyere HbA1c (langtidsblodsukker). Forskning hittil



tyder på at sammenhengen nok går begge veier. Det vil si at forhøyete distressnivåer kan virke negativt inn på HbA1c, samt at forhøyet HbA1c også kan medvirke til økt distress. Dermed får vi med vår studie belyst at diabetes distress også er en viktig faktor innen diabetesforskning og klinisk praksis, forteller Hernar.

### **Ønsker videre forskning på registerdata**

Datamaterialet som studien baserer seg på ble samlet inn i 2021. NDV har også samlet inn PROM-data i 2023.

— Jeg tenker derfor at et av de viktigste stegene innen forskningen blir å komme i gang med analyser av longitudinelle data. Når det gjelder klinisk praksis, så ønsker vi å spre budskapet om at kartlegging og adressering av diabetesrelatert stress er noe vi bør ha med inn i den ordinære oppfølgingen av personer med type 1 diabetes. Internasjonale diabetesretningslinjer har anbefalt dette i en årrekke, så det er på tide at vi i Norge følger etter, mener Ingvild Hernar.

Hun mener at registerdata helt klart burde brukes mer i forskning på diabetes.

— Dekningsgraden for type 1 diabetes har blitt veldig bra, og datakvaliteten blir også stadig bedre. All honnør til de som jobber i registeret for målrettet arbeid som gir resultater, samt alle klinikerne som rapporterer inn data via Noklus Diabetes og nå også pasientene i registeret som deler informasjon gjennom spørreskjemaene.

Hernar trekker også fram at NDV, så vidt hun vet, har det største datamaterialet om diabetes distress målt med fullversjonen av «the Problem Areas in Diabetes scale» (PAID-20) i verden. PAID-20 er det spørreskjemaet for måling av diabetes distress som anbefales internasjonalt.

Studien "Diabetes Distress and Associations With Demographic and Clinical Variables" er publisert i tidsskriftet *Diabetes Care*.



Ingvild Hernar  
Foto: Thor Brødreskift

## KVINNEHELSE

### Planlegger analyser av kjønns spesifikke helsedata.

Kvinnehelseutvalget ble i 2021 oppnevnt for å lage en utredning om kvinners helse. Helse- og omsorgsministeren mottok utredningen i mars 2023. Et av temaene i utredningen er bruk av helsedata for å undersøke hvilken betydning kjønn har for helse. I utredningen står det at selv om mange norske helseregistre registrerer kjønn i sine data, så har ikke dataene blitt brukt til kjønns spesifikke analyser i noen særlig grad. Vi vet derfor lite om hvilken innvirkning kjønn har på sykdommers uttrykksformer og forløp, eller på behandlingskvalitet.

SKDE planlegger å lage et temanummer om kvinnehelse, der kjønns spesifikke data fra registrene blir analysert for å belyse hvilken betydning kjønn har på sykdomsforløp og behandlingskvalitet.

Dette vil bidra til å svare ut tiltak nr. 19 i Kvinnehelseutvalget sin utredning, som er «å tilrettelegge for bedre utnyttelse av helsedata i arbeidet med kvinnehelse og kjønnsperspektiver i helse».

Et utvalg av aktuelle kvalitetsregistre er invitert med i prosjektet som samarbeidspartnere. Kriteriene for utvalget har vært at registrene har høy dekningsgrad og pasientvolum, jevn fordeling av kvinner og menn, og hovedsakelig voksne pasienter.

Det er tenkt at hvert register får ett kapittel hver til rådighet for å presentere sine data. Dette vil sikre at arbeidet er forankret i fagmiljøene, som har best kompetanse til å analysere dataene og vurdere resultatene med tanke på hvilken variasjon som er forventet og akseptabel.

SKDE ønsker på denne måten å følge opp Kvinnehelseutvalget sin utredning og bidra til å at helseregisterdata utnyttes for å studere variasjon i behandlingskvalitet på tvers av kjønn. Slik kan man på sikt oppnå bedre kvalitet i helsetjenestene for hele befolkningen.



Stein-Kato Lindberg, prosjektleder i SKDE.

## NORSK HJERTESTANSREGISTER

### Data fra prehospital elektronisk ambulansejournal til Norsk hjertestansregister.

Norsk hjertestansregister er et kvalitetsregister under Hjerter- og karregisteret. Registeret inneholder informasjon om hjertestans både utenfor og inne på sykehus.

For hjertestans utenfor sykehus samles det data fra journalsystemene i akuttmedisinsk kommunikasjons sentral (AMK), ambulanse og fra sykehus. Data i Hjertestansregisteret har blitt lagt inn manuelt av egne registreringsansvarlige i hvert enkelt helseforetak. Aktuelle pasienter er identifisert basert på papirskjema fylt ut av ambulansemedarbeider og sykehusansatte, og noen steder ved gjennomgang av elektroniske data lagret i ambulansenes hjertestartere.

Bliksund var opprinnelig en database for ambulansetjenestenes driftsdata som senere også utviklet en modul for lagring av pasientdata. I 2014 etablerte Hjertestansregisteret et samarbeid med Bliksund om dokumentasjon av hjertestans.

Samarbeidet sikret lik benevnelse og definisjon av variablene i begge systemer, og lettet arbeidet for den registreringsansvarlige. Høsten 2022 ble det utviklet en eksport/import løsning for data fra Bliksunds elektroniske ambulansejournal til Hjertestansregisteret.

Registreringsansvarlige i de lokale helseforetakene kan nå logge seg på journalsystemet og hente ut en liste med alle pasienter som fyller kriteriene for å bli registrert. Filen lastes opp på

sikkert område i helseforetakets systemer og importeres deretter inn til Hjertestansregisteret. De importerte tilfellene kommer opp med et skjema som ligger i kladd i registeret. De registreringsansvarlige kvalitetskontrollerer data, legger manuelt til informasjon fra AMK og eventuelt sykehus, før skjema ferdigstilles.

I det videre arbeidet skal registeret få utviklet et programmeringsgrensesnitt (API) for direkte eksport av data fra elektronisk ambulansejournal til Hjertestansregisteret. Målet er å «pushe» alle pasienter som har fått hjerte-lungeredning direkte over i registeret.



Ingvild, Tjelmeland, leder for Norsk hjertestansregister

## NORGAST BIDRAR TIL OPPRETTELSE AV REGISTER I ETIOPIA

Nasjonalt register for gastrokirurgi (NORGAST) samarbeider med ansatte ved sykehuset St. Paul's i Addis Abeba for opprettelse av et kvalitetsregister for gastrokirurgi i Etiopia.

Det har gått åtte år siden NORGAST fikk nasjonal status våren 2015. Siden da har fagfolk tilknyttet registeret ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) jobbet for å gjøre det så bra som mulig, og for å være et fyrtårn innen registerarbeid i Helse Nord. Hovedformålet er å bedre pasientbehandlingen innen gastrokirurgi i Norge.

For en tid tilbake knyttet gastrokirurger i Norge kontakt med gastrokirurger i Etiopia, og ideen om et samarbeid tok form. I et år har de jobbet med prosjektet.

— Det er et samarbeidsprosjekt som begge parter har noe igjen for å bidra inn i. Vi så at det var et godt fagmiljø i Addis Abeba. Kirurgene der gjør mange operasjoner, men de har ingen oversikt over kvaliteten på det de gjør, sier Kristoffer Lassen, fagleder i NORGAST.

### Nødvendig med register

Fra NORGAST kan en gastrokirurgisk avdeling hente ut data og statistikk om risikofaktorer, behandling, oppfølging og eventuelle komplikasjoner. De kan også sammenligne resultater med andre gastrokirurgiske avdelinger i Norge. Det vil gjøre det mulig for legene å vite at det de gjør er innenfor nasjonale måltall og internasjonal standard.

Et lignende kvalitetsregister finnes altså ikke i Etiopia.

— Kirurgene ved St. Paul's er motiverte og aktive. Uten et register kan alle tro at de gjør godt nok arbeid, men det er umulig å vite slikt med sikkerhet uten objektive kriterier og registrering av alle operasjonene. Og skal man drive med kvalitetsforbedringsarbeid så trenger man slike data å støtte seg til, påpeker Lassen.

### Lager NORGAST-kopi

Tanken bak samarbeidsprosjektet er derfor at fagfolkene tilknyttet NORGAST skal hjelpe kollegene på St. Paul's med å etablere et kvalitetsregister. Etter mange år med jobbing med eget register, så har Kristoffer Lassen og hans kolleger gjort mange erfaringer som kan være gull verdt for noen som vil starte opp et lignende register.

— Det blir en NORGAST-kopi med de samme definisjonene som vi har, og i tillegg er det jobbet mye med oversettelsesarbeid og modifikasjoner. Samtidig slipper de en del av de samme blåmandagene som vi har hatt med NORGAST, for de får en ferdigtygd pakke med fungerende algoritmer og ferdig konstruerte diagrammer for presentasjon.



Høsten 2023 var prosjektdeltakere fra Norge og Etiopia samlet i Tromsø og Oslo, og i januar 2024 reiser en delegasjon fra NORGAST ned til Addis Abeba.

— Da skal registeret koples opp, og vi håper at de til sommeren kan hente ut noen rapporter, forteller Kristoffer Lassen.

Han er veldig fornøyd med den støtten de har fått i arbeidet fra blant annet UNN, SKDE, Helse Nord og OUS.

— Det er veldig bra! Vi hadde vært sjanseløse uten den støtten.

Bildet under viser en del av prosjektdeltakerne på samlingen i Norge. Fra venstre: Wubetie Yerdaw Molla, Lars Aabakken, Stig Norderval, Torkil Grindstein, Gelan Gebremichael Woldegiorgis, Abrham Getachew Dullo, Helagenet Eshetu Abegaz, Wuletaw Chane Zewude, Kristoffer Lassen, Hilde Orrem, Samrawit Tassew Mekuria og Mahteme Bekele Muleta. Kevin Thon fra SKDE og Kjerstin Havnes fra NORGAST var ikke tilstede da bildet ble tatt. Foto: privat



## TEMANUMMER OM MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Tidsskrift for Norsk forening for epidemiologi dedikerte høsten 2023 et eget temanummer til medisinske kvalitetsregistre i Norge.

Nummeret inneholder 19 artikler om medisinske kvalitetsregistre og jobben som gjøres for å bidra til bedre kvalitet i pasientbehandlingen og redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet.

### Positive og negative erfaringer

Temaene som tas opp er blant annet nytten av medisinske kvalitetsregistre i et lederperspektiv, metoder og forskningsresultater, og både positive og negative erfaringer som registre har gjort seg etter å ha eksistert i mange år.

I om lag 20 år har Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) systematisk samlet inn data om personer med cerebral parese og vært en pådriver for kunnskapsformidler. Det skriver Sandra Julsen Hollung, Reidun Jahnsen, Gunvor Lilleholt Klevberg, Nina Kløve og Guro L. Andersen.

I løpet av den tiden som har gått har data fra NorCP bidratt til å øke kompetansen til helsepersonell gjennom publisering av flere vitenskapelige artikler. «Dette har ført til økt kvalitet på diagnostisering og oppfølging av barn og unge med CP i Norge, som sikrer at de får «riktig behandling til rett tid», uansett hvor de bor i landet (..)», skriver de.

Et annet register som deler sine erfaringer etter 10 år, er Nasjonalt register for gastrokirurgi (NORGAST), ved Stig Norderval, Kjerstin Havnes og Kristoffer Lassen. De skriver at det fortsatt er uvisst i hvilken grad registeret brukes slik det er tenkt. De poengterer at det er «utenkelig å drive en kirurgisk avdeling uten å ha komplett oversikt over adekvate, sentrale indikatorer på kvalitet». Likevel har de stadig latt seg forbause av at

mange på ledelsesnivå ikke kjenner godt nok til kvaliteten på det arbeidet som gjøres på deres avdeling eller sykehus. «I 2023 er det fortsatt tre sykehus i Norge med en ledelse som lever komfortabelt med å ikke ha den fjerneste anelse om hva slags gastrokirurgisk kvalitet de leverer», skriver de.

### Ville gjerne bidra

Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering takket ja til å bidra i tidsskriftet våren 2022, og gjesteredaktør er Eva Stensland, fag- og forskningssjef og påtroppende direktør i SKDE.

— Klart vi ville bidra! Det er en veldig god mulighet til å vise fram det gode arbeidet som gjøres ute i registrene rundt om i landet, sier Stensland, som forteller at Nasjonalt servicemiljø sendte henvendelser til alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene med forespørsel om de ønsket å bidra med en artikkel til temanummeret.

Her er lenke til det nyeste nummeret av Tidsskrift for Norsk forening for epidemiologi.

<https://nofe.no/tidsskriftet/>



SKDE-direktør Eva Stensland.  
Foto: Ørjan Marakatt Bertelsen

## HVOR USIKRE KAN RESULTATENE FRA MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE VÆRE?

Ved å ta i bruk en ny statistisk metode kan man si noe om hvor pålitelige resultatene basert på medisinske kvalitetsregistre er.

Å måle kvaliteten på helsetjenester har blitt stadig viktigere for politikere, forskere og helsepersonell. En måte å måle kvaliteten på, er å utforme indikatorer basert på data fra for eksempel medisinske kvalitetsregistre. Disse indikatorene brukes til å representere eller vise tilstand, status eller endring innen et spesifikt område.

Hvor pålitelige er resultatene fra registrene, og hvor mye usikkerhet kan det være tilknyttet resultatene vi får? Hvor god er datakvaliteten, og kan en fatte gode beslutninger basert på resultatene? For å kunne svare på det, er det viktig å kunne måle hvor usikre resultatene er.

Nettopp dette har flere registeransatte, blant annet tilknyttet Norsk hjerteinfarktregister, sett nærmere på. I en artikkel som er publisert i et eget temanummer om medisinske kvalitetsregistre i Norsk Epidemiologi, foreslår de en ny måte å måle denne usikkerheten på, kalt "dekningsintervallet".

Denne metoden ser på hvor stor del av befolkningen som er registrert i kvalitetsregisteret i forhold til den totale gruppen som burde ha vært inkludert i registeret. Dekningsintervallet viser hva observert måloppnåelse kunne ha vært dersom alle pasientene var registrert i registeret. Metoden tar ikke hensyn til antall pasienter ved hvert sykehus, men hvor stor andel av pasientene som er registrert i registeret. For å vise hvorfor bruk av konfidensintervall (som ofte brukes for

å måle usikkerhet) kan gi feilaktige konklusjoner når man presenterer kvalitetsindikatorer, bruker artikkelen både simulerte og ekte data fra Norsk hjerteinfarktregister.

Statistiker ved seksjon for medisinske kvalitetsregistre ved St. Olavs hospital, Kari Krizak Halle, håper flere medisinske kvalitetsregistre vil vurdere å ta metoden i bruk på sine resultater.

— Dekningsintervallet viser hva resultatet for hvert sykehus kunne ha vært dersom alle aktuelle pasienter var registrert, og med bruk av dekningsintervall kan registre presentere sine resultater også dersom dekningsgraden er lav, sier Kari Krizak Halle.

[Her kan du lese hele artikkelen.](#)



Statistiker Kari Krizak Halle.  
Foto: Privat

# HELSE- OG KVALITETSREGISTERKONFERANSEN 2023

## TEMA VAR PASIENTENS BESTE

Hvordan kan helse- og kvalitetsregistre bidra til bedre og sikrere pasientbehandling? Det var gjennomgående tema da mer enn 400 deltakere med interesse for helseregistre var samlet på konferanse i Oslo.

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2023 gikk ble arrangert 25. - 26. oktober på Clarion Hotel The Hub i Oslo. På programmet sto varierte og viktige tema som kvinnehelse, mental helse, kunstig intelligens, kvalitetsforbedring og om vi har rett nivå på bruken av helsetjenestene.

Deltakerne fikk blant annet høre hvordan Helsearkivregisteret jobber, om forebygging av selvmord ved hjelp av registerdata og hvordan kvinner og menn skiller seg fra hverandre når det gjelder hoftebrudd og MS.

I tillegg fikk de innspill og tanker fra enkelte pasientgrupper, for eksempel Epilepsiforbundet ved Sissel Karin Haavaag, som ønsker at det opprettes et eget register innen epilepsi.

### **Reell mulighet for å koble data raskere**

Første dag var det paneldebatt om konsekvensene av den nye helseforvaltningen som trer i kraft 1. januar 2024.

Da Regjeringen tidligere i år besluttet å gjennomføre en slik omorganisering, ble det blant annet møtt med skepsis og advarsler om oppsplitting av fagmiljøer. Flere av paneldeltakerne anså derimot at omorganiseringen åpner opp nye muligheter for å tenke nytt om samarbeid. Det åpner også for å løse et vedvarende problem: hvordan en kan få ut data raskere til brukerne og hvordan en kan koble data lettere.

Olav Isak Sjøflot ville blant annet vite om det heretter blir lenger organisatorisk vei til «nye HDIR» for registrene, noe Jan Arild Lyngstad anså som en reell problemstilling. Christine Bergland på sin side mente at registrene ikke skal få lenger vei, og om det i så fall skjer, så har de ikke lykkes godt nok. Giske Ursin påpekte at det var flere uløste spørsmål og problemer som det var nødvendig å tenke klokt rundt framover.

### **AblaNor kåret til beste poster**

I år var det hele 50 poster på utstilling i konferanseområdet.

Prisen for beste poster gikk denne gang til Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (AblaNor) ved Helse Bergen. Posteren viser blant annet at den nasjonale dekningsgraden er høy (93 %) og at tilslutningen (99 %) og påliteligheten er utmerket. Registeret samler inn data fra de sentrene i Norge som utfører elektrofysiologiske undersøkelser og ablasjoner: Oslo universitetssykehus (OUS) og Rikshospitalet i Helse Sør-Øst, Haukeland Universitetssykehus i Helse Vest, St. Olavs Hospital i Helse Midt-Norge og Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) i Helse Nord.





Helse- og kvalitetsregisterkonferansen samler alle som har interesse for helseregisterfeltet i Norge. Konferansen arrangeres annet hvert år, og et samarbeid mellom SKDE, Folkehelseinstituttet (FHI), Helsedirektoratet, Direktoratet for e-helse og Norsk helsearkiv.



I panelet satt Håvard Kolle Riis i Direktoratet for e-helse, Christine Bergland i FHI, Giske Ursin i Kreftregisteret, Jan Arild Lyngstad i Helsedirektoratet og ordstyrer var Olav Isak Sjøflot.



Posterutstillingen var veldig populær - hele 50 postere på utstilling i konferanseområdet.

## HELSE- OG KVALITETSREGISTERKONFERANSEN 2023



Ishita Barua holdt et interessant foredrag om kunstig intelligens i helsesektoren.



Har vi rett nivå på helsetjenestene? Janice Shu og Tove Johansen fra SKDE.



På kvelden var det mingling, middag og underholdning.





Eva Bushmann, generalsekretær i Cerebral Parese-foreningen, avsluttet konferansen med sine inntrykk fra et brukerperspektiv.



God stemning hos arrangørene!  
Her representert ved Stein Kato Lindberg og Line S. Grongstad, begge fra SKDE.



### 3 UTVIKLING 2023

KVALITETSFORBEDRING

DATAKVALITET

NYE REGISTRE NÆR NASJONAL GODKJENNING



# KVALITETSFORBEDRING

Registrenes resultater er en unik kilde til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid da de kan:

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

En rekke små og store forbedringsprosjekter tar utgangspunkt i resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Prosjektene er ofte initiert av fagpersoner i kvalitetsregistrene, i nært samarbeid med de kliniske fagmiljøene. I noen tilfeller er prosjektene initiert av lokale fagmiljø, og gjennomføres i samarbeid med fagpersoner i det aktuelle kvalitetsregisteret. Nasjonalt servicemiljø har siden 2015 årlig lyst ut nasjonale midler til gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter.

For å stimulere til kvalitetsforbedringsarbeid og utvikling av kompetanse på området er det gjennom nasjonale infrastrukturmidler til arbeidet med medisinske kvalitetsregistre øremerket egne midler som skal gå til konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter. Nasjonalt servicemiljø har siden 2015 årlig lyst ut nasjonale midler til gjennomføring av kvalitetsforbedringsprosjekter med bruk av resultater fra medisinske kvalitetsregistre. Totalt har 28 prosjekter fått tildelt midler.

## TRE PROSJEKTER BLE TILDELT MIDLER I 2023

### **Rask behandlingsstart ved multipel sklerose – Tiden Teller 3**

*Søker: Norsk MS-register og biobank*

### **Kvalitetsforbedring av hysteroskopiske inngrep utført i lokalbedøvelse ved Gynekologisk poliklinikk ved Sykehuset i Vestfold**

*Søker: Sykehuset i Vestfold. Registerkilde: Norsk gynekologisk endoskopiregister*

### **Prosjekt Trygg akuttmedisin – Helsefelleskapet Lofoten Vesterålen Salten**

*Søker: Prehospital klinikk, Nordlandssykehuset HF. Registerkilde: Norsk hjerteinfarktregister*

## PROSJEKTER SOM HAR FÅTT MIDLER, OG SOM BLE AVSLUTTET I 2023

### **Prosjektet Reduksjon av andel binyrekriser ved Addisons sykdom. Prosjektet ble gjennomført i regi av Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS).**

Primær binyrebarksvikt er en sjelden sykdom som krever livslang daglig medisinerings med kortisol- og aldosteronpreparater. Bakgrunnen for prosjektet er at norske binyrebarksvikt-pasienter opplever en uønsket høy andel årlige binyrekriser, registrert via ROAS. Hovedmål var å redusere andel årlige binyrekriser. Ved Haukeland Universitetssykehus (HUS), hvor prosjektet primært er gjennomført, var et viktig prosjekttiltak oppstart av lærings- og mestringskurs kortisolskole for pasienter og pårørende. Et viktig mål har også vært å bidra til oppstart av tilsvarende kortisolskoler ved landets øvrige store sykehus. Øvrige prosjekttiltak var rettet mot årlig influensavaksine og registrering av binyrebarksvikt i kjernejournal.

Prosjektperioden varte fra januar 2020 til januar 2023. Til tross for covid-19 pandemien og nedstenging av samfunnet med strenge antallsbegrensninger for lærings- og mestringskurs, deltok vel halvparten av binyrebarksviktpasientene tilhørende HUS på kortisolskole. Tilsvarende kortisolskoler er startet opp ved to andre sykehus, og var ved prosjektavslutning i ferd med å starte opp også ved øvrige store universitetssykehus.

Andel pasienter med influensavaksinasjon og registrering av diagnose i kjernejournal økte i løpet av prosjektperioden. Forekomst av selvrapporterte binyrekriser gikk noe ned i prosjektårene 2020 og 2021, men økte igjen i 2022. Dette kan ha sammenheng med gjenåpning av samfunnet i 2022 og økt smitteeksponering, som disponerer for binyrekriser. Registeret vil fortsette kontinuerlig kvalitetsforbedringsarbeid for å forebygge binyrekriser for denne pasientgruppen, blant annet med kortisolskole som fast tilbud i nær alle helse-regioner, samt kontinuerlig fokus på kvalitetsvariabler med betydning for forebygging av binyrekrise.

### **Prosjektet Ikke-medikamentell behandling ved akutt smerte. Prosjektet ble gjennomført i regi av Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling.**

Det nasjonale kvalitetsforbedringsprosjektet «ikke-medikamentell behandling av akutt smerte» har gått ved alle fire sykehus som registrerte i registeret i 2020; Haukeland Universitetssykehus, Oslo Universitetssykehus, Universitetssykehuset Nord-Norge og St. Olavs Hospital. Prosjektperioden varte fra 31. januar 2022 til 30. juni 2023. Kort oppsummert har man brukt gjennombruddsmetoden for å finne tiltak (bruk av sjekklister og undervisning, begrepsavklaring etc.) for å øke andelen forløp (og minske variasjonen) hvor ikke medikamentelle tiltak blir benyttet.

Andelen forløp hvor ikke-medikamentell behandling er blitt benyttet har økt fra 40 til 58 prosent fra 2020 til 2022 for de fire sykehusene som var med. Og ikke minst ble variasjonen redusert fra 18 til 80 prosent i 2020 til 44–74 prosent i 2022.



### **Prosjektet Økt gjennomføring av 6 minutter gangtest ved Hjertesviktpoliklinikken ble avsluttet i mai 2023. Prosjektet ble gjennomført i regi av Norsk hjertesviktregister.**

Norsk hjertesviktregister fikk innvilget midler til å gjennomførte kvalitetsforbedringsprosjektet «En økning i andel utførte 6 minutter gangtest ved Hjertesviktpoliklinikken» i desember 2021. Hensikten med kvalitetsindikator «Andel utført 6 minutter gangtest totalt for alle besøk» er å sørge for at pasientens fysiske tilstand blir kartlagt på en god måte ved Hjertesviktpoliklinikkene. 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

Hovedmålet med prosjektet var at 70 - 80prosent av pasientene skal utføre 6-minutter gangtest ved både førstebesøk og siste justeringsbesøk på hjertesviktpoliklinikken.

31 sykehus ble invitert til å delta, av de takket seks sykehus ja. Det ble gjennomført et oppstartseminar i mars 2022 der det ble presentert oppdatert forskning på 6 minutter gangtest og kvalitetsforbedringsmetodikk. Hvert sykehus identifiserte ulike årsaker til hvorfor ikke alle pasienter gikk 6 minutter gangtest på Hjertesviktpoliklinikken. Årsaksforholdet ved det enkelte sykehus la grunnlaget for de tiltakene sykehusene satte seg for å prøve å øke andelen pasienter som går 6 minutter gangtest. Tiltakene varierte fra å endre rutiner knyttet til hvor og når gangtesten ble gjennomført og et sykehus fikk økt stillingsandelen ved Hjertesviktpoliklinikken for å øke kapasiteten. For å bedre informasjonen til pasientene ble det utarbeidet en informasjonsposter om hvorfor og hvordan man gjennomfører 6 minutter gangtest. Dette ble innført som et felles tiltak ved alle seks hjertesviktpoliklinikker. Det ble gjennomført en samling i september 2022 for å evaluere tiltak og vurdere effekten av tiltakene som ble iverksatt. Både sykehusene som deltok og de sykehusene som ble invitert men takket nei til å delta fikk tilsendt en rapport med løpende resultater hvert kvartal i prosjektperioden. Prosjektet ble avsluttet i mai 2023, ved avslutning av prosjektet nådde alle deltakende hjertesviktpoliklinikker prosjektets mål, med en moderat (70 %) til høy (80 %) måloppnåelse.

### **Prosjektet Kronisk postoperativ smerte etter inkontinenskirurgi med syntetiske slyngeimplantater - Hvordan sikre tidlig diagnose og behandling? Prosjektet ble gjennomført i regi av Norsk kvinnelig inkontinensregister**

Bruk av slyngeimplantater til behandling av kvinner med urinlekkasje gir lav smerterisiko.

Urinlekkasje ved hoste, nys og trening er et vanlig problem blant kvinner. Den mest effektive operasjonsmetoden innebærer innleggelse av et syntetiske slyngeimplantat. Omkring 1500 kvinner opereres årlig i Norge med metoden. Bruken av slyngeimplantater er stoppet i noen land grunnet mistanke om høy risiko for langvarige smerter. I Norge har vi i liten grad fanget opp langvarige smerter etter disse operasjonene. Fordi andre operasjonsmetoder ikke er like effektive eller gir høyere risiko for andre typer komplikasjoner, har vi fortsatt å bruke slyngeimplantater her i landet.



Vi vet at smerter kan starte mange måneder og til og med år etter en slyngeimplantatoperasjon. Er årsaken til den lave andelen kvinner registrert med langvarige smerter i Norge begrunnet i en for dårlig langtidsoppfølging? Bli kvinnene direkte spurt om de har smerter? Er kvinnene informert godt nok før og etter operasjon slik at de er i stand til å sette nye underlivssmerter i sammenheng med slyngeimplantatet? Oppsøker de lege hvis de får slike smerter?

Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR) har vært i drift siden 1998, og har siden 2013 hatt status som nasjonalt kvalitetsregister med høy dekningsgrad (nær 100 %). Per 2023 rapporterer alle offentlige sykehus og et privat sykehus (39 avdelinger) pasientrapporterte og kliniske data til registeret. NKIR anbefaler både kontroll etter seks til tolv måneder og langtidsoppfølging etter tre år. Dessverre blir treårskontrollen ved mange sykehus nedprioritert grunnet manglende ressurser til kvalitetsarbeid.

### **Vellykket kvalitetsforbedringsprosjekt**

Vi dannet en prosjektgruppe med to til tre representanter fra hvert av de sju deltakersykehusene; AHUS, Betanien, Bodø, Flekkefjord, Kristiansand, Stavanger og Ålesund.

I prosjektet testet vi ut gjennomføring av telefonkontroller via telefonintervju. Vi brukte NKIR spørreskjema og utvidet intervjuet med et smertespørreskjema for de pasientene som refererte vedvarende, langvarige smerter de selv relaterte til slyngeoperasjonen. Pasienter med selvrapporterte smerter ble så innkalt til klinisk undersøkelse for å avklare om smertene syntes å være forårsaket av slyngeimplantatet. Det ble også lagt plan for videre tiltak/behandling. Telefonoppfølging etter 3 år viste seg å gi høy svarprosent, spesielt hvis kvinnen fikk sms på forhånd om at hun ville bli kontaktet. Vi avdekket at bare 0,7 prosent (3 av 416) av pasientene hadde implantat (slynge) relaterte smerter som var behandlingskrevende, mens 1,9 prosent hadde lette smerter uten behov for behandling.

Ut fra erfaringene i prosjektet utarbeidet prosjektgruppen en tekst for pasientinformasjon om langvarige smerter etter slyngeimplantater. Vi vil jobbe for at avdelingene har gode rutiner for å informere om smerter som kan oppstå etter operasjoner med slyngeimplantater og om viktigheten av å søke legehjelp hvis slike smerter oppstår. Vi setter nå i gang med et oppfølgende delprosjekt for å sikre at alle de avdelingene som ikke deltok i prosjektet registrerer pasient rapporterte smerter og tilbyr tilpasset utredning og behandling av kvinner som selv-rapporterer langvarige smerter relatert til operasjonen.

## EKSEMPLER PÅ HVORDAN MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE BRUKES TIL KVALITETSFORBEDRING

Det gjøres mange viktige kvalitetsforbedringstiltak også utover de prosjektene som har fått tildelt midler.

I årsrapporter for 2022 har 44 kvalitetsregistre oppgitt at de hadde identifisert områder med behov for klinisk kvalitetsforbedring. Samtidig oppga 43 registre at det i løpet av året ble startet eller kontinuert kvalitetsforbedringsarbeid. Til sammenligning var det tre prosjekter som ble tildelt midler til kvalitetsforbedringstiltak samme år. Dette viser at resultatene fra de medisinske kvalitetsregistrene brukes aktivt i små og store kvalitetsforbedringsarbeid for å forbedre kvaliteten på pasienttilbudene ved landets sykehus.

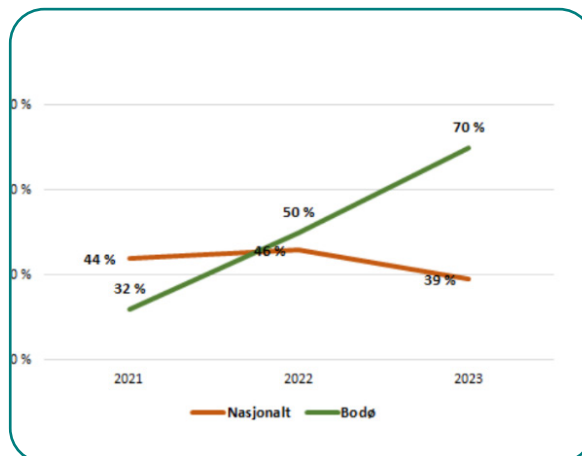
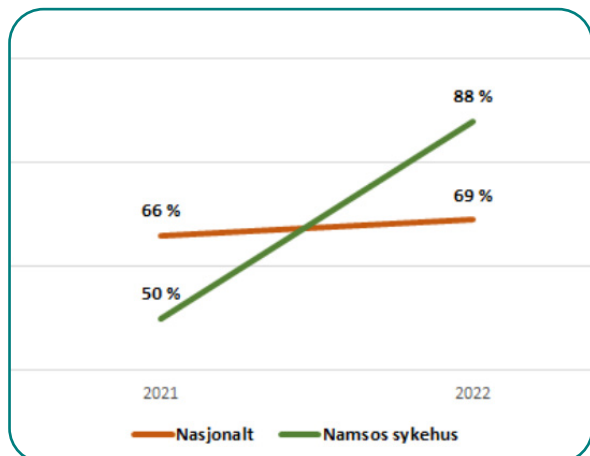
**Vi vil vise noen eksempler på gjennomførte kvalitetsforbedringstiltak gjennomført ved lokale enheter.**

### Norsk hjerneslagsregister

Mange sykehus benytter data fra Norsk hjerneslagregister (NHR) aktivt i lokalt forbedringsarbeid, og her er eksempler på kvalitetsforbedring fra årsrapporten for 2022 og interaktiv rapport for pakkeforløp for hjerneslag:

Namsos sykehus har i 2021–2022 jobbet med forbedring av trombolyseteam med fokus på kvalitetsindikatoren «tid fra innleggelse til trombolyse». Prosedyrer er oppdatert og forenklet, og det er innført lommekort, undervisning av sykepleiere og leger, og forbedring av samarbeid med AMK. Dette har resultert i at andelen som fikk trombolyse innen 40 minutter etter ankomst til sykehuset økte fra 50 prosent i 2021 til 88 prosent i 2022.

Nordlandssykehuset Bodø benytter systematisk rapporter fra Norsk hjerneslagregister (NHR) i sitt forbedringsarbeid. Sykehuset har blant annet hatt økt fokus på etterkontroller, som er ett av målepunktene i pakkeforløp for hjerneslag, som monitoreres gjennom NHR. Slagenheten har innført et standardisert løp for pasientinformasjon og pasientflyt ved utskrivning, for å sikre at pasienter får kontroll på poliklinikk tre måneder etter hjerneslaget. Resultater viser at andelen pasienter som får en slik kontroll har økt fra 32 prosent i 2021 til 70 prosent i 1. tertial 2023.







## EKSEMPLER PÅ HVORDAN MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE BRUKES TIL KVALITETSFORBEDRING

### Norsk hjertesviktregister

Flere sykehus benytter data fra Norsk hjertesviktregister aktivt i lokalt forbedringsarbeid, og her er eksempler på kvalitetsforbedring fra årsrapporten for 2022.

I 2021 kom det nye retningslinjer for medikamentell behandling av pasienter med hjertesvikt og redusert ejeksjonsfraksjon. På bakgrunn av dette har Norsk hjertesviktregister identifisert tre kvalitetsindikatorer knyttet til medikamentell behandling der det var gjennomført klinisk kvalitetsforbedring basert på resultatene fra registeret i Årsrapport 2022 .

- Kvalitetsindikator 4. Andel behandlet med aldosteronantagonist (MRA)
- Kvalitetsindikator 5. Andel behandlet med SGLT2-hemmer
- Kvalitetsindikator 6. Andel behandlet med alle fire medikamenter

Tønsberg sykehus har i 2022 hatt fokus på å implementere ny anbefalt medikamentell behandling for pasienter med redusert ejeksjonsfraksjon ( $EF \leq 40\%$  = HErEF). De har tatt i bruk pedagogiske verktøy (bilder og grafer) ved Hjertesvikt-poliklinikken for å visualisere for pasientene hvor viktig det er at pasientene tar alle de anbefalte medikamentene. I tillegg har de fått økte stillinger på svikt-poliklinikken, slik at de kan følge pasientene tettere under opptappingen og sykepleierne har stor frihet/delegert ansvar fra kardiologene til å styre opptappingen ut fra retningslinjer, tilpasset den enkelte pasient. De har også startet med jevnlig samarbeidsmøter med sykepleiere på hjertesvikt-poliklinikken, kardiolog og nefrolog, slik at oppfølgingen for pasienter med nyresvikt/kardiorenalt syndrom blir ivaretatt på best mulig måte. Dette er god læring for sykepleierne og trykker de i at hjertesviktbehandlingen kan opprettholdes selv om nyrefunksjonsprøver stiger.

Dette har ført til en bedring andel pasienter som får MRA fra 60 % i 2021 til 86 % i 2022. En bedring på andel pasienter som får SGLT2-hemmer fra 73 % i 2021 til 83 % i 2022 og en bedring på andel pasienter som alle fire medikamenter fra 61 % i 2021 til 71 % i 2022.

## Norsk karkirurgisk register

Resultatene for to av enhetene på indikatoren «dødelighet per 30 dager for intakt abdominalt aortaaneurisme etter åpen kirurgi» ble spesielt trukket frem i ekspertgruppens vurdering.

Det er få tilfeller som ligger til grunn for resultatene på indikatoren.

- Sykehuset Østfold HF Kalnes: har hatt et tydelig fokus på dette området i avdelingen i 2021 og 2022, noe som kan ha bidratt til den positive utviklingen for indikatoren. Etter et par år med mindre gode resultater etter elektive aneurismeoperasjoner er det nå alltid to overleger tilstede ved større kareoperasjoner. De har benyttet lokale data fra NORKAR for å kartlegge avdelingens resultater og mulige angrepspunkter for forbedring, og dette har ført til endring av rutiner. Dødelighet per 30 dager for intakt utposning på hovedpulsåren (AAA) etter åpen operasjon var i 2022 på 0 %, en betydelig forbedring sammenlignet med enhetens resultater på 4,3 % i 2021 og 6,3 % i 2020.
- Sykehuset Innlandet HF: har hatt større fokus på god pasientseleksjon til åpen operasjon for intakte abdominale aortaaneurismer i 2022. Dødelighet gikk ned fra 9,5 % i 2021 til 3,7 % i 2022.

Nasjonal kvalitetsindikator «Anbefalt medikamentbehandling etter operasjon for aneurismer»:

- Helse Møre og Romsdal HF Ålesund sjukehus: har hatt fokus på denne kvalitetsindikatoren i ledergruppen basert på resultater fra NORKAR i årsrapport for 2021. Andel pasienter utskrevet med anbefalt medikamentbehandling etter operasjon for aneurismer gikk fra 76 % i 2021 til 93 % i 2022, og dermed fra moderat måloppnåelse i 2021 til høy måloppnåelse i 2022.
- Sykehuset Østfold HF Kalnes: har hatt fokus på denne kvalitetsindikatoren etter at resultater fra NORKAR viste moderat måloppnåelse for 2021. Ansatte på enheten påminner hverandre om anbefalt medikamentbehandling ved utskrivelse. Andelen pasienter utskrevet med anbefalt medikamentbehandling etter operasjon for aneurismer gikk fra 82 % i 2021 til 95 % i 2022, og dermed fra moderat måloppnåelse i 2021 til høy måloppnåelse i 2022.

Nasjonal kvalitetsindikator «Behandlet innen 14 dager etter symptom på carotisstenose»:

- Sørlandet sykehus HF Kristiansand: Har i 2022 monitorert fortløpende «tid til CEA» og brukt resultater fra NORKAR til å sammenligne egen praksis med andre sykehus. Andelen behandlet innen 14 dager etter symptom på carotisstenose i 2022 var 88 % (høy måloppnåelse), en økning fra 75 % og moderat måloppnåelse i 2021.

# 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.

Faggruppen for datakvalitet arbeider for å øke datakvaliteten i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene og har hovedfokus på oppfølging av pågående datakvalitetsprosjekt og utlysning og tildeling av nasjonale datakvalitetsmidler. I tillegg har faggruppen en rådgivende funksjon for det nasjonale servicemiljøet.

Alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene kan søke på midlene som utlyses. Kriteriene er blant annet at prosjektet må omfatte en eller flere av de seks datakvalitetsdimensjonene: relevans, kompletthet (herunder dekningsgrad), korrekthet, reliabilitet, sammenlignbarhet og aktualitet.

## **Et av registrene som har gjennomført et datakvalitetsprosjekt i 2022 er Norsk hjerteinfarktregister (NHIR).**

Registeret ønsket å undersøke reliabilitet og korrekthet for utvalgte variabler i registeret ved sykehus i ulike helseregioner. Syv spesialister i hjertemedisin i registerets fagråd fikk ansvar for at 620 tilfeldig utvalgte pasienter ble registrert på nytt i en monitoreringsdatabase. I alt ble 21 av registerets 80 variabler inkludert i prosjektet.

Resultatene fra prosjektet viste at registeret totalt sett er av god kvalitet og at innholdet i stor grad er korrekt. Enkelte variabler viste dårlig til moderat samsvar mellom registeret og de nye registreringene, og dette var noe av det registeret mistenkte før oppstart av prosjektet. Registeret og fagrådet vil sammen vurdere om enkelte variabeldefinisjoner kan forbedres i etterkant av prosjektet. Resultatene fra prosjektet vil bli publisert i et nasjonalt tidsskrift.

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

## NI PROSJEKTER BLE TILDELTE DATAKVALITETSMIDLER I 2023

### NORSK KVALITETSREGISTER FOR ALVORLIGE PRIMÆRE HODEPINER

Skal beregne dekningsgrad for registeret ved å koble data fra Legemiddelregistret og NPR.

### NORSK NYREREGISTER

Skal gjennomføre en audit ved å besøke et utvalg av de innrapporterende enhetene og kontrollere korrekthet av innrapporterte data.

### NORSK REGISTER FOR GASTROKIRURGI

Skal besøke de tre enhetene som har mest utfordringer med lav dekningsgrad. Registeret skal også undersøke inter-rater reliabilitet ved å sende ut få kasuistikker til mange registrarer.

### ØRE-NESE-HALS HØRSELSREGISTERET FOR BARN

Skal gjennomføre en datainnsamling i to omganger; en hvor registrarer skal velge rett skjematype for ulike kasuistikker, og en påfølgende hvor rett skjema skal fylles ut for de samme kasuistikkene. Analyse av korrekthet og inter-rater reliabilitet skal deretter gjennomføres.

### NORSK HJERTESVIKTREGISTER

Skal gjennomføre en inter-rater reliabilitetstudie med ti kasuistikker og syv tilfeldig valgte registrarer. Studien kompletterer en tilsvarende studie (variabler og utvalg av registrarer) som ble gjennomført i 2019 på det viktigste skjemaet i registeret.

### KVALITETSREGISTER I ALDERSPSYKIATRI

Skal øke dekningsgrad og tilslutningsgrad på avdelingsnivå ved å besøke avdelinger som enten ikke er tilsluttet enda, eller som registrerer lite data.

### NORSK NAKKE OG RYGGREGISTER

Skal gjøre en frafallsanalyse av PROM-data for å vurdere korrektheten. I tillegg skal de gjennomføre en undersøkelse for å finne årsaker til at svar uteblir, samt utarbeide passende tiltak for å øke svarprosenten på PROM.

### NORSK KVALITETS- OG OPPFØLGINGSREGISTER FOR CEREBRAL PARESE

Skal kartlegge årsaker til lav kompletthet for en kvalitetsindikator.

### NASJONALT KVALITETSREGISTER FOR TYKK- OG ENDETARMSKREFT

Skal kartlegge årsaker til lav kompletthet for en kvalitetsindikator.

På [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) ligger lenker til publiserte artikler fra gjennomførte prosjekt, samt annen nyttig informasjon om datakvalitet i registrene.

## NYE REGISTRE NÆR NASJONAL GODKJENNING

Flere registre jobber for å få nasjonal godkjenning som medisinske kvalitetsregistre, en prosess som kan ta mange år. Norsk frakturregister og Blærekreft-registeret er svært nære med å nå målet om godkjenning i 2024.

— Det finnes ikke nasjonale veiledere eller retningslinjer for de fleste frakturer. Det er mange eksempler på ulik behandlingspraksis mellom sykehusene, og kartlegging har vist at valg av behandling for samme fraktur kan variere fra ortoped til ortoped og fra avdeling til avdeling over hele landet.

Det forteller Ane Djuv, registerleder i Norsk Frakturregister og spesialist i ortopedisk kirurgi.

Frakturregisteret har derfor som formål å kvalitetssikre, evaluere og forbedre utredning, behandling, oppfølging og eventuelle komplikasjoner etter behandling av frakturer som utføres ved ortopediske avdelinger i Norge, inkludert konservativ behandling ved skadepoliklinikker.

### På topp i pasientskadeerstatning

God statistikk mangler, men en anslår at norske sykehus behandler om lag 90 000 frakturer hvert år. Det er store kostnader knyttet til behandling og sykefravær. I tillegg ligger ortopedisk behandling på topp i klagesaker til Norsk pasientskadeerstatning (NPE). I 2022 fikk 33 prosent av pasientene medhold i sin klage.

For frakturpasienter vil en nasjonal godkjenning av registeret bety økt pasientsikkerhet på sikt, og bidra til nasjonale veiledere og studier. Registeret vil kunne

innhente data som kan følge hele pasientens forløp fra bruddet/skaden, gjennom utredning og behandling til oppfølging og resultat av behandlingen. Dette inkluderer også pasientens egen rapportering (PROM).

— På denne måten vil registeret kunne avdekke og bidra til å redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet, sier Djuv.

### Mange motbakker i søknadsprosessen

Helse Stavanger har ansvaret for frakturregisteret som ble startet opp i 2004. I 2008 ble det utvidet med konservativ behandling av brudd og luksasjoner (når ledd glir ut av plassen sin). Arbeidet med et nasjonalt frakturregister startet i 2015. Åtte år senere er de snart i mål:

— Det kjennes veldig godt å ha kommet så langt. I går holdt jeg en presentasjon for det interregionale fagdirektørmøtet, og da følte jeg at vi var kommet langt. Men det er mange motbakker i prosessen med å få nasjonal godkjenning. En glemmer det fort når det begynner å løsne, men det krever en god porsjon stahet og tålmodighet for å jobbe mot et sånt mål, forteller Ane Djuv.

Frakturregisteret kommer til å ha et stort volum på data. Det gjør at Djuv også håper å få kommet i gang automatisert datafangst til registeret.



Norsk frakturregister jobber for å få nasjonal godkjenning som medisinsk kvalitetsregister. God statistikk mangler, men en anslår at norske sykehus behandler om lag 90 000 frakturer hvert år. Illustrasjonsfoto: Shutterstock





I Norge oppdages det nær 2000 tilfeller av blærekreft hvert år. Det er den femte hyppigste kreftformen, og i dag er det om lag 16 000 mennesker som lever med denne krefttypen.

— Kreftformen er spesiell fordi den i sin mest alvorlige form er svært dødelig. Samtidig er det mange som får den minst hissigste formen som får tilbakevendende sykdom. Om lag 50 prosent får nye svulster. Derfor er kvaliteten på behandlingen av stor betydning. I tillegg er behandlingen av denne typen kreft en av de dyreste på verdensbasis fordi den krever så mye oppfølging og behov for nye prosedyrer.

Det forteller Erik Skaaheim Haug, leder for handlingsprogramgruppen for Blære- og urotelkreft.

Urotelkreft er betegnelsen på kreft som vokser ut fra cellelaget som finnes i hele urinveiene, men forekommer hyppigst urinblære. Dette er basis for at dette medisinske kvalitetsregisteret omfatter også nyrebekken- og urinleder- og urinrør-kreft.

— For oss vil en nasjonal godkjenning av registeret bety

stabil finansiering. Det er viktig når det blir obligatorisk for alle sykehusene å innrapportere data. Det gir oss også et sikkert datagrunnlag for hele Norge. I dag vet vi lite utenom insidens (forekomst) av sykdommen. Med nasjonal statistikk kan vi måle i hvilken grad sykehusene etterlever de nasjonale retningslinjene for behandling av blærekreft som kom i 2012, og om det er store forskjeller i utredning og behandling sier Haug.

### En lang vandring mot godkjenning

Arbeidet med å få på beina et nasjonalt blærekreftregister beskriver Erik Skaaheim Haug som en lang prosess som har pågått i 10—15 år. Men nå er de endelig på oppløpssida.

— Det oppleves veldig fint å være nær målet, slik at vi snart kan ta fatt på jobben med tall og statistikk. Det blir som å åpne en skattkiste hvor vi får mer innsikt om den blærekreftbehandlingen som foregår i Norge, sier han.

Etter hvert vil de få pasientrapporterte data (PROMS) inn i registeret. Det er Kreftregisteret som vil være ansvarlig for blærekreftregisteret.



Blærekreftregisteret jobber for å få nasjonal godkjenning som medisinsk kvalitetsregister. I Norge oppdages det nær 2000 tilfeller av blærekreft hvert år. Illustrasjonsfoto: Shutterstock



**EN STOR TAKK TIL ALLE SOM HAR JOBBET  
MED MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE I 2023!**







VÅR VISJON **PASIENTENS BESTE**

VÅRT MÅL

**BEDRE OG MER LIKEVERDIGE HELSETJENESTER**



Statusrapporten 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. 1/2024  
ISBN: 978-82-93141-57-0

