

Møtedato: 20. desember 2023  
Vår ref.:  
2023/473-3

Saksbehandler:  
Finnsson, Kalstad, Byhring

Dato:  
13.12.2023

## Styresak 148-2023

## Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord

### Forslag til vedtak

Styret i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Styret i Helse Nord RHF tar sak om nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord *til orientering*.
2. Styret i Helse Nord RHF styrker finansiering av registrene i regionen i tråd med forslag i saken.
3. Styret i Helse Nord RHF ber administrerende direktør følge opp at registerdata benyttes til kvalitetsforbedringsarbeid i helseforetakene

Bodø, 13. desember 2023

Marit Lind  
administrerende direktør

## Formål

Formålet med styresaken er å informere styret om status og finansiering av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene som drives i Helse Nord.

Det regionale helseforetaket skal sørge for tilgjengelige og likeverdige spesialisthelsetjenester av god kvalitet til befolkningen i Helse Nord. I *Strategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet for Helse Nord RHF 2023-2027*<sup>1</sup> er det anført at vi skal styrke og utvikle nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord samt arbeide for å automatisere datafangst til disse.

## Bakgrunn

Hovedformålet med de medisinske kvalitetsregistrene er å bidra til bedre kvalitet i pasientbehandling og redusere uberettiget variasjon i helsetjenestene. Et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister samler strukturert informasjon fra behandlingsforløp for pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper. Informasjon om utredning, behandling, oppfølging og resultat av behandlingen gir oss kunnskap om forhold som utfall/nytte, opplevelse og uberettiget variasjon. For å nå målet om at de medisinske kvalitetsregistrene skal bidra til bedre kvalitet på pasientbehandlingen er det viktig at registerdata benyttes til forskning og fagutvikling. Forskrift for medisinske kvalitetsregistre sier at helsepersonell har plikt til å registrere relevante opplysninger i de nasjonale kvalitetsregistrene.

Det finnes i dag 59 nasjonale kvalitetsregister, hvorav Helse Nord har driftsansvar for åtte. Syv av disse ved UNN og et ved Nordlandssykehuset. Kvalitetsregister for psykisk helsevern barn og unge (KVABUP) er et nytt register ved UNN som fikk nasjonal status i august 2023.

Ved etablering av et medisinsk kvalitetsregister søker helseforetaket om status som nasjonalt register. Behovet for å etablere et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister kan komme fra fagmiljøet selv eller fra nasjonale myndigheter. Søknaden fremmes til det regionale helseforetaket. De regionale helseforetakene har ansvar for at de nasjonale kvalitetsregistrene etableres, driftes og finansieres. Det aktuelle RHF innhenter uttalelse fra en ekspertgruppe før søknaden behandles av en interregional styringsgruppe. Endelig enighet om å søke status som nasjonalt register gjøres i AD-møte. Helsedirektoratet beslutter status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

Helsedirektoratets gjennomgår årlig rapportering fra alle kvalitetsregistre og gir en vurdering av hvorvidt de fungerer etter sitt formål og i tråd med kravene til drift og rapportering. Helsedirektoratet avgjør også i spørsmål om endring av status for et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Registere som over tid viser manglende utvikling eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon kan miste sin nasjonale status. Register for Hidradenitis suppurativa (HISREG) ved UNN mistet status som nasjonalt kvalitetsregister i 2023.

Kvalitetsregistrene inneholder informasjon om utredning, behandling, oppfølging, pasientrapporterte data, sosioøkonomiske og demografiske opplysninger mv.

---

<sup>1</sup> [Strategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet for Helse Nord RHF](#)

Opplysninger i registret må være nødvendig og relevante for at registeret skal oppnå sitt formål om å forbedre helse- og omsorgstjenestene. Registerne har definert ulike kvalitetsindikatorer, som:

- Strukturindikator: det som finnes (eks: antall senger)
- Prosessindikator: det som gjøres (eks: hvilken utredning gjøres ved gitt diagnose)
- Resultatindikator: hvordan det går (eks: sykdomsscore før- etter gitt behandling)

Registerne har pasientrapporterte data i form av PROM / PREM

- PROM: pasientrapportert utfall, psykisk og fysisk helse, funksjonsevne og livskvalitet
- PREM: pasientens erfaringer med sin behandling

Ved vurdering av et kvalitetsregister er registerets dekningsgrad (DG) viktig. Dekningsgraden angir andel pasienter eller aktivitet som registreres i forhold til antall som burde/kunne registreres. Ved for lav dekningsgrad (<60%) er det en vesentlig risiko for at rapporterte resultater ikke gjenspeiler den reelle kvaliteten i pasientbehandlingen.

### **Nasjonalt servicemiljø**

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre (servicemiljøet) får sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. Servicemiljøet er en del av Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF og består i tillegg av regionale servicemiljø i alle helseregioner. De ansatte i de regionale servicemiljøene har ansvar for kvalitetsregistrene som er tilknyttet eget regionale helseforetak. Nasjonalt Servicemiljø har kompetanse på opprettelse og drift av kvalitetsregistre, jus, personvern, finansiering, IKT, kvalitetsforbedring, statistikk, analyse og formidling.

Vedlagt vises en oversikt over registrene i regionen og ekspertgruppens vurdering av årsrapport 2022. Det presenteres enkeltresultater på registrenes kvalitetsindikator slik de finnes i resultatportalen<sup>2</sup>. For enkelte register vises resultater på regionalt nivå, for andre er det ikke mulig å vise på mer enn nasjonalt nivå pga. lav dekningsgrad.

### **Automatisert datafangst**

I Strategi for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet for Helse Nord RHF 2023-2027 er det anført at vi skal styrke og utvikle nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord samt arbeide for å automatisere datafangst. Medisinske kvalitetsregistre samler strukturert informasjon fra behandlingsforløp for pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper. Datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre skjer i all hovedsak ved at informasjon fra kilde-systemene til kvalitetsregistrene overføres ved hjelp av manuell registrering i webbaserte skjema-løsninger. Helsepersonell bruker mye tid på manuell registrering av data til kvalitetsregistre, i tillegg må de gjøre oppslag 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 tatt initiativ til å etablere et nasjonalt program for automatisert datafangst til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Det er et mål at kvalitetsregistrene i Helse Nord over tid kan hente hele eller deler av medisinsk informasjon som registreres strukturert

---

<sup>2</sup> <https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt>

i pasientjournal eller fagsystem ut for registerformål uten at helsepersonell må dobbeltregistrere. Flere av registrene i Helse Nord jobber for tiden aktivt med å få på plass automatisert datafangst.

### **Vurdering**

Registrene i Helse Nord dekker en rekke fagområder og fagpersoner legger ned stor innsats i arbeidet med å få til velfungerende registre som identifiserer og anbefaler kvalitetsforbedrende tiltak som har betydning for pasientgruppen registeret omfatter. Registerdata benyttes i en rekke forskningsprosjekter og for noen register er det omfattende forskningsaktivitet knyttet til registerdata. For flere av registrene har man oppnådd at faglig praksis er endret som resultat av registerdata.

Flere av registrene i Hele Nord har de senere år fått varsel om manglende faglig utvikling som lav dekningsgrad og ukomplette data. Det har vært skifte i registerledelsen for flere av registrene de siste årene. En av hodeutfordringene for kvalitetsregistrene i Helse Nord har vært at de har hatt for lav dekningsgrad. Det er igangsatt en rekke tiltak for å øke dekningsgraden. En annen stor utfordring er at finansieringen av kvalitetsregistrene ikke gjør det mulig å ha den nødvendige kompetansen i registrene noe som har medført at det har vært krevende å oppfylle registrenes formål.

Samlet viser gjennomgangen at flere registre har et viktig arbeid å gjøre kommende år for å kunne levere forventet kvalitet. Det er viktig at Helse Nord RHF og helseforetakene prioriterer arbeidet og gir registrene adekvate rammer for å lykkes med arbeidet. Registrering er lovpålagt og ledelsen må bidra til å legge til rette for registrering, etterspør resultater og gjennomfører kvalitetsforbedrende tiltak. Helse Nord RHF skal etterspørre helseforetakenes bruk av resultater fra kvalitetsregistre, både fra egne registre i regionen og de andre nasjonale register.

### **Finansiering**

Det er gjennomført en sammenlikning med de øvrige regionene som viser at Helse Nord finansierer registrene lavt. God registerdrift krever en koordinert innsats fra flere fagpersoner og tilstrekkelig finansieringen er en forutsetning for å sikre faglig kompetanse og robuste miljøer. Helse Nord mener det er viktig å sikre registrene i regionen en finansiering som er på nivå med de andre registrene i landet. SKDE har beregnet at dette vil kreve en økning i de regionale registrene på 3 mill. kroner. Beskrivelse av fordeling av midler vi bli beskrevet i budsjettsak til styret tidlig i 2024.

### **Administrerende direktørs vurdering**

Gjennomgangen av registrene i helse Nord viser at det er for stor variasjon i kvaliteten i registrene. Etter adm. direktørs vurderinger er det nødvendig å styrke og videreutvikle nasjonale medisinske kvalitetsregistre i vår region slik at de kan bidra til bedre kvalitet på behandling som gis, samt redusere uberettiget variasjon i tilbud og kvalitet. Dette vil vi gjøre ved å samarbeide med helseforetakene om organisering/oppfølging av området, styrke finansieringen og etterspørre helseforetakenes oppfølging av de medisinske kvalitetsregistrene. Helse Nord skal bidra til god ledelsesforankring for å sikre bruk av data fra registre som er nødvendig for å oppnå kvalitetsforbedrende tiltak i klinikken.

**Vedlegg:** Oversikt over registrene i regionen og ekspertgruppens vurdering av årsrapport 2022

Vedlegg:

### Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi:

Registeret ble opprettet i 2006 for rygg og 2012 for nakkekirurgi, ved nevrokirurgisk avdeling, UNN.

### Målgruppe:

Alle som blir operert for degenerative (slitasjeforandringer) i nakke og rygg

### Formål:

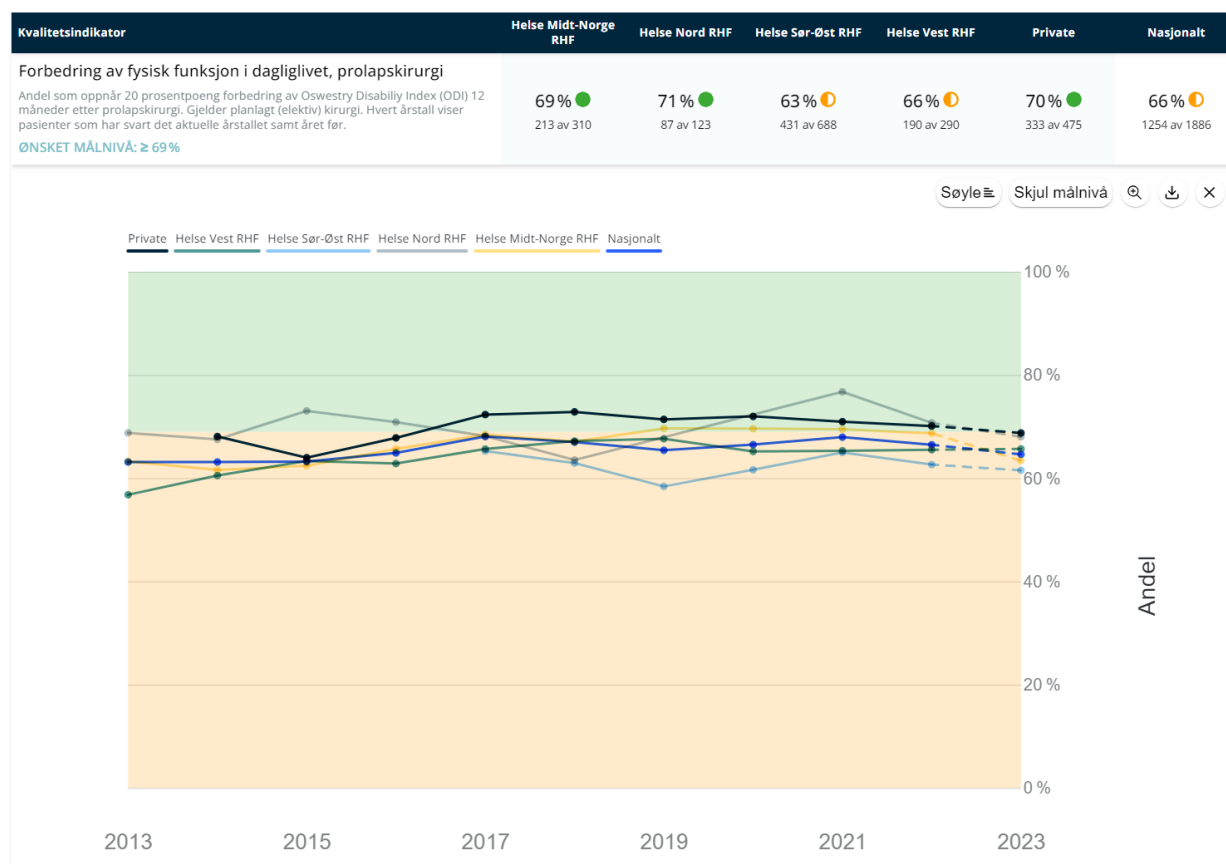
Sikre og forbedre kvaliteten på rygg- og nakkekirurgi. Hovedmålsetningen er bedre utvelgelse av pasienter til kirurgi, mer effektiv pasienthåndtering og forebygging av dårlige operasjonsresultater.

### PROM/PREM:

Har PROM og PREM.

### Ekspertgruppens vurdering:

Registeret presenterer på en forbilliglig måte identifiserte områder for kvalitetsforbedring og resultater fra både nasjonale og lokale forbedringsprosjekter i 2022. Registeret har planer for å jobbe videre med elektronisk registrering og for å øke dekningsgraden. I tillegg er det planlagt å videreføre allerede oppstartede kvalitetsforbedringsprosjekter, samt identifisere nye.



### Norsk register for arvelige nevromuskulære diagnoser:

Registeret ble opprettet i 2008, ved nevrologisk avdeling, UNN, Registeret ble anbefalt nedlagt i 2020 pga. manglende faglig utvikling over flere år, men har fått mulighet til å gjennomføre omstrukturering og beholde nasjonal status i 2022. I 2021 ble det gjennomført en reduksjon i antall diagnoser som inkluderes.

#### Målgruppe:

Spinal muskelatrofi, Duchennes og Becker muskeldystrofi, Limb-girdle og Fasiocapulohumoral muskedystrofi, Dystrofia myotonika

#### Formål:

Bedre kvaliteten på diagnostikk og behandling og tilstrebe et likeverdig helsetjenestetilbud i landet til sjeldne arvelige nevromuskulære sykdommer.

#### PROM/PREM:

Har PROM

#### Ekspertgruppens vurdering:

*Registeret har vært gjennom og er fortsatt i en ressurskrevende omorganisering.*

*Tilslutningen til registeret har falt i 2022 og dette er bekymringsfullt.*

*Registeret har gode planer for nye kvalitetsindikatorer de neste årene. Planene for økt tilslutning og økt dekningsgrad på kort sikt er mindre konkret.*

#### **Norsk nakke- og ryggregister:**

Registeret ble opprettet i 2011, oppstart 2015, etablert ved rehabiliteringsklinikken, UNN.

#### Målgruppe:

Pasienter med smerter i nakke eller rygg som utredes og behandles ved de spesialiserte tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene.

#### Formål:

Bedre kvaliteten på pasienttilbudet ved de spesialiserte tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene.

#### PROM/PREM:

Har PROM og PREM

#### Ekspertgruppens vurdering:

*Det er stor variasjon i dekningsgrad mellom de ulike innrapporterende enhetene.*

*Registeret har en god plan for å øke tilslutning og dekningsgrad, redusere variasjon i dekningsgrad mellom enheter, og legge til rette for at registeret kan brukes til både å måle etterlevelse av faglige retningslinjer og identifisere og gjennomføre flere tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.*

Kvalitetsindikator	Helse Midt-Norge RHF	Helse Nord RHF	Helse Sør-Øst RHF	Helse Vest RHF	Nasjonalt
Opplevd bedring av behandling Andel pasienter som rapporterer 6 måneder etter konsultasjonen at de er blitt bedre av behandlingen/ vurderingen. ØNSKET MÅLNIVÅ: ≥ 30%	42% ● 299 av 720	36% ● 148 av 407	39% ● 549 av 1402	49% ● 333 av 673	42% ● 1329 av 3202

## Norsk register for analinkontinens:

Registeret ble opprettet i 2012, ved Nasjonal kompetansetjeneste for inkontinens og bekkenbunnsykdom, UNN.

### Målgruppe:

Pasienter med analinkontinens som er tilbudt kirurgisk behandling pga. manglende effekt av konservativ behandling.

### Formål:

Sikre og forbedre kvaliteten på behandlingen av analinkontinens. Hovedmålsetningen er bedre utvelgelse av pasienter til kirurgi, mer effektiv pasienthåndtering og forebygging av dårlige operasjonsresultater.

### PREM/PREM:

Har PROM

### Ekspertgruppens vurdering:

*Registeret er et veldrevet kvalitetsregister og det presenterer relevante kvalitetsindikatorer som benyttes i kvalitetsforbedringsarbeid. Registeret har hatt en sparsom utvikling det siste året og begrunner dette i ressursituasjonen. Det er utlevert data fra registeret og artikler er påbegynt.*



## Norsk register for gastrokirurgi:

Registeret ble opprettet i 2014, ved gastrokirurgisk avdeling, UNN.



### Målgruppe:

Prosedyrebasert register for elektive og akutte gastrokirurgiske inngrep der kirurgiske prosedyrer som innebærer helt eller delvis fjerning av spiserør/magesekk/tyolvfingertarm/tynn-/tykktarm/lever/buspyttkjertle/galleveier skal registreres

### Formål:

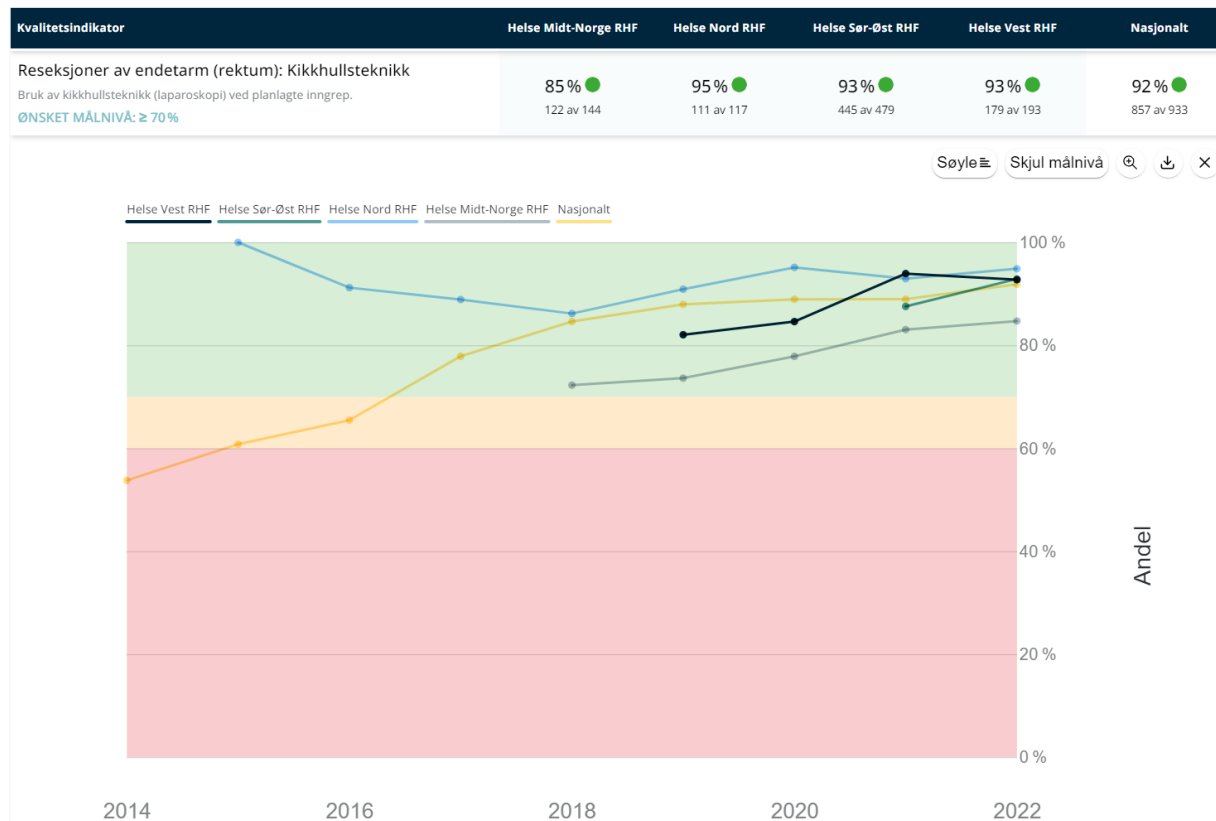
Bedre pasientbehandlingen innen gastrokirurgi

### PROM/PREM

Har siden 2021 pilotert PROM/PREM

### Ekspertgruppens vurdering:

NoRGast beskriver status for den kliniske håndteringen av gastrokirurgi på en god måte. For første gang er dekningsgrad på over 80 %. Registeret viser i årsrapporten for 2022 positive resultater fra forbedringsområder som har vært identifisert i 2021. En ønsket forbedring er at registeret presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM.



### Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser:

Registeret ble opprettet i 2015, ved Nordlandssykehuset.

### Målgruppe:

Pasienter som utredes og behandles for spiseforstyrrelser i spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern, inkluderer barn, unge og voksne

### Formål:

Øke kvaliteten på behandlingen av pasienter med spiseforstyrrelser

### PROM/PREM:

Har PROM og PREM

### Ekspertgruppens vurdering:

*Registeret har lav dekningsgrad, bidrar ikke til pasientrettet forbedringsarbeid eller forskning og er foreløpig ikke knyttet opp mot nasjonale faglige retningslinjer.*

*Ifølge årsrapporten er samlet dekningsgrad ca. 14 %, og samlet tilslutning ca. 10 % (23 av potensielt over 200 enheter registrerte data i 2022).*

*Ekspertgruppen er bekymret for om tiltakene som er beskrevet i årsrapporten vil bidra til at registeret oppnår normkravet for faglig utvikling.*

Kvalitetsindikator	Nasjonalt
Endring i undervektstatus fra start til slutt: Ikke undervektig ved slutt (BMI $\geq$ 18.5) Andel undervektige (BMI < 18.5) pasienter ved start som ved behandlingsslutt ikke lenger er undervektige (BMI $\geq$ 18.5) ØNSKET MÅLNIVÅ: $\geq$ 60%	43% 64 av 150

### Norsk vaskulittregister:

Registeret ble opprettet i 2014, nasjonal status i 2016, ved revmatologisk avdeling, UNN.

### Målgruppe:

Pasienter med systemisk vaskulitt- betennelse i blodårevegg i ulike organer. Registeret omfatter to hovedgrupper av vaskulittsykdommer: ANCA assosierte vaskulitter (AAV) og storkarsvaskulitter (LVV)

### Formål:

Sikre kvalitet og enhetlig utredning, behandling og oppfølging av systemiske vaskulitter

### PROM/PREM:

Har PROM

### Ekspertgruppens vurdering:

*Dekningsgraden er fortsatt det store problemet for at registeret skal kunne fungere som et nasjonalt kvalitetsregister og oppfylle de krav som stilles til slike registre. Det er imidlertid en viss bedring i dekningsgrad fra 2021. Registeret har identifisert en del forbedringsområder og planlegger konkrete kvalitetsforbedringsprosjekter med utgangspunkt i disse områdene.*

Kvalitetsindikator	UNN HF	Helse Midt-Norge RHF	Helse Sør-Øst RHF	Helse Vest RHF	Nasjonalt
Andel utfylt skjema for sykdomsaktivitet - BVAS BVAS er et avkryssingsskjema som fylles ut av lege for å registrere hvor aktiv sykdommen i oppfølging av pasienter med ANCA assosierte vaskulitt. ØNSKET MÅLNIVÅ: $\geq$ 95%	98% 109 av 111	Lav dg	Lav dg	Lav dg	76% 624 av 821

### Nytt BUP-register

De siste årene har det vært publisert flere rapporter som indikerer at det er uønsket

variasjon i spesialisthelsetjenestene til barn og unge med psykiske lidelser. Det er en av årsakene til at et nytt nasjonalt kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge nå har fått nasjonal godkjenning av Helsedirektoratet. Registeret, som har fått navnet Kvalitetsregisteret for psykisk helsevern barn og unge (KVABUP), dataansvar og drift for registeret er lagt til Universitetssykehuset Nord-Norge.

Det er etablert nasjonale kvalitetsregister i psykisk helsevern for barn og unge i Sverige og England. Samarbeid med disse registrene vil legge til rette for erfaringsutveksling og klinisk forskning på internasjonalt nivå. Etablering av et kvalitetsregister for psykisk helsevern for barn og unge vil være et virkemiddel i arbeidet med å utvikle likeverdige helsetjenester og en enhetlig praksis i PHBU.

Registerets formål er:

1. Analysere årsaker til variasjon i PHBU
2. Analysere om brukerfornøydhets og nytte av behandling er på et nivå som kan forventes ut fra evidensbasert praksis
3. Avdekke forbedringsområder for PHBU
4. Internasjonalt samarbeid og forskning