

Medisinske kvalitetsregistre

et verktøy for læring og stadig forbedring

Brukerutvalgsmøte

18.09.2020

Innhold

- Hva er kvalitetsregistre
- Formål
- Innhold/data som samles
- Samtykke
- Brukermedvirkning
- Register i HSYK
- KVARUS



Hva er et kvalitetsregister?

- systematisk samling av informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper
- bedre kvalitet for pasienten og minske uønsket variasjon
- kvalitetsforbedring, kvalitetssikring og forskning
- informasjonskilde til pasient/pårørende

Aktuelle registre HSYK

Hjerte/kar	Norsk hjerneslagregister
	Norsk hjerteinfarkterregister
	Norsk hjertestansregister
	Norsk hjertesviktregister
Kreft	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft
	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom
	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft
	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft
Diabetes	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
	Norsk diabetesregister for voksne
Nervesystemet	Norsk MS-register og biobank
	Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer
	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten
Muskel/ skjelett	Nasjonalt hoftebruddregister
	Nasjonalt korsbåndregister
	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
	Nasjonalt register for leddproteser
Mage/tarm	Gastronet
	Norsk register for gastrokirurgi
Gynekologi	Norsk gynekologisk endoskopiregister
	Norsk kvinnelig inkontinensregister
Skade	Nasjonalt traumeregister
	Norsk intensivregister
Autoimmun	Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer
Revmatologi	Norsk vaskulittregister og biobank
	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
Psykiatri	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser
	KvaRus
Annet	Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals
	Tonsilleregister

Hvilke informasjon samles?

- en bestemt gruppe pasienter
- helse- og livssituasjon ved oppstart av behandlingen
- innholdet i behandlingen
- hvordan det går med pasientene underveis, og etter avsluttet behandling
- Pasientrapporterte data

Datakvalitet

- Gyldig
- Relevant
- Komplett

Pasientrapporterte data

- **PROM** (Patient Reported Outcome Measures)
pasientrapporterte utfallsmål
Bl.a fysisk og psykisk helse, livskvalitet og funksjon
- **PREM** (Patient Reported Experience Measures)
hvordan pasienten selv opplever og erfarer sin behandling
f.eks når det gjelder helsepersonells faglige dyktighet og kommunikasjonsevne, eller organisering og ventetid.

Krav til samtykke

- Aktivt samtykke
- Reservasjonsrett (intensiv, traume)

Hjerte- og karregisterforskrift
Kreftregisterforskriften

} Uten
samtykke

Ny forskrift juni 2019

- Helsepersonell er pliktig
- Nye konsesjoner med reservasjonsrett

Brukermedvirkning

- Alle registre skal ha brukerrepresentanter i sin fagråd
- Hvert år arrangeres det et seminar for pasient- og brukerorganisasjoner (Nasjonalt servicemiljø)
- Registrene informerer brukerorganisasjoner og medlemmer

Forbedringsprosjekter eks;

- Raskere akuttbehandling av slagpasienter
- Øke andel barn med cerebral pares som tilbys kognitiv utredning
- Økt kvalitet i monitorering av sykdomsutvikling og behandlingseffekt ved multippel sklerose
- Økt bruk av sementerte lårbensproteser til alle pasienter med akutte lårhalsbrudd.
- Hurtigere oppstart av medisiner etter MS diagnose
- Øke andel pasienter som får svelgtest når mistanke om slag
- Pårørendetilfredshet i norske intensivavdelinger
- Etablere gode rutiner for gjennomføring av nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargskade
- Øke andel av karpasienter som får medikamentell behandling i tråd med nasjonale retningslinjer
- Bedre diabetesbehandling for barn og unge /øke andel pasienter som når behandlingsmål for langtidsblodsukker

KVARUS (jan 2020)

Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler

- pasienter med skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler, som får sin behandling gjennom et pakkeforløp i tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)
- Opplysningene samles inn gjennom hele behandlingsforløpet i TSB, fra pasienten tas inn i et pakkeforløp til pasienten skrives ut av pakkeforløpet, og videre på et oppfølgingstidspunkt ett år etter utskrivningen.
- Opplysninger om helse- og livssituasjon ved oppstart av behandlingen, innholdet i behandlingen, pasientenes opplevelse av behandlingen, og hvordan det går med dem underveis og etter at behandlingen er avsluttet
- Foreløpig ikke registrert pasienter fra HSYK
 - Etablert lokale registerkontakter og opplæring gitt

Nytten av KvaRus

For pasientene: Det meningsfulle i å bidra med opplysninger som kan brukes til forbedring av kvaliteten på tjenestene, for både seg selv og andre. Som grunnlag for vurdering av egne endringsprosesser. Strukturerte samtaler

For den enkelte behandler: Vurdering av behandlingen i dialog med den enkelte pasient. Grunnlag for utvikling av egen praksis. Ved overføring til journal; grunnlag for pasientbehandlingen (oppgaver i forhold til pakkeforløp)

For virksomhetsledere: Gjennom standardiserte resultatrapporter og særskilte analyser, få et grunnlag for kvalitetsarbeidet i egen enhet

For regionale og nasjonale helsemyndigheter: Grunnlag for nasjonalt kvalitetsarbeid og styring av tjenestene

For forskere: Som datagrunnlag for forskning

Nettsider

- <https://www.kvalitetsregistre.no/>
 - Informasjon om de enkelte registrene
 - Resultatsider
- www.KVARUS.no

Oppsummering

- 51 registre og flere kommer
- Hensikt
 - Kvalitet
 - Forskning
 - Informasjon for pasient/pårørende
- Be gjerne om at du registreres

