

Medisinske kvalitetsregistre i Norge

Eva Stensland¹ og Philip Skau²

1) Fag- og forskningssjef SKDE

2) Leder av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre SKDE

korrespondanse: eva.stensland@helse-nord.no

This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution Licence, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

HVA ER ET MEDISINSK KVALITETSREGISTER?

Et medisinsk kvalitetsregister er et helseregister der det samles inn strukturerte data for alle pasienter innen en definert pasientgruppe gjennom et sykdomsforløp. Fordi det samles inn samme type informasjon om alle pasienter vil det være mulig å sammenstille data slik at resultater kan sammenlignes på tvers av enheter.

Hovedformålet med de medisinske kvalitetsregistrene er å bidra til bedre kvalitet i pasientbehandlingen og å redusere uberettiget variasjon i helsetilbud og behandlingskvalitet. Kvalitetsregistre er også en viktig datakilde til forskning for å generere ny kunnskap om effekt av behandling og behandlingskvalitet.

Begrepet nasjonale medisinske kvalitetsregistre brukes om medisinske kvalitetsregistre som har fått nasjonal godkjenning av Helsedirektoratet. Med en nasjonal godkjenning medfølger finansiering av drift, men også en del krav, blant annet knyttet til formidling av resultater og bruk av data til forskning og kvalitetsforbedring. Ifølge *Forskrift om medisinske kvalitetsregistre* har virksomheter og helsepersonell plikt til å melde inn relevante og nødvendig helseopplysninger til medisinske kvalitetsregistre som har nasjonal status.

Det finnes i dag 59 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge (Tabell 1). I tillegg er det flere hundre større og mindre lokale medisinske kvalitetsregistre som samler data på ett eller flere sykehus.

Medisinske kvalitetsregistre utvikles av dedikerte fagpersoner som kjenner den aktuelle pasientgruppen godt. Fagpersoner fra alle helseregioner deltar i arbeidet med etablering av registrene. Dette sørger for god forankring av kvalitetsregistrene, slik at informasjonen som samles inn er klinisk relevant og kan brukes i arbeidet med å analysere og forbedre behandlingskvalitet for pasientgruppen.

Alle nasjonale kvalitetsregistre har et fagråd bestående av fagpersoner innen det relevante fagområdet fra alle helseregioner, 1-2 pasient- og brukerrepresentanter og eventuelt også representant fra relevant spesialistforening. Fagrådet har som hovedoppgave å sørge for faglig utvikling av registeret.

HISTORIKK

I år 2000 ga Helsetilsynet gjennom sin tilsynsmelding en anbefaling om å etablere kvalitetsregistre for å styrke kvaliteten på helsetjenesten. Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) ga i 2004 de regionale helseforetakene (RHFene) i oppdrag å opprette ett kvalitetsregister i

hver helseregion. Sluttrapport fra Helsedirektoratets kvalitetsregisterprosjekt i 2006, Nasjonal helseplan i 2007 og RHF-rapporten «Nasjonale medisinske kvalitetsregistre – forutsetninger og løsninger» i 2008 var sentrale dokumenter for HODs beslutning i 2009 om å styrke kvalitetsregisterfeltet. Kvalitetsregistre ble definert som viktige verktøy for fagmiljø for å drive kontinuerlig kvalitetsforbedring og forskning. På det tidspunkt var 12 nasjonale kvalitetsregistre etablert eller under etablering.

Det ble i statsbudsjettet for 2009 avsatt øremerkede midler til arbeidet med medisinske kvalitetsregistre, med målsetning om god utnyttelse av data i kvalitetsregistre samt å sikre drift gjennom samordning og felles infrastruktur. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), Helse Nord ble etablert som et operativt kompetansemiljø for å understøtte etablering og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i de fire regionale helseforetakene.

For å sikre felles styring og utvikling av arbeidet med medisinske kvalitetsregistre, ble det opprettet en Interregional styringsgruppe med representasjon fra fagdirektørene og en faglig representant fra hvert regionalt helseforetak. Videre var Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet observatører i styringsgruppen. I 2019 ble det gjort en justering av styringsmodellen for å sikre tilstrekkelig forankring i styringslinja i de regionale helseforetakene.

I 2019 trådte *Forskrift for medisinske kvalitetsregistre* i kraft. Forskriften har som formål å legge til rette for at medisinske kvalitetsregistre gjennom statistikker, analyser og forskning danner grunnlag for kvalitetsforbedring av helse- og omsorgstjenesten. Det ble med forskriften også tydeliggjort at data fra kvalitetsregistre også kan brukes til planlegging, styring og beredskap.

ORGANISERING AV ARBEIDET MED NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (servicemiljøet) i SKDE har sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Servicemiljøet består av i dag av en nasjonal enhet i SKDE og regionale servicemiljø i Helse Sør-Øst, Helse Vest, Helse Midt-Norge, og Helse Nord. De regionale enhetene har ansvaret for kvalitetsregistre under sitt regionale helseforetak. Servicemiljøet er et operativt kompetansemiljø som skal sikre drift og god utnyttelse av de medisinske kvalitetsregistrene, og har kompetanse på opprettelse

Tabell 1. Oversikt over nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge.

| Registre | Fag | Nasjonal status år | Helseregion | Dataansvarlig |
|--|---------------------|--------------------|------------------|-------------------------------------|
| 1 Norsk hjerneslagregister | Hjerte- og kar | 2005 | Helse Midt-Norge | Folkehelseinstituttet |
| 2 Norsk hjerteinfarktregister | Hjerte- og kar | 2004 | Helse Midt-Norge | Folkehelseinstituttet |
| 3 Norsk karkirurgisk register - NORKAR | Hjerte- og kar | 2009 | Helse Midt-Norge | Folkehelseinstituttet |
| 4 Norsk hjertekirurgiregister | Hjerte- og kar | 2013 | Helse Sør-Øst | Folkehelseinstituttet |
| 5 Norsk hjertesviktregister | Hjerte- og kar | 2012 | Helse Midt-Norge | Folkehelseinstituttet |
| 6 Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC) | Hjerte- og kar | 2012 | Helse Vest | Folkehelseinstituttet |
| 7 Norsk hjertestansregister | Hjerte- og kar | 2013 | Helse Sør-Øst | Folkehelseinstituttet |
| 8 Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge (ABLA NOR) | Hjerte- og kar | 2015 | Helse Vest | Folkehelseinstituttet |
| 9 Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft | Kreft | 2009 | Helse Sør-Øst | Kreftregisteret |
| 10 Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft (NPPC) | Kreft | 2009 | Helse Sør-Øst | Kreftregisteret |
| 11 Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft | Kreft | 2013 | Helse Sør-Øst | Kreftregisteret |
| 12 Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft | Kreft | 2013 | Helse Sør-Øst | Kreftregisteret |
| 13 Nasjonalt kvalitetsregister for melanom | Kreft | 2013 | Helse Sør-Øst | Kreftregisteret |
| 14 Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft | Kreft | 2013 | Helse Sør-Øst | Kreftregisteret |
| 15 Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft | Kreft | 2013 | Helse Sør-Øst | Kreftregisteret |
| 16 Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter | Kreft | 2013 | Helse Sør-Øst | Kreftregisteret |
| 17 Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV) | Luftveier | 2012 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 18 Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes | Diabetes | 2006 | Helse Sør-Øst | Oslo universitetssykehus HF |
| 19 Norsk diabetesregister for voksne | Diabetes | 2006 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 20 Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) | Nervesystem | 2006 | Helse Sør-Øst | Sykehuset i Vestfold HF |
| 21 Norsk MS-register og biobank | Nervesystem | 2009 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 22 Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer | Nervesystem | 2008 | Helse Nord | Universitetssykehuset Nord-Norge HF |
| 23 Norsk Parkinsonregister og biobank | Nervesystem | 2016 | Helse Vest | Helse Stavanger HF |
| 24 Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog | Nervesystem | 2013 | Helse Sør-Øst | Oslo universitetssykehus HF |
| 25 Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer (ALS-registeret) | Nervesystem | 2022 | Helse Midt-Norge | St. Olavs Hospital HF |
| 26 Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner | Nervesystem | 2022 | Helse Midt-Norge | St. Olavs Hospital HF |
| 27 Nasjonalt Register for Leddproteser | Muskel- og skjelett | 2009 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 28 Nasjonalt Hoftebruddregister | Muskel- og skjelett | 2009 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 29 Nasjonalt Korsbåndregister | Muskel- og skjelett | 2009 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 30 Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi | Muskel- og skjelett | 2006 | Helse Nord | Universitetssykehuset Nord-Norge HF |
| 31 Nasjonalt Barnehofteregister | Muskel- og skjelett | 2015 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 32 Gastronet | Mage-tarm | 2013 | Helse Sør-Øst | Sykehuset Telemark HF |
| 33 Norsk register for analinkontinens (NRA) | Mage-tarm | 2014 | Helse Nord | Universitetssykehuset Nord-Norge HF |
| 34 Norsk register for gastrokirurgi (NoRGast) | Mage-tarm | 2015 | Helse Nord | Universitetssykehuset Nord-Norge HF |
| 35 Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (Soreg-Norge) | Mage-tarm | 2015 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 36 Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER) | Gynekologi | 2012 | Helse Sør-Øst | Sykehuset i Vestfold HF |

| | | | | | |
|----|---|-------------------|------|------------------|-------------------------------------|
| 37 | Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR) | Gynekologi | 2013 | Helse Sør-Øst | Oslo universitetssykehus HF |
| 38 | Norsk Nyreregister (NNR) | Nyre | 2012 | Helse Sør-Øst | Oslo universitetssykehus HF |
| 39 | Norsk intensiv- og pandemiregister | Skade og intensiv | 2006 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 40 | Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK) | Skade og intensiv | 2004 | Helse Sør-Øst | Folkehelseinstituttet |
| 41 | Nasjonalt traumeregister | Skade og intensiv | 2006 | Helse Sør-Øst | Oslo universitetssykehus HF |
| 42 | Norsk Brannskaderegister | Skade og intensiv | 2022 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 43 | Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) | Rehabilitering | 2012 | Helse Midt-Norge | St. Olavs Hospital HF |
| 44 | Norsk nakke- og ryggregister | Rehabilitering | 2012 | Helse Nord | Universitetssykehuset Nord-Norge HF |
| 45 | Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS) | Autoimmune | 2012 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 46 | Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) | Revmatologi | 2013 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 47 | Norsk vaskulittregister & biobank (NorVas) | Revmatologi | 2016 | Helse Nord | Universitetssykehuset Nord-Norge HF |
| 48 | Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals - Tonsilleregisteret | Øre-nese-hals | 2016 | Helse Midt-Norge | St. Olavs Hospital HF |
| 49 | Norsk kvalitetsregister for Øre-Nese-Hals, Hørselsregisteret for barn | Øre-nese-hals | 2022 | Helse Midt-Norge | St. Olavs Hospital HF |
| 50 | Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NORSPIS) | Psykisk helse | 2015 | Helse Nord | Nordlandssykehuset HF |
| 51 | Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler – KVARUS | Psykisk helse | 2018 | Helse Vest | Helse Stavanger HF |
| 52 | Kvalitetsregister for alderspsykiatri (KVALAP) | Psykisk helse | 2022 | Helse Sør-Øst | OUS HF |
| 53 | Kvalitetsregister for behandling i Psykisk Helsevern Voksne | Psykisk helse | 2022 | Helse Vest | Helse Stavanger HF |
| 54 | Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (ECT) | Psykisk helse | 2022 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 55 | Kvalitetsregisteret for psykisk helsevern barn og unge (KVABUP) | Psykisk helse | 2023 | Helse Nord | UNN HF |
| 56 | Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) | Infeksjonsmedisin | 2021 | HSØ | OUS HF |
| 57 | Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte | Andre | 2009 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 58 | Norsk porfyriregister | Andre | 2012 | Helse Vest | Helse Bergen HF |
| 59 | Nasjonalt kvalitetsregister for Smertebehandling - SmerteReg | Andre | 2014 | Helse Vest | Helse Bergen HF |

og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, IKT, kvalitetsforbedring, statistikk, analyse og formidling av resultater.

Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre ble opprettet i 2013 som et rådgivende organ for å styrke kompetansen rundt etablering og oppfølging av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Representantene i ekspertgruppen er fra universiteter, regionale helseforetak, Folkehelseinstituttet og Kreftregisteret. Ekspertgruppens medlemmer har klinisk, akademisk og epidemiologisk kompetanse, samt kompetanse fra registerarbeid, klinisk kvalitetsforbedring og pasientrapporterte data. Ekspertgruppens oppgaver er å vurdere forslag til nye nasjonale kvalitetsregistre, årlig gjøre en vurdering av etablerte nasjonale kvalitetsregistre og er rådgivende i andre registerfaglige spørsmål.

PASIENTRAPPORTERTE UTFALLSMÅL (PROM) OG PASIENTRAPPORTERTE ERFARINGER (PREM)

Brukermedvirkning er sentralt i utviklingen av bedre helsetjenester, og økt brukerorientering er et helsepolitisk mål i Norge. Systematisk innhenting og bruk av pasientrapporterte data er derfor viktig, og har fått økende aktualitet i klinisk praksis på sykehusene, i de medisinske kvalitetsregistrene og i digital hjemmeoppfølging av pasienter.

Pasienten og brukernes erfaring og opplevelse med helsevesenet og egen helse er en verdifull kilde til kunnskap om helsetjenestene, og gir andre dimensjoner enn det helsepersonell kan rapportere.

Det er et mål at alle nasjonale kvalitetsregistre skal

presentere pasientrapporterte data. For å oppfylle dette målet ble Fagsenter for pasientrapporterte data opprettet i 2016. Fagsenteret er en del av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE og har som oppgave å bistå kvalitetsregistrene med utvikling, oversettelse og validering av skjema for fangst av pasientrapporterte data. Fagsenteret tilbyr kurs og veiledning i valg av skjema, analyse av PROM-data og tolking av resultater, og også veiledning i bruk av pasientrapporterte data i kvalitetsforbedring av helsetjenesten. Fagsenteret har også ansvar for å følge opp arbeidet med pasient- og brukermedvirkning i kvalitetsregistrene, og arrangerer årlig et seminar for pasient- og brukerorganisasjoner.

FORMIDLING

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

En forutsetning for å drive forbedringsarbeid er å definere gode kvalitetsindikatorer i registrene – klinisk relevante indikatorer som beskriver kvalitet i utredning, behandling eller oppfølging av pasienter. Det er tre hovedtyper kvalitetsindikatorer:

- *strukturindikatorer* som beskriver helsevesenets rammer og ressurser – for eksempel antall ansatte eller antall senger på en avdeling
- *prosessindikatorer* som beskriver konkrete aktiviteter i pasientforløpet – for eksempel hvilken utredning som blir gjort eller behandling som gis
- *resultatindikatorer* som beskriver resultat for pasienten av behandling – for eksempel endring i livskvalitet, symptomer eller funksjon

De fleste kvalitetsregistre inneholder hovedsakelig prosess- og resultatindikatorer. Prosessindikatorer er spesielt godt egnet å bruke i forbedringsarbeid.

Kvalitetsregistrene har siden 2013 publisert kvalitetsindikatorer på nettstedet kvalitetsregistre.no og i 2020 lanserte SKDE en ny nettportal. Bakgrunnen for utvikling av den nye nettportalen var et ønske om i større grad å publisere sammenstilte resultater fra flere kvalitetsregistre på sykehusnivå. Portalen skal også være et verktøy for kvalitetsforbedringsarbeid. Nettportalen nås gjennom kvalitetsregistre.no og SKDE.no.

Kvalitetsindikatorerne oppgis med måltall for måloppnåelse, slik at man ved et «trafikklyssystem» kan vurdere resultater for de ulike sykehusene for alle kvalitetsindikatorer. Dette, sammen med registrenes tolkning av resultatene, gir detaljert informasjon om kvalitet av helsetjenester gitt ved ulike sykehus.

Figur 1 er et eksempel på hvordan kvalitetsindikatorer presenteres på nettsiden. Figuren viser andelen pasienter med hjerneslag som er aktuelle for blodproppoppløsende behandling (trombolyse) der denne behandlingen gis innen 40 minutter etter ankomst til sykehus.

Dersom flere enn 60 % av pasientene får slik behandling innen 40 minutter angis måloppnåelsen som høy, og dersom under 40 % av pasientene får trombolyse innen 40 minutter angis måloppnåelsen som lav. Figuren viser at det er stor variasjon i måloppnåelse mellom ulike sykehus.

Det er behov for å styrke arbeidet med formidling av resultater ytterligere for å nå flere aktuelle mottakere. Det er også et behov for at resultatene som presenteres er mer oppdaterte.

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen arrangeres hvert annet år og er et samarbeid mellom SKDE, Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet, Direktoratet for e-helse og Norsk Helsearkiv. I tillegg arrangerer Nasjonalt servicemiljø i SKDE og regionene seminarer om kvalitetsforbedring og formidling av nye resultater. Servicemiljøet i SKDE arrangerer i tillegg årlig, i samarbeid med Universitet i Tromsø – Norges arktiske universitet, PhD-kurset «Analyse av registerdata i forskning».

BRUK AV KVALITETSREGISTRE I FORBEDRING AV HELSETJENESTEN

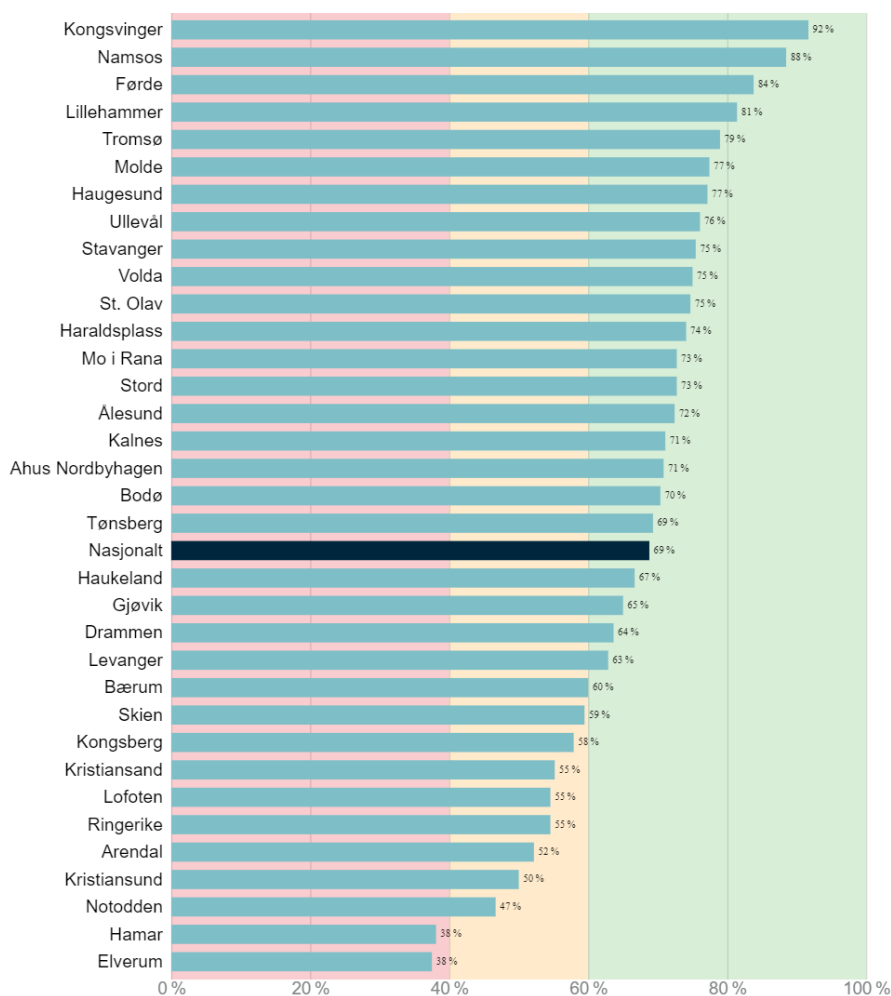
Fra 2015 har servicemiljøet tilgjengeliggjort søkbare midler til finansiering av kvalitetsforbedringsprosjekter med bruk av resultater fra kvalitetsregistre. I perioden 2015–2022 har 25 forbedringsprosjekter fått støtte. Prosjektene har ulik karakter – fra små lokale prosjekt som drives av et fagmiljø på ett sykehus til store nasjonale prosjekter med mange involverte sykehus der medarbeiderne i kvalitetsregisteret driver prosjektet. I tillegg til disse prosjektene gjøres det forbedringsarbeid i utstrakt grad uten søknad om prosjektstøtte. Kvalitetsregistrene rapporterer om slike prosjekter i sine årsrapporter.

Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret gjennomførte et kvalitetsforbedringsprosjekt i perioden 2017–2019: Utgangspunktet var at bruk av såkalt «kald» operasjonsteknikk ga lavere risiko for blødning etter fjerning av halsmandler (tonsillektomi) enn «varm» teknikk. Målsetningen i prosjektet var å redusere reinnleggelser grunnet blødning ved å endre operasjonsmetode fra «varm» til «kald» teknikk. Syv avdelinger som i stor grad brukte «varm» teknikk deltok i prosjektet, og registeret brukte opplæring i «kald» teknikk ved bruk av videoopptak av operasjoner med «kald» teknikk.

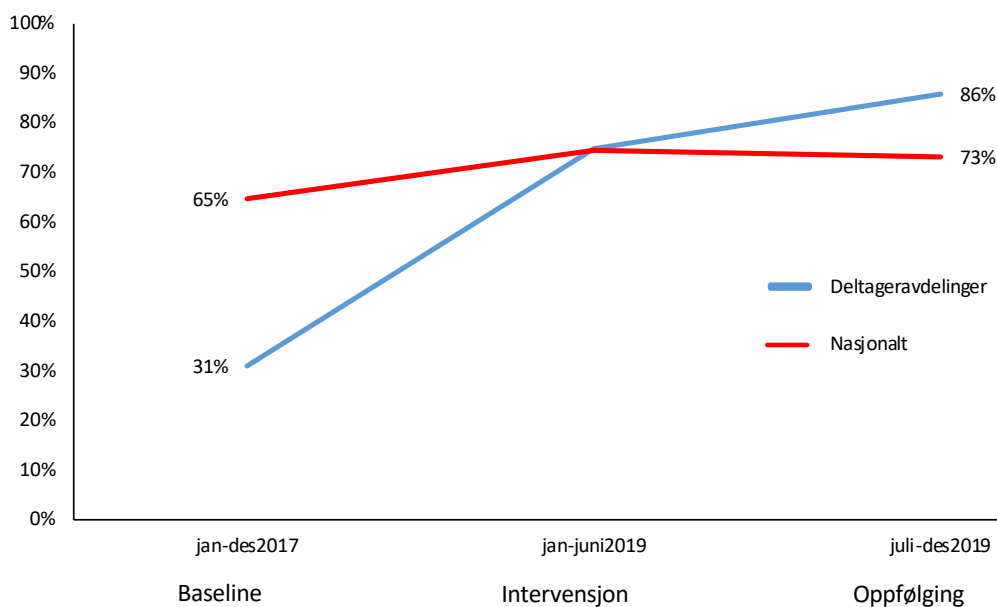
Figur 2 viser andelen operasjoner med bruk av «kald» teknikk i perioden. Vi ser en økning i bruk av «kald» teknikk, spesielt for avdelinger som deltok i prosjektet.

Figur 3 viser andelen pasienter som ble reinnlagt etter operasjon på grunn av blødning. Det er en stor reduksjon i reinnleggelser hos deltakeravdelingene, som etter prosjektet ligger på om lag samme nivå for reinnleggelser som nasjonalt gjennomsnitt.

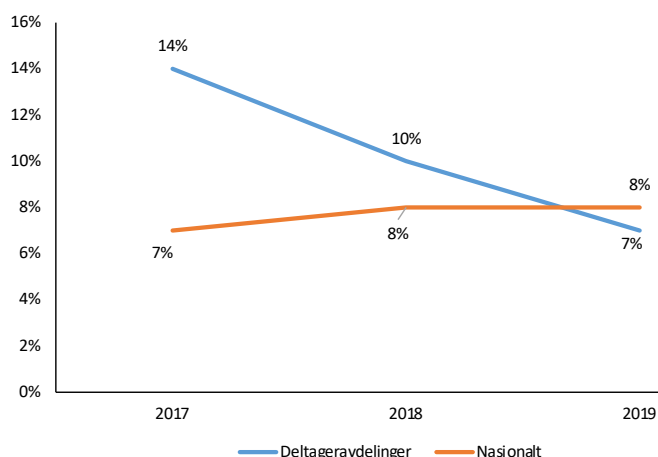
I dette temanummeret for medisinske kvalitetsregistre viser flere registre fram hvordan resultatene brukes til forbedring av helsetjenester.



Figur 1. Eksempel på hvordan kvalitetsindikatorer presenteres på nettsidene kvalitetsregistre.no og skde.no. Figuren viser andel pasienter med hjerneslag som er aktuelle for trombolyse som får slik behandling innen 40 minutter presentert per sykehus. Kilde: Norsk hjerneslagregister.



Figur 2. Andel operasjoner med bruk av «kald» teknikk ved fjerning av halsmandler (tonsillektomi) ved deltageravdelinger i forbedringsprosjektet (blå linje) og alle avdelinger (rød linje). Kilde: Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret.



Figur 3. Andel reinnleggelses grunnet blødning etter operasjon ved deltakeravdelinger i forbedringsprosjektet (blå linje) og alle avdelinger (rød linje). Kilde: Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret.

FORSKNING

Medisinske kvalitetsregistre genererer ny kunnskap om effekt av behandling og behandlingskvalitet. Resultater fra kvalitetsregistrene kan identifisere behandling (eks. kirurgiske metoder eller medikamenter) som gir økt risiko for komplikasjoner eller dårlig behandlingskvalitet.

Studier av årsaker til variasjon i bruk og kvalitet av helsetjenester mellom ulike regioner er viktig for å avdekke forskjeller i helsetilbud.

Det er en stadig økende interesse for bruk av data fra kvalitetsregistre i forskning, og antall datautleveringer og publikasjoner øker fra år til år. Tall fra 2021 viser at det ble gjort 409 datautleveringer til forskning, styringsformål og kvalitetsforbedringstiltak fra kvalitetsregistrene, og 321 vitenskapelige artikler basert på data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Ved bruk av randomiseringsmodul i kvalitetsregistrene kan man også gjennomføre randomiserte studier (R-RCT). Fordelene er mange – bruk av registerets infrastruktur for pasientrekruttering, mulighet for bred nasjonal dekning og langtidsoppfølging.

I dette temanummeret for medisinske kvalitetsregistre viser flere registre fram sin forskning.

REGISTRE INNEN PSYKISK HELSEVERN OG RUSBEHANDLING

Det har fram til nå vært lite kunnskap om innhold og resultat i tjenestene innen psykisk helsevern og rusbehandling. Det har derfor vært et uttrykt ønske både

fra helsepolitisk hold, pasient- og brukergruppen og fagmiljø om å etablere flere nasjonale kvalitetsregistre for fagområdet. Fram til 2022 var det kun etablert to nasjonale kvalitetsregistre innen psykisk helsevern og rusbehandling. Det er nå etablert seks kvalitetsregistre innen fagområdet, og i dette temanummeret presenteres kvalitetsregistrene innen psykisk helsevern og rusbehandling i en egen artikkel.

VIKTIGE SATSINGSOMRÅDER FRAMOVER

1. Arbeid med automatisert datafangst

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

SKDE har igangsatt flere prosjekter for å styrke arbeidet med automatisert datafangst til kvalitetsregistre, og det er etablert felles arenaer for dette arbeidet mellom Servicemiljøet, IKT-organisasjonene i regionene, Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet. Målet er at relevant informasjon som registreres strukturert i pasientjournal/fagsystem, kan overføres direkte til kvalitetsregistre med eller uten verifisering av helsepersonell.

2. Store pasientgrupper som i dag ikke er inkludert i kvalitetsregistre

Det er fortsatt store pasientgrupper som i dag ikke er inkludert i et kvalitetsregister. Dette gjelder for eksempel personer med øyesykdommer. Arbeidet med å utvikle nye kvalitetsregistre baseres på RHFenes «Plan for prioriterte fagområder for utvikling av nye medisinske kvalitetsregistre», og det vil i årene som kommer etableres kvalitetsregistre for nye pasientgrupper.

3. Økt bruk av resultater fra kvalitetsregistre i pasientrettet kvalitetsforbedring

Det er et økt potensiale for bruk av resultater fra kvalitetsregistre i pasientrettet kvalitetsforbedring. Det arbeides i dag med å tilgjengeliggjøre hyppigere oppdaterte resultater, samt å gjøre resultater fra kvalitetsregistre mer kjent i kliniske miljø, blant ledere og sykehusenes kvalitetsavdelinger.