

Til Registerkontakter, Kvarus-kontakter, behandlere og ledere

Kvarus – Infobrev november 2021

Status for registreringsaktiviteten

Det er utfordrende å skulle implementere et nasjonalt kvalitetsregister på toppen av alle andre daglige arbeidsoppgaver. Vi blir imidlertid stadig mer overbevist om at et kvalitetsregister er akkurat det vi trenger for å vise og utvikle kvaliteten på det arbeidet som utføres i TSB. Og det synet får vi et stadig sterkere inntrykk av at vi deler med dere i tjenestene, for eksempel nå sist på NK-TSB sin store lederkonferanse.

Men vi blir samtidig alle frustrerte over dårlig koordinerte arbeidsoppdrag og dobbeltarbeid, og over tekniske systemer som snakker dårlig sammen. Vi i registerledelsen gjør alt som står i vår makt for å legge til rette for at Kvarus skal oppleves som en oppgave det er mulig å integrere i de øvrige arbeidsprosessene. Og det er det også stadig flere som melder tilbake til oss, at det får de til. Antall pasienter registrert i Kvarus øker for hver måned og pr. 1. november er det registrert 2079 pasienter i registeret. Flere Helseforetak som St. Olav, Møre og Romsdal, Bergen og Stavanger og svært mange private tjenesteleverandører, har allerede kommet svært godt i gang med registreringsarbeidet. Det arbeides nå med å få tilgang på pakkeforløps- og aktivitetsstatistikk som kan gi grunnlag for å beregne dekningsgraden for ulike virksomheter og for landet som helhet.

Den viktigste motivasjonen for å gjøre dette arbeidet, er imidlertid ikke opplysninger om antall registrerte, men presentasjon og bruk av informasjon om pasientene og hvordan det går med dem. Register- og Kvarus-kontakter kan allerede ta ut tall fra sine egne virksomheter som såkalte datadump fra registeret. Men for mange kan det nok være vanskelig å analysere slike data. Vi arbeider for tiden med å lage en standard presentasjon av resultater fra basisregistreringene i Kvarus. En slik presentasjon vil gi et godt bilde av hva som kjennetegner pasientene i egen virksomhet, for eksempel sammenlignet med alle pasientene i registeret. Slike analyser vil vi om kort tid kunne tilby alle virksomheter som ber om det.

Revisjon – Kvarus 2.0

Arbeidet med revisjonen av Kvarus er nå påbegynt og en ny versjon av registeret er forventet ferdigstilt ved årsskiftet. I arbeidet frem mot revisjon er det tatt hensyn til svært mange, både små og store forslag til endringer og tilbakemeldinger fra kontaktpersoner, behandlere og pasienter. I tillegg til mindre endringer i spørsmålsformuleringer og svaralternativer, vil de viktigste endringene i den nye versjonen av registeret omhandle:

Strukturen i registeret

Skjemaene i registeret deles inn i to deler. Del 1 vil inneholde alle behandlerspørsmål og del 2 alle pasientspørsmål. En slik inndeling synliggjør hvem som skal svare på hva og gjør det lettere for behandler å eventuelt besvare sin del før møtet med pasienten. Del 2 kan enten fylles ut i dialog med pasient, eller gjennom bestilling av elektronisk PROMS skjema som inneholder alle pasientspørsmål for de av pasientene som ønsker å besvare spørsmålene utenfor møtetiden med behandler.

ATC og NCMP koder

ATC (medisinske koder) og NCMP (prosedyre koder) fjernes fra Kvarus. Dette er informasjon som vil bli innhentet fra andre registre.

Overgang til reservasjon

Kvarus som samtykkebasert register er basert på at det gis en omfattende informasjon som grunnlag for å oppfylle kravet om at samtykke er informert. Samtykkeskjemaet presenteres for pasienten ved behandlingsstart, det vil si i den fasen av behandlingen der pasientens tilstand ofte er sterkt preget av abstinenser, dårlig kognitiv fungering og generelt en vanskelig livssituasjon. Tilbakemeldingene fra både behandlere og pasienter er at svært mange som har samtykket ikke husker hvilken informasjon de har fått, når de skal gjennom neste registrering/målepunkt. Flere opplever i tillegg samtykke løsningen som en aktiv barriere for implementering av registeret, på grunnlag av omfattende informasjon og manuell oppbevaring/lagring. På bakgrunn av erfaringer og tilbakemeldinger arbeides det derfor med en overgang til et reservasjonsbasert register. Det innebærer at samtykke opphører, og at pasienten istedenfor får muligheten til å aktivt reservere seg fra registrering i Kvarus. En slik reservasjonsløsning gjennomføres i HelseNorge og vil integreres som en del av registeret.

Inntil videre er Kvarus samtykkebasert. Når overgangen til reservasjon er godkjent, vil det komme ytterligere informasjon om prosedyrer knyttet til reservasjon. Vi arbeider for å få dette på plass parallelt med ny versjon av registeret.

Forbedring av visningsfunksjon

Utfordringene knyttet til visningsfunksjonens funksjonalitet ved overføring til journal vil bli forbedret, og prosedyrer for bruk av denne funksjonen vil oppdateres.

Oversettelser

Etter ønsker fra kliniske miljø oversettes alle pasient spørsmål i Kvarus til polsk og engelsk. De engelske og polske oversettelsene vil kunne skrives ut fra www.kvarus.no og brukes som hjelpemiddel i dialogen med aktuelle pasienter. De elektroniske skjemaene vil fortsatt måtte være på norsk. Oversettelsene forventes ferdige innen utgangen av januar 2022.

Oppdateringer av informasjonsmateriale

Etter at revisjonen er gjennomført må all informasjon oppdateres. Dette gjelder i hovedsak mye informasjon på www.kvarus.no, e-læringskurset og ulike brosjyrer. Arbeidet forventes ferdigstilt innen utgangen av februar 2022. Ikke oppdatert informasjon vil ikke være tilgjengelig fra Kvarus 2.0 tas i bruk til ny oppdatert informasjon er klar.

Oppdatering av tilganger

Skal vi til enhver tid kunne sikre at det er de rette personene som får og har tilgang til Kvarus, er vi helt avhengige av oppdaterte lister fra dere om hvem som skal ha tilgang i deres virksomhet. Tidlig i januar 2022 vil vi sende ut listene slik de nå ser ut, i en egen melding til registerkontaktene. Hver av dere vil bli bedt om å oppdatere listene og sende dem tilbake til oss. Alle tilgangslister og tilganger til registeret skal være oppdatert innen utgangen av januar.

Tilbaketrekking av samtykke - sletterutiner

Vi har tidligere gitt for upresis informasjon om dette, så derfor ber vi dere merke dere følgende: Når pasienter ønsker å trekke tilbake samtykket til å være registrert i Kvarus, er det registerledelsen som har ansvar for- og skal gjennomføre sletterutinene (kontakt Janne Årstad). Frem til vi går over på reservasjon skal tilbaketrekning av samtykke og sletting av pasientinformasjon foregå på følgende måte:

Pasienter som ønsker å trekke sitt samtykke, kan ta direkte kontakt med registerledelsen eller med aktuell behandler/behandlingssted. Kommer henvendelsen til behandler/behandlingssted, gis det telefonisk beskjed til registerledelsen om at NN har trukket sitt samtykke. Behandler/behandlingssted har da ansvar for å makulere samtykkeskjemaet, og registerledelsen har ansvar for å slette pasienten fra registeret. I MRS Kvarus vil sletting si at alle skjemaer på pasienten slettes, mens navn og personnummer blir liggende igjen og vil være synlig på pasientsiden. I Norsk Helsenett vil skjemaene bli satt til «slettet» og vil ikke lenger være tilgjengelig for datadump. Registrerte data som allerede inngår i statistikk, anonymiseres og slettes ikke (se Forskriften § 3-3). Registerledelsen gir tilbakemelding til pasient om at sletting er utført, via behandler og Kvarus-kontakt innen 30 dager.

Dersom NN henvender seg direkte til registerledelsen, iverksettes samme sletteprosedyre med tilbakemelding til Kvarus-kontakt, som sørger for at samtykkeskjema makuleres.

**Det var alt for denne gang. Neste infobrev planlegges utsendt like over nyttår.
Lykke til med arbeidet til da.**