



# Nasjonale kvalitetsregistre – status og utfordringer

Anne Høye, leder Registerenheten SKDE

# Disposisjon

Hva er et kvalitetsregister?

Nasjonalt organisering

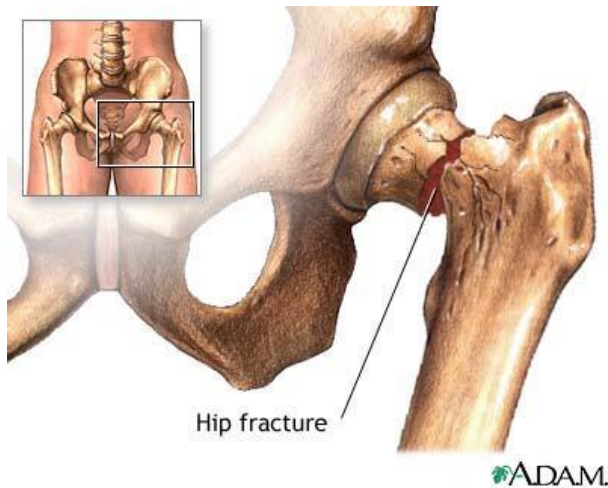
Nasjonalt servicemiljø

Utfordringer



## Fru Hansen:

- 79 år
- Faller i trappen og pådrar seg hoftebrudd
- Hvilken behandling får hun?
- Hvordan går det med henne?



Bergens Sygehus. L. No. 522 Kir. Afd. No. 116 Op. No.

1895

Rekvirent

A. P.

Karsten Christen Oualden

62

Lønsauddkone

Bergen

26-2-95.

7/3 95

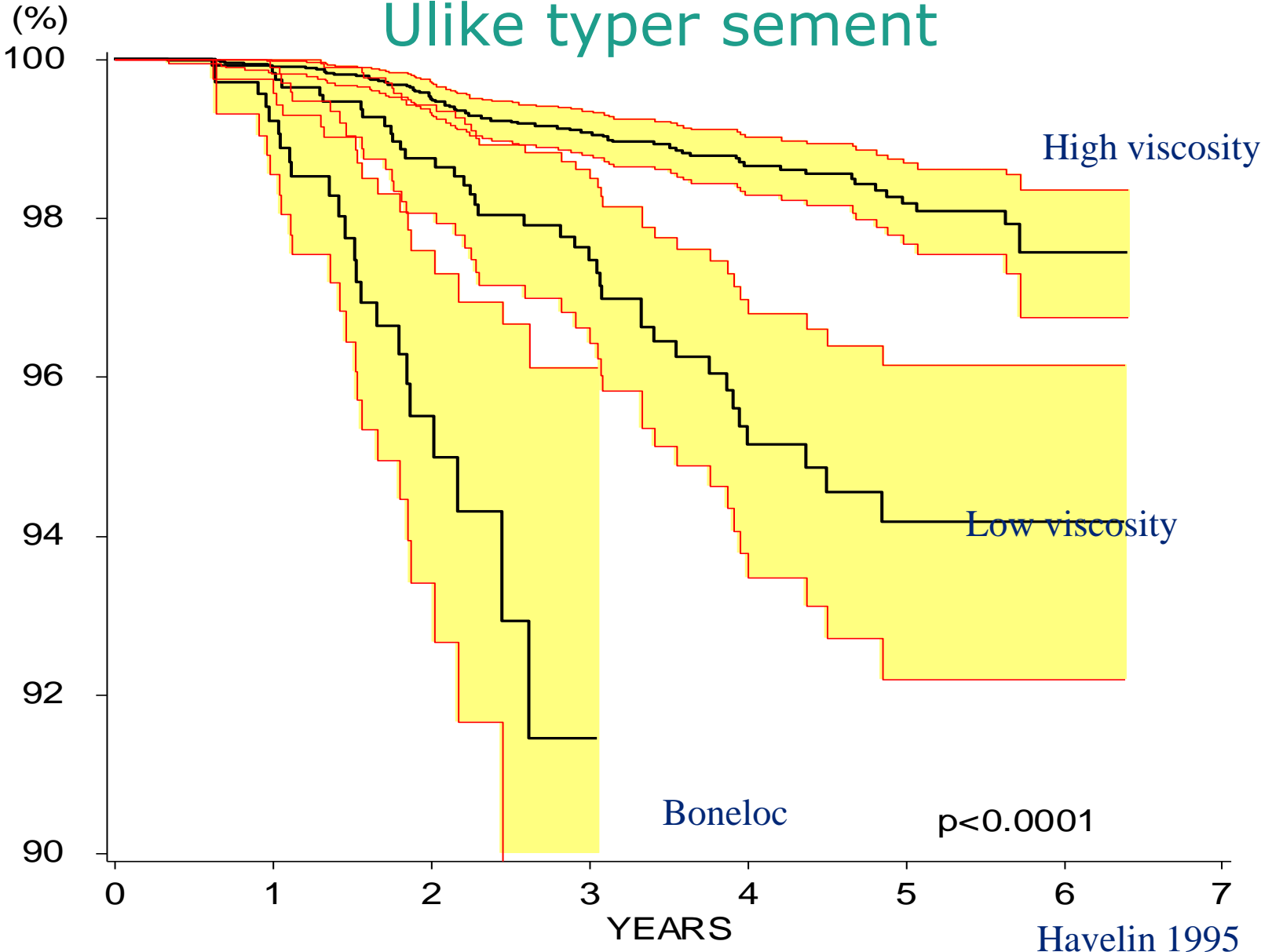
helbr. + bedr. uhelbr. død

12

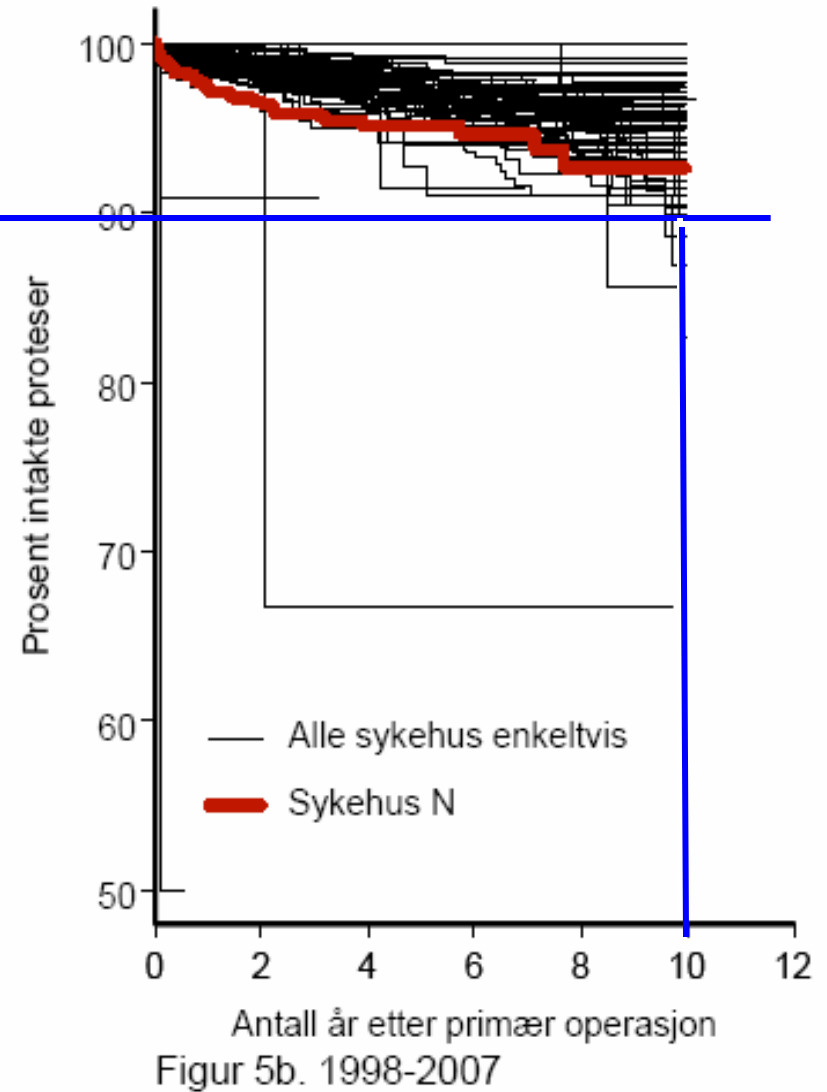
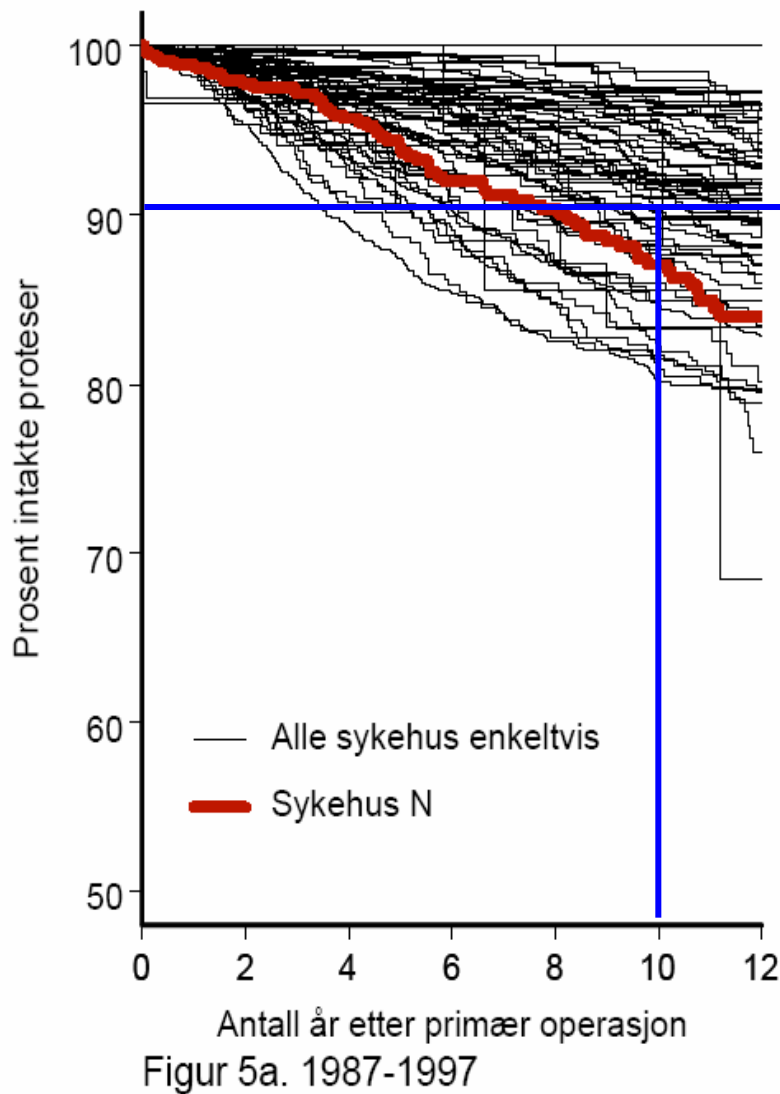
Fractura colli femoris.



# Ulike typer sement



# Sementerte hofteproteser alle sykehus i Norge-sykehusrapport

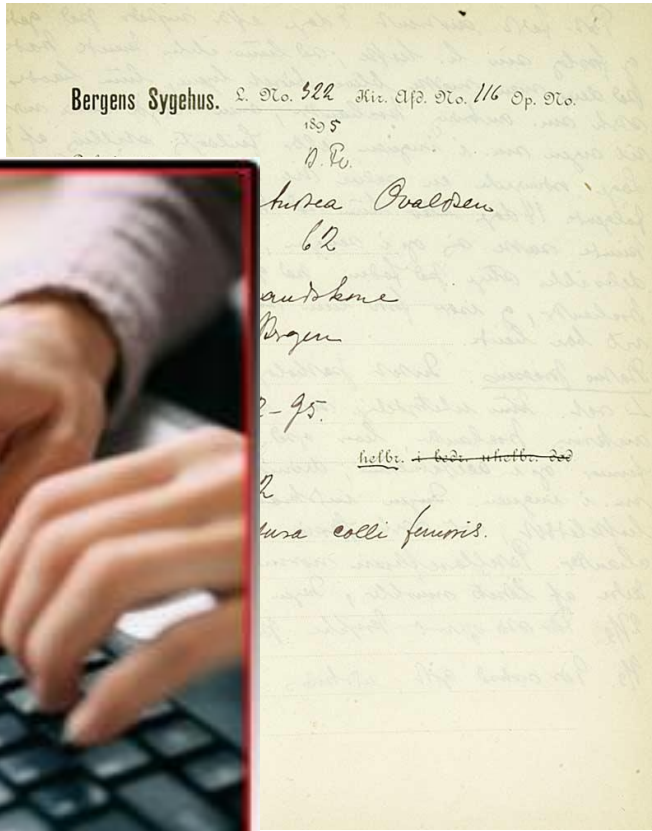
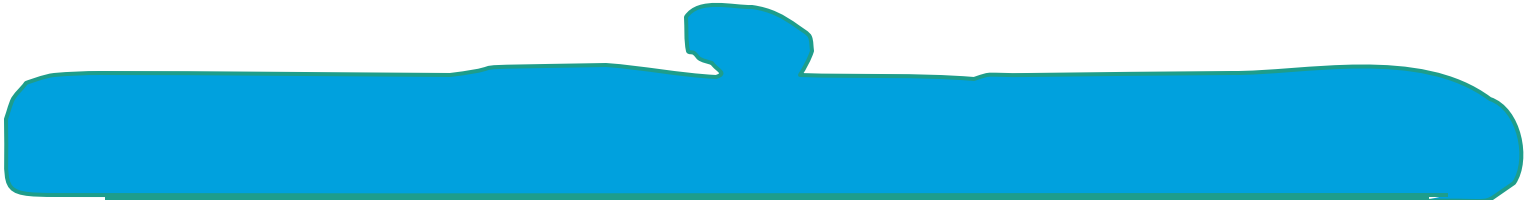




- Hvilken behandling får fru Hansen?
- Hvordan går det med henne etter gitt behandling?

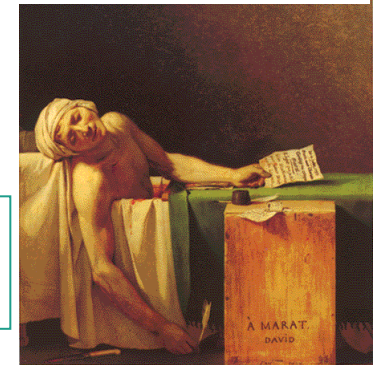


- Hvilken behandling får fru Hansen?
- Hvordan går det med henne etter gitt behandling?





# Hva er et kvalitetsregister?



*Seleksjon:*  
Hvilken pasientgruppe  
inkluderes?

*Tiltak:*  
Hva ble gjort?  
Fulgte vi anbefalingene?

*Resultat:*  
Hvordan gikk det?



**Bergens Sykehus.** C. No. 555 An. 110 No. 114 Op. No. 117  
 0 No.

Rekvisit *Karen Christa Bræddan*  
 62

Billing *Bræddane*  
 Sakstad *Byggen*

Opholdstid  
 Indkom *26-2-75*  
 Udskrevet *13/3* *helt* *helt*

Egg-typer *12*

Diagnose *Fraktur celle forvit*



**Bergens Sykehus.** C. No. 555 An. 110 No. 114 Op. No. 117  
 0 No.

Rekvisit *Karen Christa Bræddan*  
 62

Billing *Bræddane*  
 Sakstad *Byggen*

Opholdstid  
 Indkom *26-2-75*  
 Udskrevet *13/3* *helt* *helt*

Egg-typer *12*

Diagnose *Fraktur celle forvit*



**Bergens Sykehus.** C. No. 555 An. 110 No. 114 Op. No. 117  
 0 No.

Rekvisit *Karen Christa Bræddan*  
 62

Billing *Bræddane*  
 Sakstad *Byggen*

Opholdstid  
 Indkom *26-2-75*  
 Udskrevet *13/3* *helt* *helt*

Egg-typer *12*

Diagnose *Fraktur celle forvit*



**Bergens Sykehus.** C. No. 555 An. 110 No. 114 Op. No. 117  
 0 No.

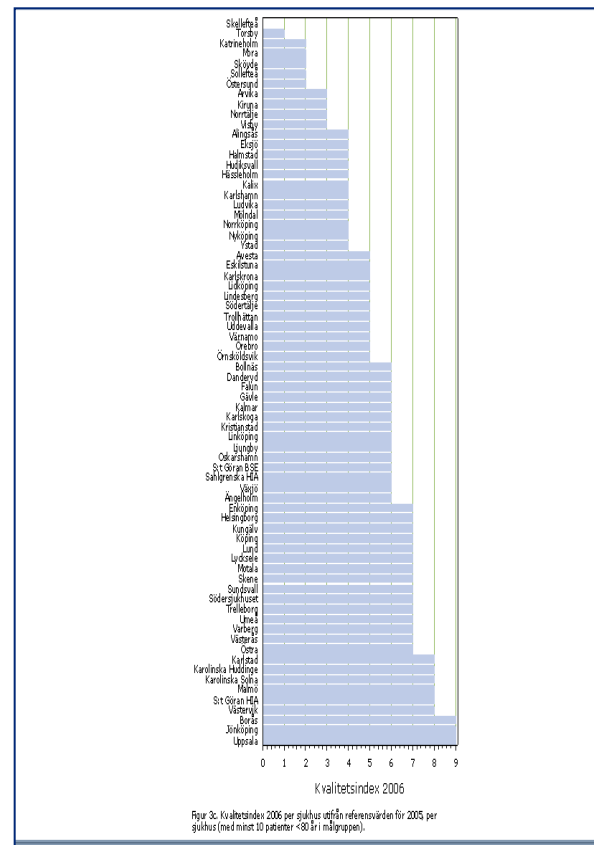
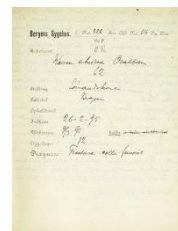
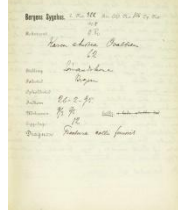
Rekvisit *Karen Christa Bræddan*  
 62

Billing *Bræddane*  
 Sakstad *Byggen*

Opholdstid  
 Indkom *26-2-75*  
 Udskrevet *13/3* *helt* *helt*

Egg-typer *12*

Diagnose *Fraktur celle forvit*



Figur 3c. Kvalitetsindex 2006 per sjukhus utifrån referensvärden för 2005 per sjukhus (med minst 10 patienter <80 år i målgruppen).

# Monitorering i helsetjenesten



## *Pasient*

- Aktuelt helseproblem
- Øvrig helsesituasjon
- Personlige ressurser

## *Struktur*

- Helsevesen
- Helsearbeidere
- Andre ressurser

## *Prosess (aktivitet)*

- Diagnose
- Behandling
- Uheldige hendelser

## *Resultat (Kvalitet)*

- Dødelighet
- Sykelighet
- Komplikasjoner
- Livskvalitet

Donabedian

# Resultat som kvalitetsmål, for eksempel...

- Opplevd smerte, bevegelighet og livskvalitet før og etter operasjon
- Symptomscore før og etter behandling
- Opplevd nytte av behandling, fornøydhet
- 30 dagers dødelighet
- Komplikasjonshyppighet
- Uheldige hendelser/bivirkninger
- Arbeidsførhet etter gitt behandling
- Funksjonsnivå etter endt rehabilitering

- Kvalitetsregistre inneholder både:
  - Struktur mål
  - Prosess mål
  - Kliniske resultatsmål
- Kobling mot sentrale registre (for eksempel Dødsårsaksregisteret og Reseptregisteret) øker muligheten for gode resultatsmål

# Med andre ord...

1. Fungerer helsetjenesten slik vi tror ?
2. Blir folk bedre?
3. Gjør vi det vi tror vi gjør?

# Helse- og omsorgsdepartementets satsning på kvalitetsregistre

## 1. Fra 2009:

32 mill. kroner til kvalitetsregisterarbeid

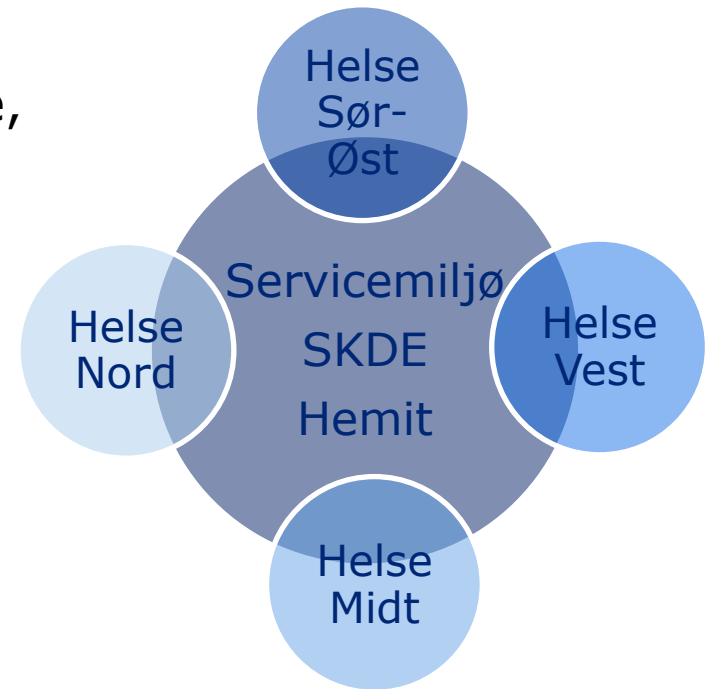
- 1 mill. kroner til Hdir - koordinerende nettverksarbeid
- 11 mill. til Helse Nord RHF ved SKDE - nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
- 5 mill. kroner til Helse Midt- Norge RHF - utvikling av tekniske fellesløsninger
- 15 mill. kroner
  - fordelt mellom de regionale helseforetakene til implementering av felles tekniske løsninger.

## 2. Forprosjekt til Nasjonalt helseregisterprosjekt

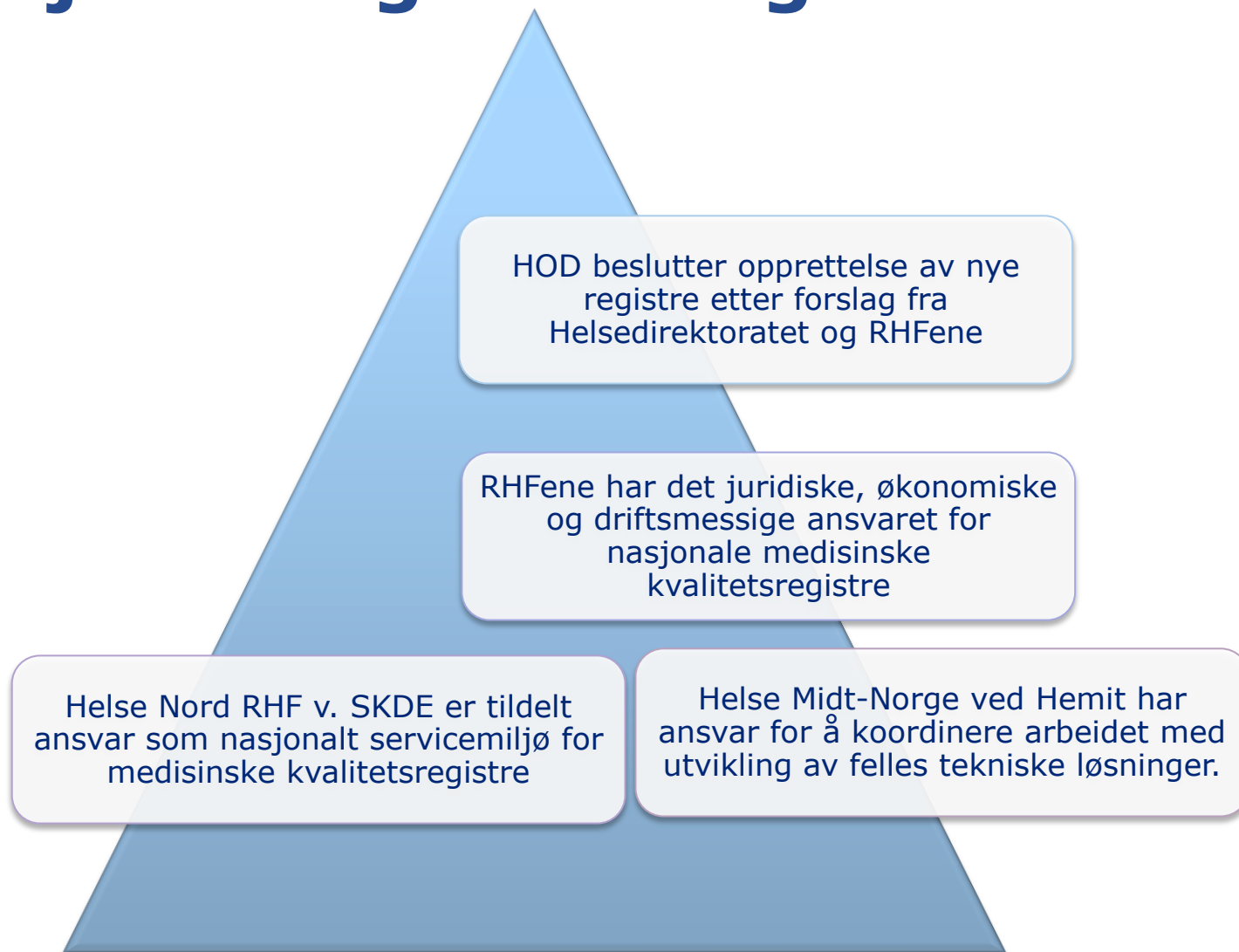


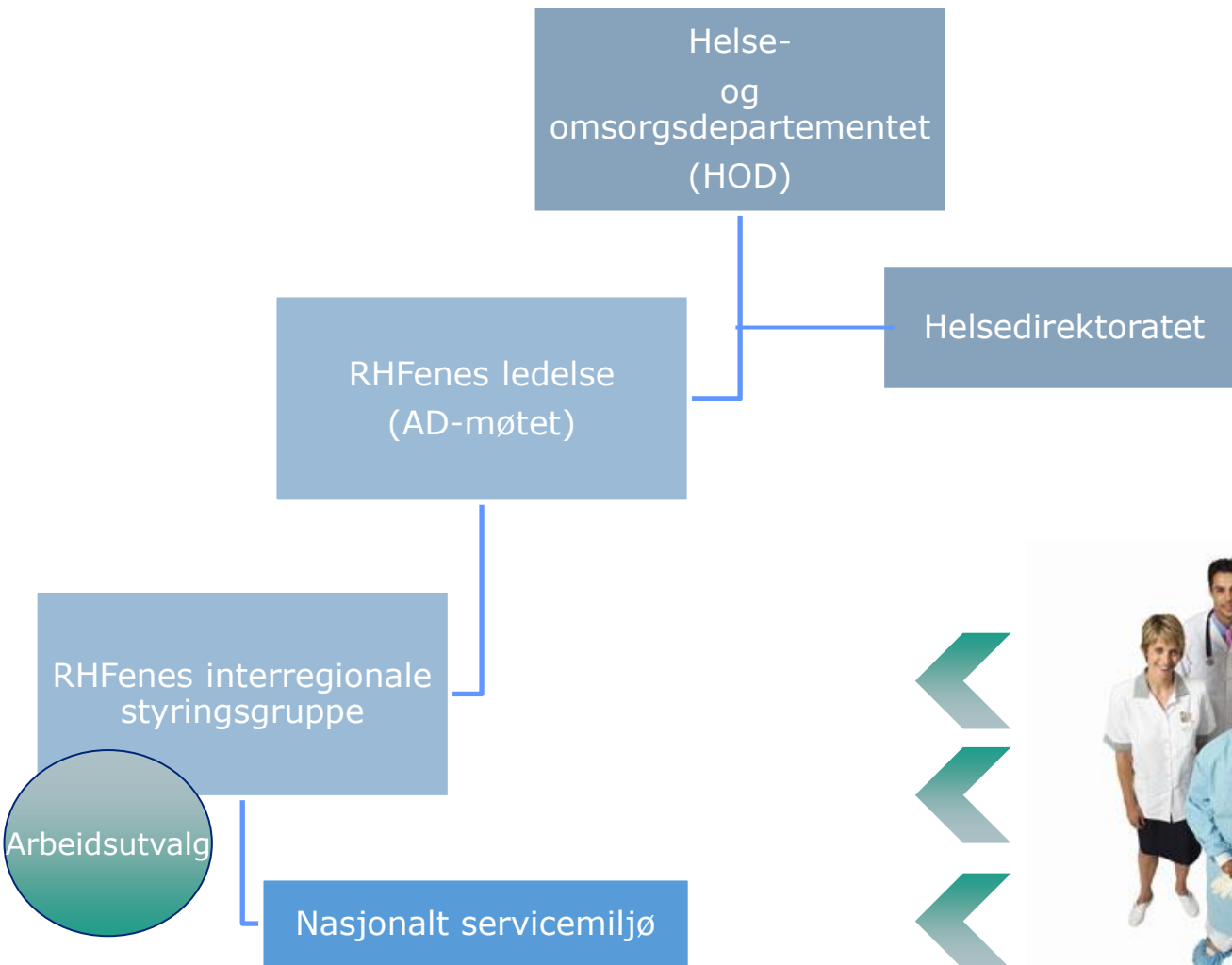
# Det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre

- Består av SKDE, Hemit og "noder" i alle RHF
- Kompetanse på registerutvikling, analyse, rapportering og drift
- Skal yte service overfor:
  - medisinske kvalitetsregistre
  - regionale miljø med ansvar for kvalitetsregistre
- Service bygges rundt to akser:
  - Generell opplæring og kompetanseheving
  - Prosjektarbeid rundt enkeltregistre



# Nasjonalt organisering





# **Nasjonalt kvalitetsregister = Et register som har fått status som nasjonalt kvalitetsregister av HOD**

- Det finnes flere registre med nasjonal dekningsgrad som ikke har merkelappen nasjonale kvalitetsregistre
- Det er ikke alle nasjonale registre som har nasjonal dekningsgrad

# Oversikt nasjonale kvalitetsregistre

## Helse Sør-Øst

- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister
- Cerebralpareseregisteret i Norge
- Nasjonalt traumeregister
- Colorectal cancer (2009)
- Prostatacancer (2009)

## Helse Midt-Norge

- Norsk hjerteinfarktregister
- Norsk slagregister
- Norsk karkirurgisk register (2009)

## Helse Vest

- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk intensivregister
- Leppe-kjeve-ganespalte registeret
- KOLS-registeret
- Leddprotese (2009)
- Hoftebrudd (2009)
- Korsbånd (2009)
- MS (2009)

## Helse Nord

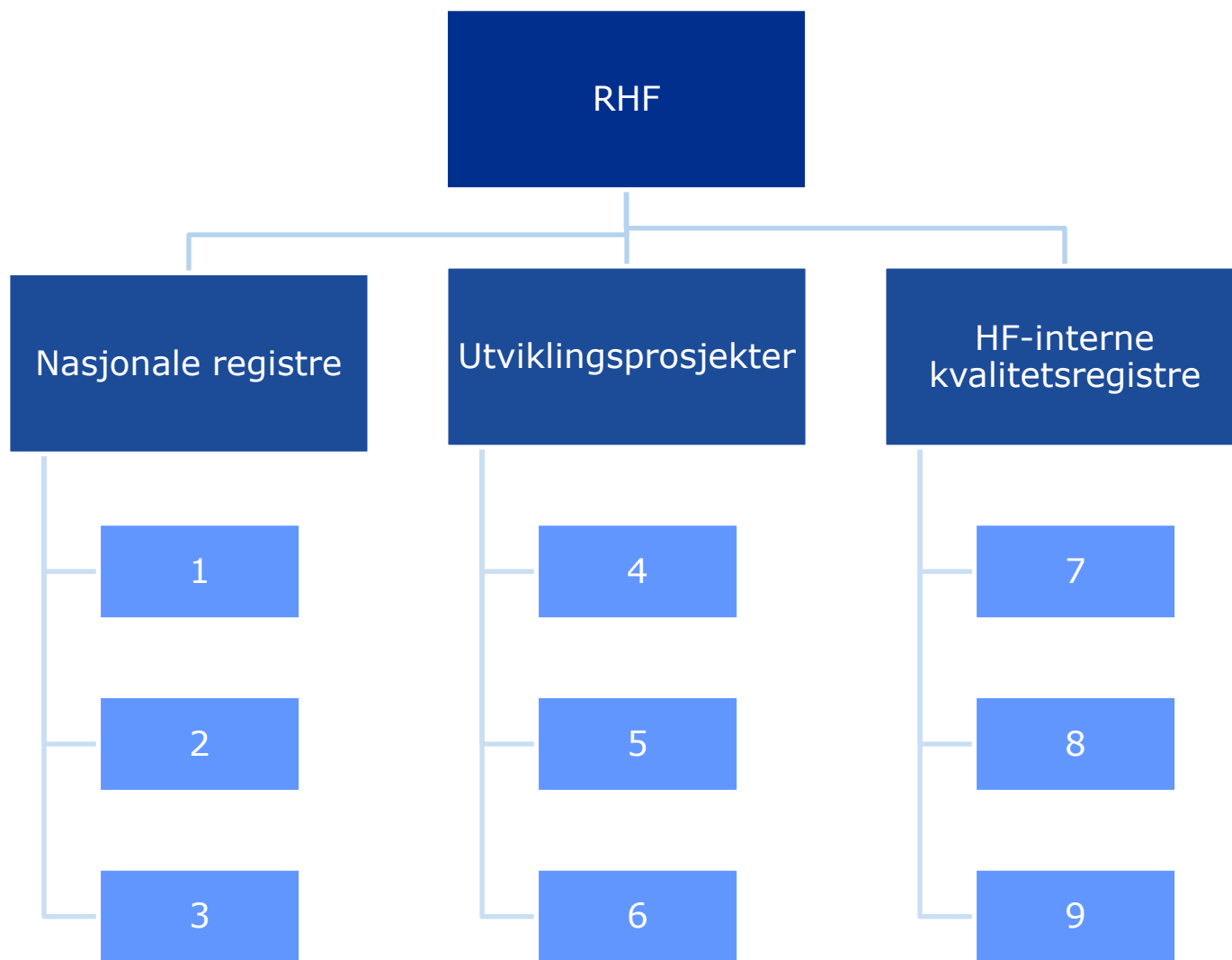
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Det nasjonale registeret for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

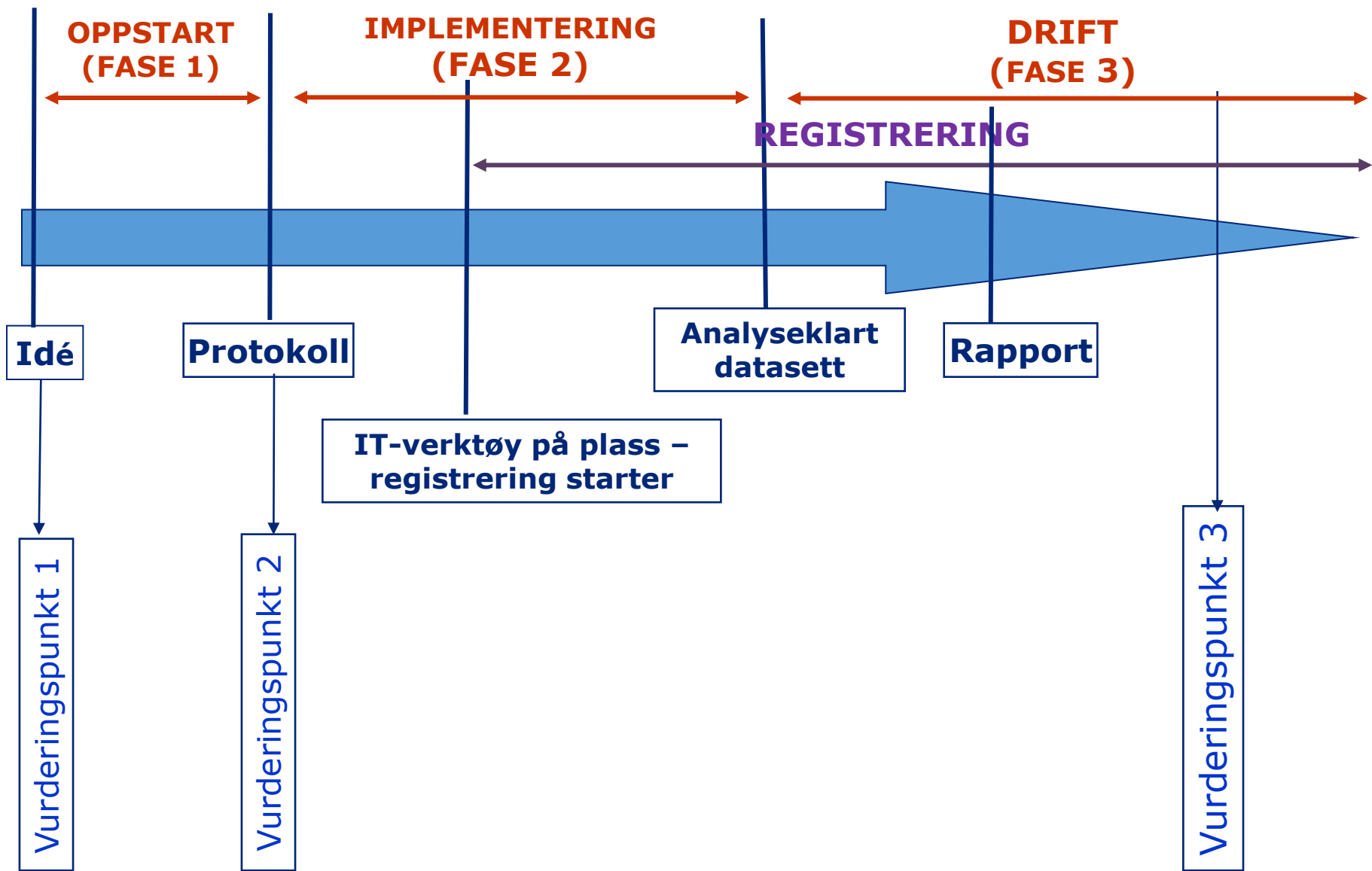
# Typer kvalitetsregistre

Nasjonale registre

Utviklingsprosjekter

Registre i ett eller flere HF

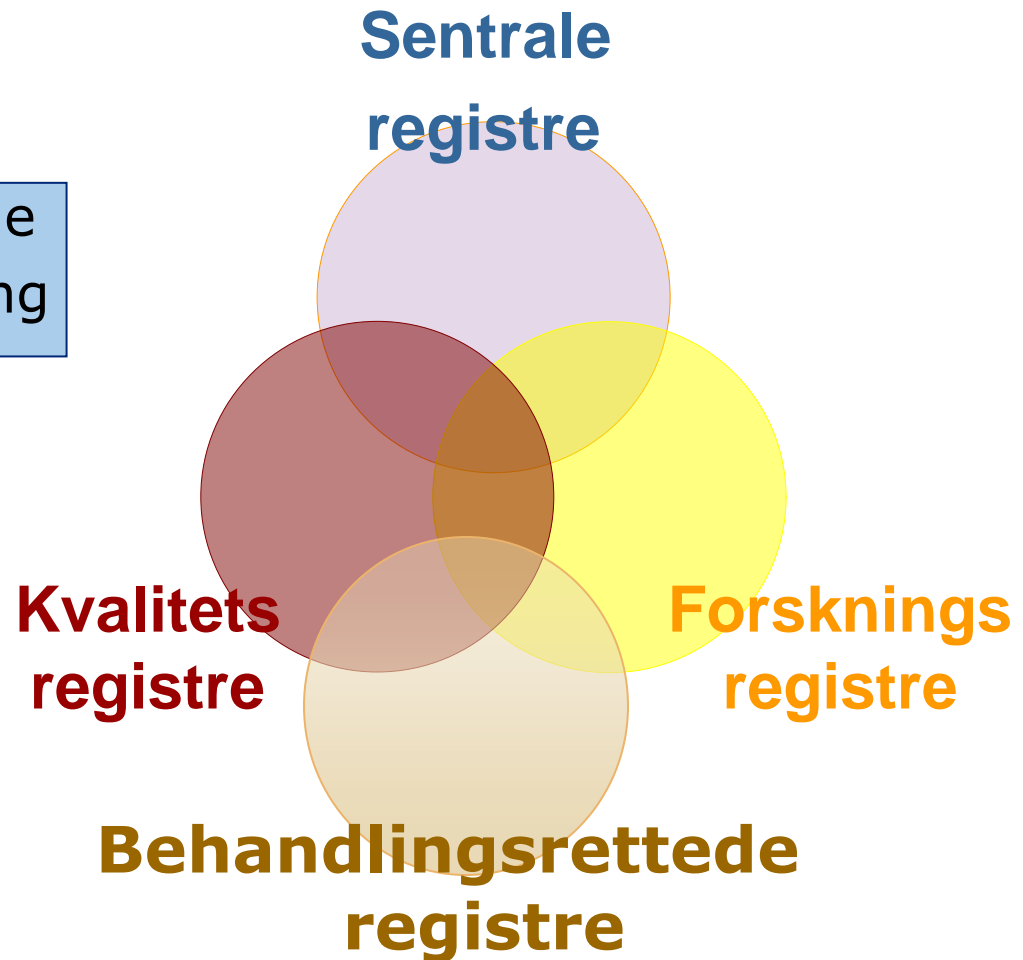






# Typer registre

- I praksis: overlappende
- Juridisk: ulik regulering



## Helseregisterloven – hvilke registre omtales?

- *Behandlingsrettet helseregister (HRL § 6).*
- *Regionale og lokale registre (HRL §7).*
- *Sentrale helseregistre (HRL § 8).*

# Organisering av pasientdata

Pasientdata i et register kan organiseres på to nivåer som har ulikt hjemmelsgrunnlag:

1. HF-internt kvalitetsregister (helsepersonelloven § 26)
2. Regionalt register (helseregisterloven § 7)
  - Én database, regnes som et regionalt forankret register uavhengig av opptaksområde
  - Krever konsesjon fra Datatilsynet
  - Informert samtykke hovedregel
  - Spesielle krav til datasikkerhet

# Faglig forankring



Opplevd ansvar for egne data



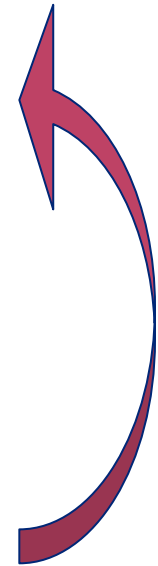
Tillit til analysene



Tolkningsfeil



Datakvalitet



# Drift

- Ingen øremerkede midler
  - Faglig ledelse
  - IKT
    - brukerstøtte
    - tilpasning underveis
    - endringer
  - Kvalitetssikring og kontroll av data
- Felles driftsmiljø planlegges

# Hva trenger et register?

- Tett dialog
- Mye bistand i implementeringsfasen
- Enkel tilgang og funksjonalitet
- Forutsigbarhet og fleksibilitet
  - Felles løsninger der det er hensiktsmessig
  - Mulighet for tilpasninger der det er hensiktsmessig
- Gode rapporteringsløsninger
- Bistand med analyser

# Utfordringer



## Kapasitet

- Mange registre
- Ulik utforming og praksis
- Store, tidkrevende prosjekter



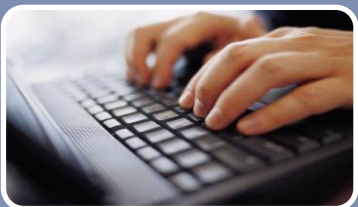
## Jus

Ivaretagelse av personvern  
**og** registrenes formål



## Drift

- Ingen øremerkede midler
  - Personell
  - IKT (brukerstøtte, endringer)
  - Kvalitetssikring



## Bruk av resultater

- Analyser
- Rapportering
- Offentliggjøring

Kvalitetsregistre

Registeretablering

Personvern

Aktuelt

Servicemiljø

Søk



## Kvalitetsregistre

▶ Søk i register

Her finner du informasjon om de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, i tillegg til en kort oppsummering av de sentrale helseregistrene i Norge.



## Registeretablering

Her finner du oversikt over punkter man bør tenke på, og spørsmål man bør stille seg i prosessen før og under etablering av et medisinsk kvalitetsregister. Bruk gjerne dette som en sjekkliste mot målet om et godt medisinsk kvalitetsregister i drift.



## Personvern

Regler for personvern samt lover og forskrifter for kvalitetsregisterfeltet er beskrevet under personvern, i tillegg til informasjon om pasienters rettigheter som registrerte i et norsk helseregister.

## Servicemiljø

Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering i Helse Nord (SKDE) er Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. SKDE samarbeider med Helse Midt-Norge IKT (Hemit) som har ansvar for etablering av felles tekniske løsninger for registre.

Det nasjonale servicemiljøet har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, statistikk, analyse og rapportering og IKT. Målet er at medisinske kvalitetsregistre gjennom dokumentasjon og evaluering av klinisk virksomhet skal bidra til en bedre helsetjeneste for befolkningen.

## Aktuelt

### Giske Ursin ny direktør ved Krefregisteret

[03.09.10] Giske Ursin blir ny direktør for Krefregisteret. Hun tiltrer når Frøydis Langmark går av med pensjon; 4.1.2011. Les mer

### Informasjon om Kvalitetsregisterkonferansen 2010

[31.08.10] Det er nå 253 påmeldte til konferansen. Du kan ennå melde deg på konferansen på [post@skde.no](mailto:post@skde.no), men det er dessverre ikke lenger mulig å melde seg på middag og overnatting. Servicemiljøet forbereder publisering av presentasjoner og reportasjer fra konferansen som vil bli lagt ut under «Aktuelt» hvor det er en egen konferanseknapp øverst til høyre på siden. Kvalitetsregisterkonferansen 2010

### Nyhetsbrev nr. 3-2010

[20.08.10] Nasjonalt servicemiljø har sendt ut sitt tredje nyhetsbrev i 2010. Dersom du ønsker å motta fremtidige nyhetsbrev til din e-post, melder du deg på nede til høyre på forsiden.

Nyhetsbrev Nr. 3 - 2010



## Medieklipp

- Helsesektoren trenger et it-løft
- Ønsker kvalitetsregister
- Vil ikke registreres
- Tidlig pubertat for overvektige
- Kvalitet, verdier og etikk satt på en hard prøve

## Nyhetsbrev

Hold deg oppdatert på siste nytt om medisinske kvalitetsregistre.

Send

 Meld på
  Meld av

Nettstedskart | Hjelp

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre  
v/ SKDE, Postboks 6, 9038 Tromsø

CorePublish publiseringsverktøy

Copyright©2010 SKDE, Tromsø - tlf: 77 75 58 00  
Ansvarlig redaktør: Trine Magnus. Webredaktør: Gøril Nordgård  
E-post: [post@skde.no](mailto:post@skde.no) Design: Rød Tråd





Nasjonalt servicemiljø for  
medisinske kvalitetsregistre

# Håndbok for medisinske kvalitetsregistre

- For bedre helsetjenester

Takk for  
oppmerksomheten!