



Nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Øyvind Hesselberg, seksjonsleder Servicemiljøet i Helse Sør Øst

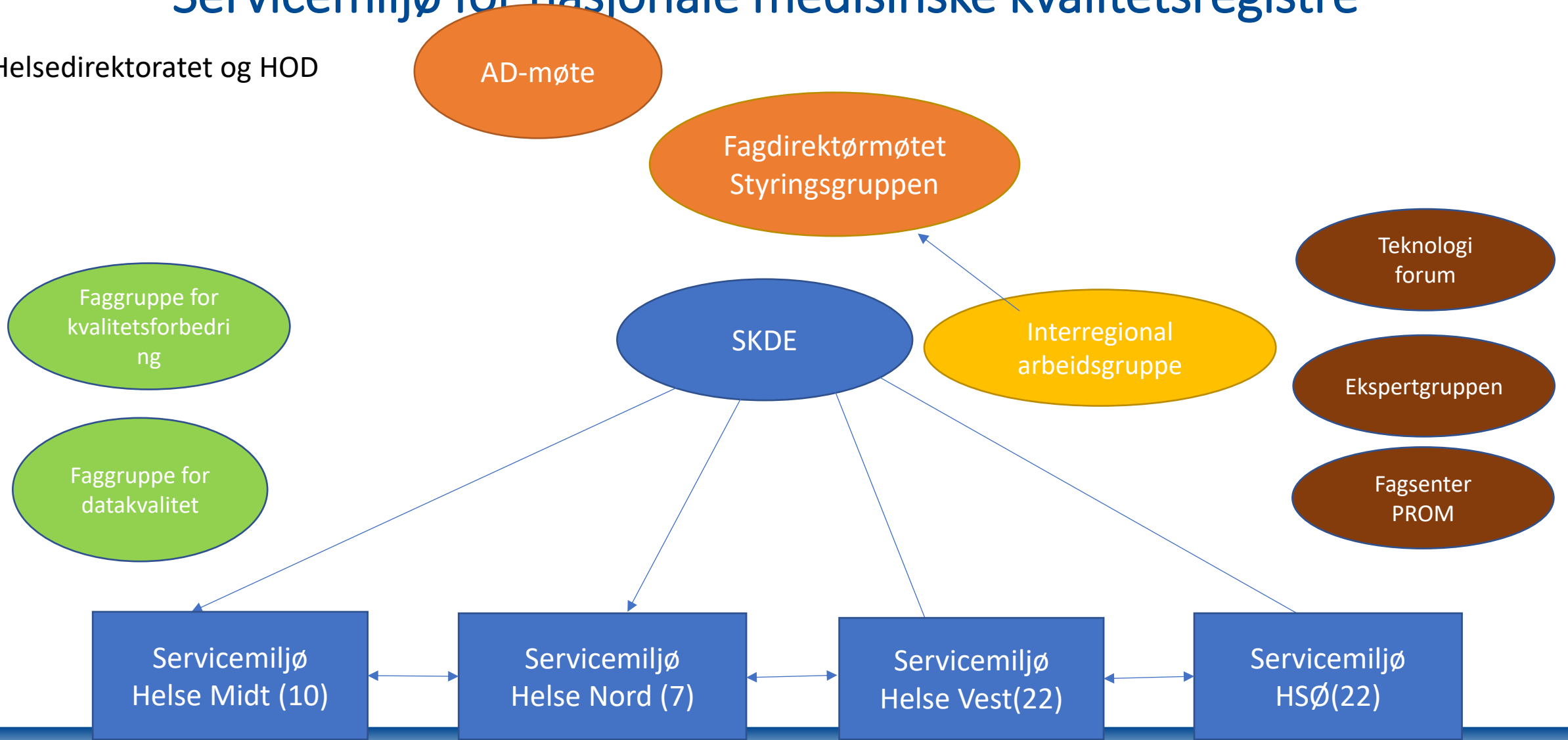
Nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Hovedformålet med de medisinske kvalitetsregistrene er å forbedre pasientbehandlingen og redusere variasjon i helsetilbudet

- Samler informasjon om utredning, behandling og resultater for pasienter i bestemte sykdomsgrupper.
- Gir informasjon til pasienter, pårørende og myndigheter om behandlingens kvalitet og ulikheter.
- Skaper grunnlag for kvalitetsforbedring og forskning.

Service miljø for nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Helsedirektoratet og HOD



Service miljøet i HSØ

- 1 årsverk – IKT
- 1 årsverk – Kvalitetsforbedring
- 2 årsverk – Analyse og rapportering
- 1 årsverk - ledelse og samordning
- Forankring i OUS Forskningsstøtte



Nasjonale med status
Tilgjengeliggjøre resultater (inkludert pasientrapporterte utfallsmål)
Krav til detaljert årsrapport og datakvalitet
Dokumentere bruk av resultater til kvalitetsforbedringsarbeid
Brukes til å måle etterlevelse av nasjonale retningslinjer hvis finnes for fagområde/pas.gruppa
Standardiserte ikt-løsninger
Årlig evaluering - stadieinndeling
Tilskudd (øremerket+ søkbare midler)

Nøkkeltall:

Kvalitetsforbedringarbeid: 47 av 61 registre kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedringsarbeid igangsatt i løpet av de siste tre år.

Datautlevering: I 2023 ble det rapportert om totalt **227 datautleveringer** til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak

Vitenskapelige artikler: I 2023 oppga registrene at det totalt ble publisert **457 vitenskapelige artikler** basert på data fra medisinske kvalitetsregistre.

Pasientrapporterte data: I 2023 publiserte **46 av 61 kvalitetsregistre** resultater for pasientrapporterte data.

Etablering av nye nasjonale kvalitetsregistre

RAPPORT

Plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre

OVERORDNEDE PRIORITERINGER 2018

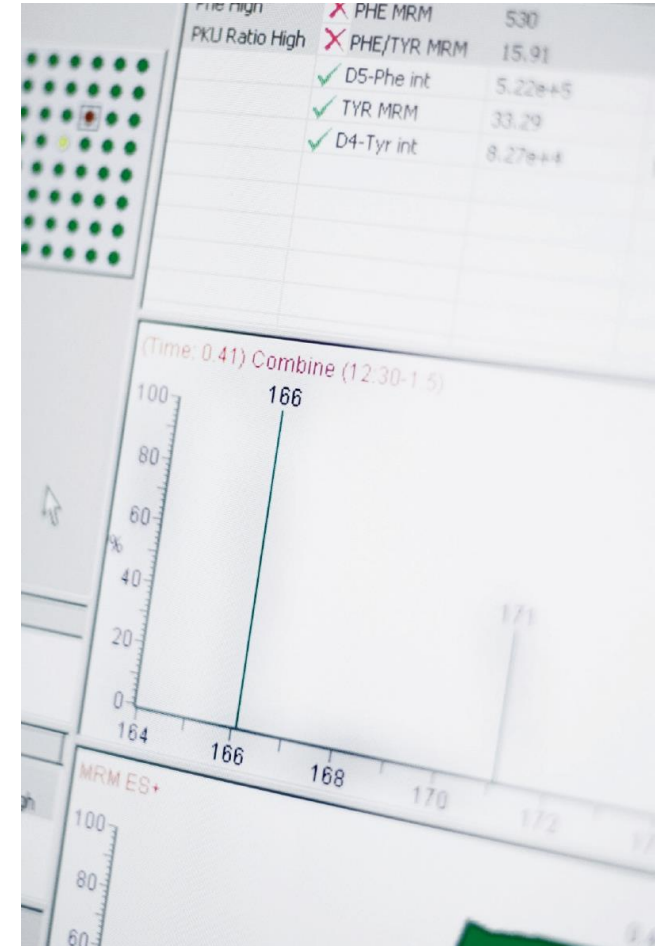
- 1) Rusbehandling
- 2) Psykisk helsevern
- 3) Utvalgte fagområder innen somatikk

Kriterier

- Manglende faglig konsensus om diagnostikk og behandling
- Kjent praksisvariasjon
- Om det er mulig å etablere indikatorer for god kvalitet
- Stort prognosetap for pasientgruppen
- Ressurskrevende pasientgruppe

Hvordan etableres registre med nasjonal status? Forenklet...

1. Forankring (HF/RHF/fagmiljø)
2. Finansiering - må ha RHF som garanterer finansiering
3. Vurderes og anbefales av ekspertgruppe.
4. Anbefales av fagdirektørgruppe
5. Godkjennes ADmøte og Hdir



Hvordan få tak i data fra de nasjonale kvalitetsregistrene?

- Tradisjonell prosedyre – søknad sendes til registerets fagråd – gjør vurderinger og evt utleveringer i samsvar med formelle krav (PVO/REK)
- Helsedata.no skal være søknadsportal - kapasitetsutfordringer – jobbes med å løse
- Helsedata oppgir at behandlingstiden er 5-12 måneder



Helsedata.no

Finn helsedata



Datakilder

Informasjon om ulike datakilder, som sentrale helseregistre, medisinske kvalitetsregistre, helseundersøkelser, biobanker og sosioøkonomiske data.

Utforsk datakilder



Åpne data

Statistikkbanker med helseinformasjon og andre kilder til helseopplysninger som er åpent tilgjengelig.

Se åpne data



Variabler

Få oversikt over variabler og lag variabelliste. Variabeloversikten viser deg hvilke variabler du kan søke om fra nasjonale helseregistre som NPR, MFR, KPR, DÅR osv.

Utforsk variabler

Helsedata.no – tilgjengeliggjør datakilder



[Nullstill alle filtre](#)

Type datakilde 

Datakilder 

- ☐ > Barnediabetesregisteret (444)
- ☐ > Bivirkningsregisteret (23)
- ☐ > Dødsårsaksregisteret (64)
- ☐ > Forsvarets helseregister (8)
- ☐ > Helsearkivregisteret (15)
- ☐ > Hjerte- og karregisteret (61)
- ☐ > Hodepineregisteret (192)



Begrens utvalget av variabler med filtrene

Filtrene forklares her når du velger dem.

Utforsk variabler (330 treff)

 [Logg inn for å lagre variablene](#)  Last ned utvalg  Vis kolonner 

Variabel 	Datakilde 	Datasamling
> PasientFnr	Norsk hjertestansregis...	Behandlings
▼ PasientFnr	Norsk hjertestansregi...	Inhospital hj

PasientFnr

Beskrivelse
Fødselsnummer til pasienten.

Periode med tilgjengelig c
01.01.2016 - 01.08.2023

Datakilde
[Norsk hjertestansregister](#)

Metadata på helsedata.no

Antatt årsak til hjertestans

Beskrivelse

Antatt årsak til hjertestans

Periode med tilgjengelig data

01.01.2017 - 01.08.2023

Datakilde

[Norsk hjertestansregister](#) > [Prehospital hjertestans](#)

Kommentar

Gyldig fra 2014

Variabelgruppe

Hendelsesdata

Data

Detaljer

Verdier

Kategorier

0

Antatt kardial

1

Respirasjonssvikt

Behandlingsenheter ⓘ Opptaksområder ⓘ

[Tilbakestill filter](#)

Nasjonalt 2023

+ Behandlingsenheter

+ Fagområder

+ År

+ Måloppnåelse

+ Datakvalitet

Kvalitetsindikator for 2023

Norsk hjerneslagregister

Andel innlagt i slagenhet innen 3 timer etter innleggelse

Indikatoren ble endret fra 2023. Resultater til og med 2022 viser andel direkte innlagt i slagenhet. Fra 2023 er direkte innlagt i slagenhet innen 3 timer. Slagenhetsbehandling er av stor betydning for behandlingsresultatet, og nasjonale retningslinjer anbefaler direkte innleggelse i slagenhet ved akutt hjerneslag.

ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 90 %

Andel behandlet i slagenhet

Nasjonal indikator basert på Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Slagenhetsbehandling er av stor betydning for behandlingsresultatet, og nasjonale retningslinjer anbefaler at alle pasienter med hjerneslag bør behandles i slagenhet.

ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 90 %

Andel behandlet med trombolyse

Trombolyse er en effektiv behandling for mange pasienter med tydelige symptomer pga. hjerneinfarkt, hvis behandlingen kan startes raskt etter debut av symptomene

ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 20 %

Sykehusprofil

Her vises alle kvalitetsindikatorer fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre i form av sykehusprofiler

OUS HF



Oslo universitetssykehus HF

[NETTSIDE](#) ➔

Tilknyttede behandlingssteder

 AKER

 RADIUMHOSPITALET

 RIKSHOSPITALET

 ULLEVÅL

 OPP ET NIVÅ

[Vis kvalitetsindikatorer](#)[Vis datakvalitet](#)

Her vises alle kvalitetsindikatorer fra OUS HF fordelt på fagområder. Hver indikator er vist som et symbol for høy, middels eller lav måloppnåelse.

Fagområde	Resultat
☒ Hjerne- og karsykdommer	
☒ Kreft	
☒ Luftveier	
☒ Diabetes	
☒ Nervesystemet	
☒ Muskel og skjelett	
☒ Mage og tarm	
☒ Gynekologi	

Utvikling over tid

Vis andel

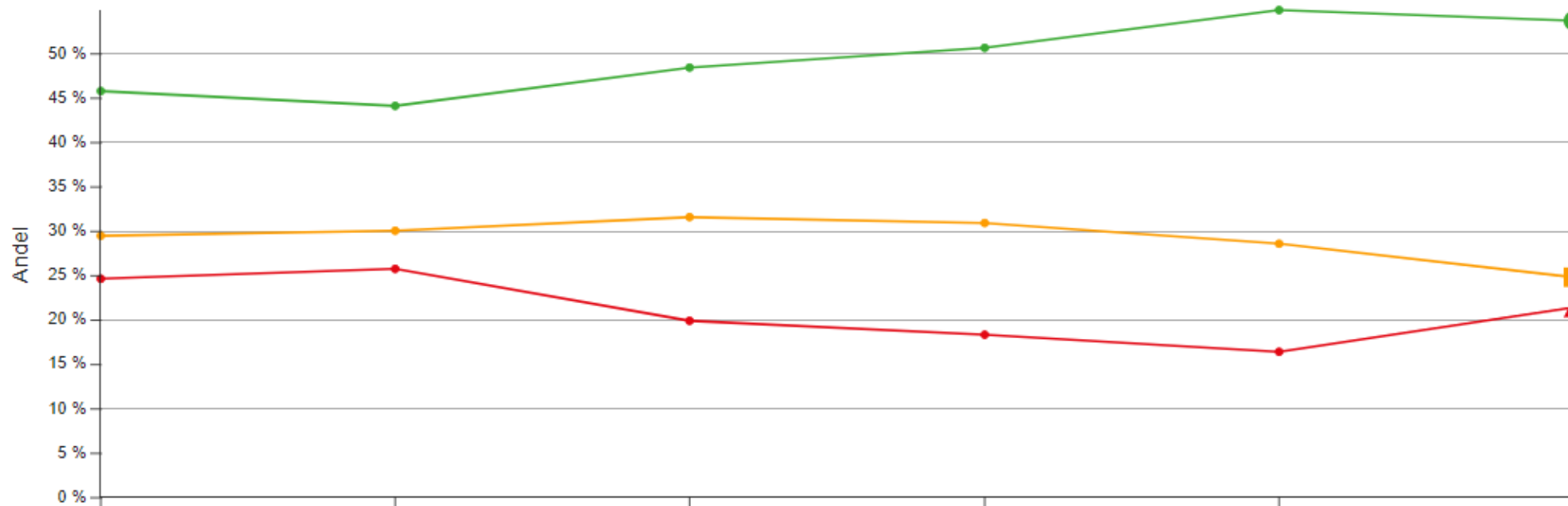
Vis Antall

● Høy måloppnåelse

■ Moderat måloppnåelse

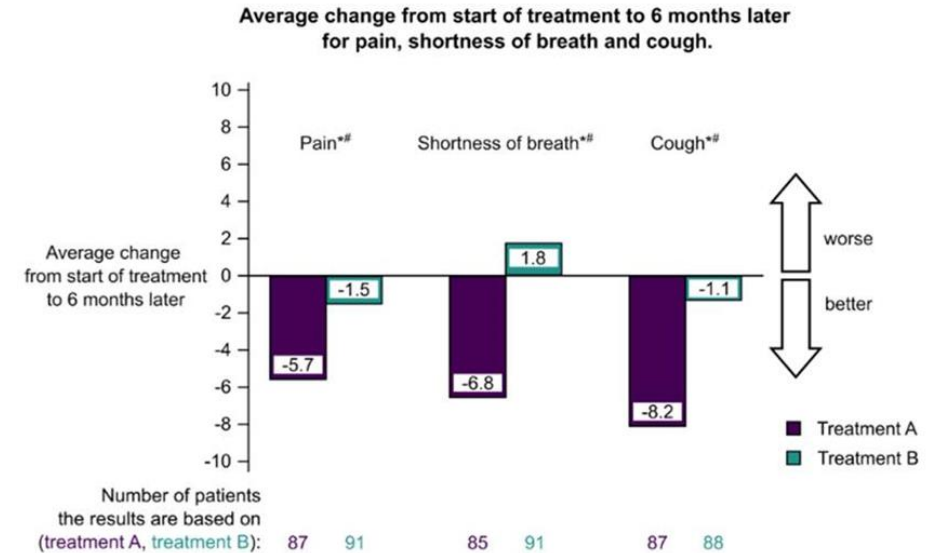
▲ Lav måloppnåelse

Grafen gir en oversikt over kvalitetsindikatorer fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene for Oslo universitetssykehus HF. Her vises andel eller antall av kvalitetsindikatorer som har hatt høy, middels eller lav måloppnåelse de siste årene.



PROM og PREM

- Det ble for ca. 10 år siden laget en strategi for innrapportering av pasientrapporterte data til de nasjonale registrene
- De fleste registrene fangster PROM i egne løsninger
- Nyttig , men gir noen utfordringer – krevende samordning for alle aktører



Take home message:

From the start of treatment to 6 months later, patients who received treatment A reported on average more improvement in pain, shortness of breath and cough compared to patients who received treatment B.

Figure 1. Average change from start of treatment in pain, dyspnea and cough to month 6.

Pain was measured with the EORTC QLQ-C30; dyspnea and cough were measured with the EORTC QLQ-LC13. Patients' answers received a score between 0 (no pain/shortness of breath/cough) and 100 (very severe pain/shortness of breath/cough).

EORTC QLQ-C30 = European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Cancer 30 items (questions). EORTC QLQ-LC13 = European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Lung Cancer 13 items (questions).

** The difference in the average change between treatment A and treatment B is statistically significant and meaningful. This means that the difference cannot be explained by chance alone and is deemed relevant.

Hva arbeider vi med? Smidigere dataflyt og fangst – automatisering – iterative og brukersentrert

- Barnediabetesjournal (strukturert journal – API mm)
- Gastronet (strukturert journal- API mm)
- NORHIV – strukturert journal (POC)
- Traume – overføring via API fra lokal OUS (Medinsight) til nasjonalt register
- Utnytte regional dataanalyseplattform (RDAP)
- Datadeling – NORKOG og KVALAP

Automatisert datafangst - hovedutfordringer

- Regionene har egne prioriteringer og løsninger som kan være i motstrid med nasjonale føringer
- Leverandører har ulike prioriteringer – gjelder også de regionale ikt foretakene
- Finansieringsmodellen blir kompleks
- Kan være uenighet i de kliniske fagmiljøene om de ulike løsningene

OPPSUMMERT

- Hovedformålet med de medisinske kvalitetsregistrene er å forbedre pasientbehandlingen og redusere variasjon i helsetilbudet
- Etablering av nye nasjonale kvalitetsregistre er både tid og ressurskrevende
- Helsedata.no (eies av FHI) skal være portal for søknader om utlevering
- Jobbes med å forbedre rutiner for utlevering og saksbehandling
- Kvalitetsregistre.no er portal for kvalitetsindikatorene mm
- Det kommer forbedringer av datafangst og dataflyt – prosessene er ofte iterative og brukersentrert