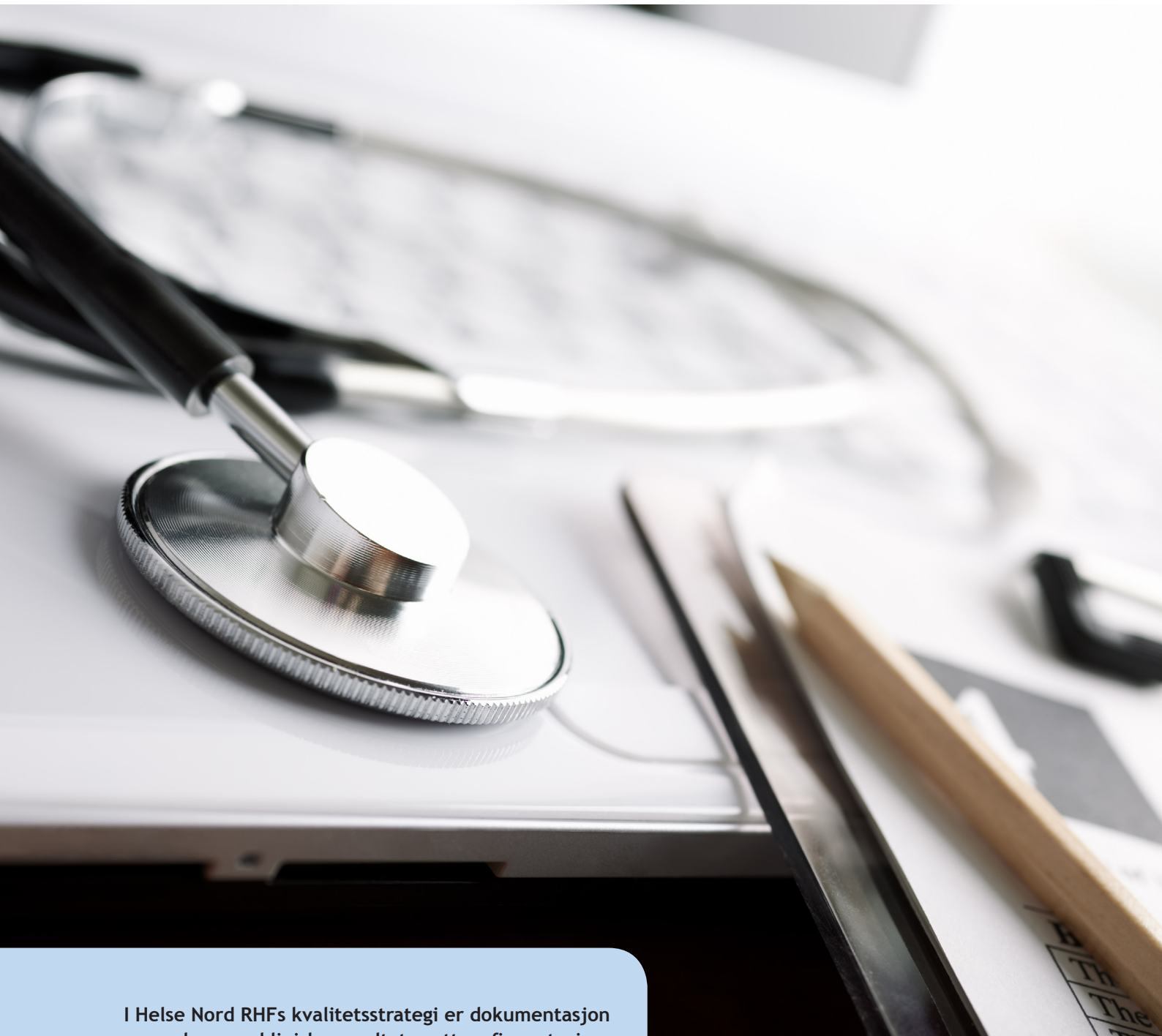


Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord

Gøril Nordgård og Philip A. Skau

13. februar 2012



I Helse Nord RHF's kvalitetsstrategi er dokumentasjon og analyser av kliniske resultater ett av fire satsningsområder. Målsetningen er at helseforetakene i Helse Nord RHF skal bli ledende i landet med hensyn til å bruke resultater fra medisinske kvalitetsregistre i eget kvalitetsforbedringsarbeid.

SKDE |
Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering



SKDE rapport	Nr. 1/2012
Hovedforfatter	Gøril Nordgård og Philip A. Skau
Ansvarlig	Trine Magnus
Oppdragsgiver	Helse Nord RHF
Gradering	Åpen
Dato	13. februar 2012

ISBN : 978-82-93141-05-1

Alle rettigheter SKDE.

Innhold

Sammendrag	5
1. Bakgrunn	6
2. Formål	8
3. Metode	10
3.1 Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre	10
3.2 Beskrivelse av registrering til og bruk data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.	10
3.3 Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord	11
4. Definisjoner	12
5. Oppsummering av undersøkelsen for nasjonale kvalitetsregistre med landsdekkende utbredelse	13
5.1 Oppsummering Norsk MS register og biobank	13
5.2 Oppsummering Norsk intensivregister	14
5.3 Oppsummering Nasjonalt korsbåndregister	15
5.4 Oppsummering Nasjonalt register for leddproteser	16
5.5 Oppsummering Nasjonalt hoftebruddregister	17
5.6 Oppsummering av Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR)	18
5.7 Oppsummering av Register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (NMK)	18
5.8 Oppsummering Norsk Karkirurgisk register - NORKAR	19
5.9 Oppsummering av Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)	20
5.10 Oppsummering av Norsk diabetesregister for voksne	21
5.11 Oppsummering Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	22
5.12 Oppsummering Nasjonalt register for prostatakreft	23
5.13 Oppsummering Nasjonalt register for tykk og endetarmskreft	24
5.14 Oppsummering Norsk nyfødte medisinsk kvalitetsregister	25
6. Resultater	26
6.1 Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre	26
6.2 Registrering til og bruk av data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.	27
6.3 Ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord	30
6.4. Resultater på HF nivå	38
7. Kvalitetssikring av svar	39

8. Oversikt over nasjonale medisinske kvalitetsregistre med registrering fra sykehus i Helse Nord	40
8.1 Norsk MS register og biobank	41
8.2 Norsk Intensivregister (NIR)	45
8.3 Nasjonalt korsbåndregister	50
8.4 Nasjonalt register for leddproteser	55
8.5 Nasjonalt hoftebruddregister	60
8.6 Nasjonalt register for ryggkirurgi (NKR)	65
8.7 Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (NMK)	70
8.8 Norsk Karkirurgisk register - NORKAR	72
8.9 Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)	76
8.10 Norsk diabetesregister for voksne	80
8.11 Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	85
8.12 Nasjonalt register for prostatakraft	89
8.13 Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft	94
8.14 Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK)	98
9. Oversikt over nasjonale kvalitetsregistre uten registrering fra sykehus i Helse Nord	102
9.1 Nasjonalt traumeregister	103
9.2 Norsk Hjerneslagregister	105
9.3 Norsk hjerteinfarktregister	107
9.4 Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)	109
9.5 Norsk register for leppe-kjeve-ganespalte	111

Sammendrag

Per januar 2012 er det i Norge etablert 19 nasjonale medisinske kvalitetsregistre hvorav 14 er i drift med landsomfattende datainnsamling. Alle de 14 registrene som er i drift opplyser at de får data fra alle sykehus i Helse Nord som behandler den relevante pasientgruppen. Det er imidlertid svært varierende hvor godt kjent og forankret kvalitetsregistrene og deres muligheter er; det gjelder både i kliniske fagmiljø og i helseforetakenes ledelse.

12 registre rapporterer regelmessig resultater tilbake til innregistrerende sykehus. Andelen av kliniske fagmiljø som sier de mottar registerresultater er imidlertid bare 68 %. Noen registre oppgir at disse resultatene sendes den aktuelle avdelingsoverlege mens andre registre kun sender til sykehusenes registerkontakt. Undersøkelsen er gjort i de kliniske fagmiljøene i Helse Nord hvor det ikke konsekvent er spurt både avdelingsledere og registerkontakter. Andelen som mottar resultater burde kunne økes betraktelig ved en kvalitetssikret utsendelse fra registrenes side og en mer systematisk distribusjon internt i sykehusene. Ved utsendelse til enkeltpersoner kan risiko for stopp i kommunikasjonslinjen av mange årsaker være relativt stor. De kliniske fagmiljøene som mottar resultater fra kvalitetsregistre oppgir i varierende grad at de faktisk benytter disse resultatene til evaluering av virksomheten og i eget kvalitetsforbedringsarbeid.

Svært få kliniske fagmiljø oppgir at resultater fra kvalitetsregistre benyttes av ledelsen til styring av virksomheten. Halvparten av respondentene (49 %) kjenner ikke til hvorvidt deres helseforetak har et system for oppfølging av avdelingens innrapportering til og bruk av resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre. 31 % svarer at det ikke er noen rutiner fra ledelsens side, mens 19 % svarer at ledelsen har et system for oppfølging av innregistrering til og bruk av kvalitetsregistre. Utdyping av dette svaralternativet tyder imidlertid på at de kliniske fagmiljøene har inkludert sykehusets, avdelingens, deres egen og registerets oppfølging i sine svar om helseforetakets oppfølging slik at andelen som faktisk kjenner til en oppfølging fra helseforetaket bare er 6 %.

Resultatene summert per helseforetak viser at de helseforetak som fokuserer på kvalitetsregistre i sin strategi og/ eller har en overordnet oversikt over tilbakemelding til og bruk av resultater i avdelingene, har tydelig høyere vurdering av kvalitetsregistres nytteverdi i sine respektive kliniske fagmiljø. Disse helseforetakene har også kliniske fagmiljø som oppgir at de mottar resultater og bruker disse i lokalt forbedringsarbeid i høyere grad enn de andre foretakene. Det helseforetaket som har oppfølging av nasjonale kvalitetsregistre som tema i dialogsamtalene med klinikkledelsen har også klart høyest svarandel på spørsmålet om resultater brukes i ledelsens styring av virksomheten.

Rapporten om nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord viser at det rapporteres inn til alle etablerte kvalitetsregistre fra alle aktuelle sykehus i Helse Nord. Det er imidlertid betydelig variasjon både med hensyn til hvordan resultater fra medisinske kvalitetsregistre faktisk benyttes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid og i hvordan ledelsen benytter seg av slike resultater i styring og prioritering av virksomheten.

1. Bakgrunn

Helse Nord RHF har i sin vedtatte kvalitetsstrategi som ambisjon å bli ledende i Norge med hensyn til dokumentasjon av medisinsk praksis. I oppdragsdokumentet til helseforetakene har Helse Nord RHF presisert plikten til og kravet om å levere data til samtlige aktuelle nasjonale kvalitetsregistre. Helseforetakene har tilsvarende plikt til og krav om å anvende resultater fra aktuelle nasjonale kvalitetsregistre i eget kvalitetsforbedringsarbeid. For å følge opp disse strategier og krav er det behov for oppdatert og tilrettelagt informasjon. Helse Nord RHF har derfor gitt Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) oppdraget med å skaffe slik informasjon, og resultatet foreligger i form av denne rapporten. Oppdraget er delt i tre ulike områder:

1. Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Det skal lages en oversikt over etablerte nasjonale kvalitetsregistre med generell informasjon, beskrivelse av formål samt om registeret publiserer resultater og analyser, rapporter eller annen informasjon til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i sykehusene. Registerets dekningsgrad og populasjon skal spesifiseres i tillegg til hvordan det samles data og hvilke endepunkter som er de viktigste for det enkelte register. Registerenes kritiske suksessfaktorer med hensyn til videre utvikling skal også beskrives.

I 2011 var det 19 etablerte nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge. Av disse er det fire som ikke samler inn landsdekkende data og ett hvor pasientgruppen ikke behandles ved sykehus i Helse Nord. Det er derfor ingen tilgjengelig informasjon fra virksomhetene i Helse Nord om registrering til og bruk av resultater fra disse registrene.

Nasjonale kvalitetsregistre med landsdekkende utbredelse og registrering fra Helse Nord

- Norsk MS register og biobank
- Norsk Intensivregister (NIR)
- Nasjonalt korsbåndregister
- Nasjonalt register for leddproteser
- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt register for ryggkirurgi (NKR)
- Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (NMK)
- Norsk Karkirurgisk register - NORKAR
- Cerebralpareseregisteret i Norge (CPRN)
- Norsk diabetesregister for voksne
- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Nasjonalt register for prostatakraft
- Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft
- Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK)

Nasjonale kvalitetsregistre uten landsdekkende utbredelse og registrering fra Helse Nord

- Nasjonalt traumeregister
- Norsk Hjerneslagregister
- Norsk hjerteinfarktregister
- Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)
- Norsk register for leppe-kjeve-ganespalte

Nasjonale kvalitetsregistre hvor pasientgruppen ikke behandles i Helse Nord

- Norsk register for leppe-kjeve-ganespalte

2. Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Det skal lages en oversikt over hvilke sykehus i Helse Nord som registrerer data i de enkelte registrene og hvordan sykehusene i Helse Nord benytter resultater fra registrene i lokalt forbedringsarbeid. SKDE har i tillegg undersøkt sykehusenes vurdering av registrenes nytteverdi og eventuelle ønskede forbedringstiltak i de enkelte registrene.

3. Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Det skal lages en oversikt over hvordan ledelsen i sykehus og helseforetak (HF) i Helse Nord bruker resultater fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sin styring av virksomheten. Som ledd i dette arbeidet skal det undersøkes om HFene har et system for oppfølging av registrering til og bruk av data fra kvalitetsregistrene.

2. Formål

I Helse Nord RHF's kvalitetsstrategi er dokumentasjon og analyser av kliniske resultater ett av fire satsningssområder. Målsetningen er at helseforetakene i Helse Nord RHF skal bli ledende i landet med hensyn til å bruke resultater fra medisinske kvalitetsregistre i eget kvalitetsforbedringsarbeid.

Dokumentere status

Prosjektet «Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord» skal dokumentere status for hvert av de nasjonale medisinske kvalitetsregistre med særlig vekt på dekningsgrad både på virksomhets- og individnivå (se definisjoner side 11). Det skal også beskrives hvorvidt kvalitetsregistrenes formål gjenspeiles i klart definerte endepunkter, og om det eksisterer nasjonale retningslinjer på det aktuelle fagområdet. Det vil i den videre oppfølgingen være viktig også å dokumentere hvorvidt slike retningslinjer er innarbeidet i registrenes variable.

Bidra til økt dekningsgrad

Høy dekningsgrad både på virksomhets- og individnivå er avgjørende for å kunne gi gode resultater tilbake til sykehusene. Registreringspraksis ved de nordnorske sykehusene påvirker den samlede dekningsgrad både på virksomhets- og individnivå i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Helse Nord RHF's målsetning er komplett registrering fra Nord Norge både på virksomhets- og pasientnivå. Formålet med dokumentasjon av registrering fra sykehusene i Helse Nord til nasjonale medisinske kvalitetsregistre, er å skaffe et kunnskapsgrunnlag for eget forbedringsarbeid i Helse Nord, både med hensyn til oppslutning om, og bruk av registrene. Dermed legges også et grunnlag for forbedring av Helse Nord's bidrag til den nasjonale dekningsgraden. Rapporten forventes å bli et godt verktøy for oppfølging av HFenes oppdragsdokument, hvor det er spesifisert at helseforetakene skal registrere i aktuelle nasjonale kvalitetsregistre. Prosjektet skal derfor gi en dokumentasjon av registrenes faktiske dekningsgrad nasjonalt og regionalt. I tillegg skal det dokumenteres om kvalitetsregistrene har gjennomført dekningsgradsanalyser eller validering av sine data mot andre kilder som elektronisk pasientjournal eller sentrale helseregistre.

Bidra til høyere spesifisering av endepunkter

Med endepunkt menes konkrete resultatmål som beskriver ett eller flere av de forhold som registeret i henhold til sitt formål skal belyse. Veldefinerte endepunkter er en forutsetning for å kunne produsere gode og relevante rapporter og analyser fra registeret. Prosjektet skal gi en oversikt over definerte endepunkter i alle nasjonale medisinske kvalitetsregistres eksisterende protokoller, samt på sikt gi oversikt over hvilke registre som bør gjøre en ytterligere spesifisering, kvantifisering og definering av sine endepunkter.

Bidra til bruk av resultater i kvalitetsforbedringsarbeid

Et hovedformål for Helse Nord RHF er å påpeke betydningen av at resultater, analyser og rapporter med aktuelle og korrekte data fortløpende gis tilbake til registrerende sykehus og avdelinger. Dette er en avgjørende forutsetning for å kunne oppfylle formålet til de medisinske kvalitetsregistrene om lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i spesialisthelsetjenesten. De kliniske fagmiljøenes egne tilbakemeldinger om bruk av registerresultater vil beskrive status for kvalitetsregistrenes reelle betydning for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Rapporten skal dessuten gi en fullstendig oversikt over hvilke registre som utgir årsrapporter. Utgivelse av årsrapport er et minimumskrav til publikasjon av resultater og analyser fra alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Denne rapporten vil fremstille en fullstendig oversikt over hvilke nasjonale medisinske kvalitetsregistre som i dag leverer resultater tilbake til registrerende enheter. Dette vil gi grunnlag for en ytterligere satsning på utvikling og implementering av elektroniske rapporteringsløsninger hos de kvalitetsregistre som ikke har slik løsning i dag.

Ledelse – rolleforståelse og organisering av arbeidet med kvalitetsregistre

At ledelsen på både administrativt og klinisk nivå har oversikt over status for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes utvikling og drift, og over tilbakemelding av resultater til sykehusene, er av stor betydning for det videre arbeidet med bruk av kvalitetsregistre. Utvikling av relevante rapporteringsløsninger vil styrke ledelsens «følge med» ansvar i forhold til bruk av registre. Det er også viktig å styrke rolleforståelsen og samspillet mellom det nasjonale servicemiljøet, de kliniske registermiljøene og ledelsen i de regionale helseforetakene/ helseforetakene. Slik vil man styrke hver av partenes pådriverrolle i forhold til å sette registre i drift og til å bruke kvalitetsregistre i kvalitetsforbedringsarbeid. Først da vil effekten av nasjonale medisinske kvalitetsregistre kunne komme til uttrykk i form av en bedre helsetjeneste.

3. Metode

Hvert enkelt nasjonalt kvalitetsregister gjennomgås med utgangspunkt i de tre oppdragene (se side 6-7). I dette kapittel beskrives metodene for innhenting av data for hvert av oppdragsmomentene.

3.1 Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Generell beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre er hentet fra

- www.kvalitetsregistre.no
- registrenes egne nettsider og dokumenter
- søknader om nasjonal status
- årsrapporter for de registre som utgir slike

Generell beskrivelse omfatter en innledende tekst, kontaktinformasjon, registerets formål, etableringsår, årstall for etablert nasjonal status, metode for innsamling av data og til en viss grad også dekningsgrad. Denne informasjonen er imidlertid til dels mangelfull og dekker ikke alle områder som ønskes belyst i oppdraget fra Helse Nord. Dette gjelder særlig definisjon av endepunkter og hvordan registrene forholder seg til eventuelle nasjonale retningslinjer innenfor sitt fagområde. Hvert av de nasjonale registrene er derfor kontaktet per e-post og de kvalitetsregistre som har landsdekkende utbredelse er fulgt opp med nettbaserte spørreskjema med spørsmålene:

1. Fra hvilke sykehus i Helse Nord mottar registeret data?
2. Hva er de viktigste resultatmål/ endepunkter(i registeret) for bruk til kvalitetsforbedring?
3. Utgir registeret årsrapport?
4. Leverer registeret regelmessig resultater og analyser tilbake til registrerende enheter?
5. Har registeret gjennomført dekningsgradsanalyser?
6. Er registeret validert mot andre kilder f. eks mot journal eller sentrale helseregistre?
7. Hva vil være kritiske suksessfaktorer for videre utvikling av registeret?

3.2 Beskrivelse av registrering til og bruk av data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

For å skaffe oversikt over praksis i sykehusene i Helse Nord med hensyn til registrering til og bruk av data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre er det gjennomført en spørreundersøkelse blant avdelingsledere og sykehusenes registerkontakter. Nordlandssykehuset har på eget initiativ utarbeidet en rapport som beskriver noen av disse forholdene. Spørreundersøkelsen hentet informasjon om følgende tema:

1. Registrerer avdelingen i register X? (ja/nei/vet ikke)
Ved nei eller vet ikke kommer respondenten direkte til avslutning av undersøkelsen.
2. Hvor stor nytte har avdelingen av register X?
 - I. Veldig stor
 - II. Ganske stor
 - III. Ganske liten
 - IV. Ingen/ veldig liten
3. Mottar avdelingen resultater/analyser fra register X? (ja/nei)
4. Hvis ja spørsmål 2, brukes disse i til lokalt forbedringsarbeid i avdelingen? (ja (spesifiser)/nei)
5. Hvis ja spørsmål 2, brukes rapporter/ analyser av sykehusets ledelse? (ja (spesifiser)/nei)

6. Hva mener avdelingen er de viktigste tiltakene for å forbedre register X?
 - I. Enklere innregistrering
 - II. Raskere tilgang til data fra registeret
 - III. Bedre kvalitet i data fra registeret
 - IV. Støtte til egne analyser
 - V. Annen hjelp
7. Har helseforetaket et system for oppfølging av avdelingens innrapportering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre?

3.3 Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Spørreskjema med de samme spørsmål som ovenfor, ble sendt til ledelsen i Helseforetakene hvor spørsmålene ikke var registerspesifikke, men generelle i forhold til bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Disse ble fulgt opp av telefonintervju.

4. Definisjoner

SKDE	Helse Nord RHF's Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering
Hemit	Helse Midt IKT
Nasjonalt service- miljø for medisinske kvalitetsregistre	SKDE, Hemit og nettverk av regionale representanter i de øvrige RHF
Databehandlingsans- varlig	Databehandlingsansvarlig er definert i helseregisterloven som den som bestemmer formålet med behandlingen av helseopplysningene og hvilke hjelpemidler som skal brukes, hvis ikke databehandlingsansvaret er særskilt angitt i loven eller i forskrift i medhold av loven.
Nasjonal status	Når et kvalitetsregister er godkjent av Helse- og omsorgsdepartementet vil det RHF som har databehandlingsansvarlig instans påta seg driftsansvar. Ved nasjonal status tilbys registeret en teknologisk innregistreringsløsning som finansieres av det nasjonale servicemiljøet. Den innregistreringsløsning som tilbys av servicemiljøet er MRS.
Nasjonale faglige retningslinjer	Nasjonale faglige retningslinjer utgis av Helsedirektoratet som har en nasjonal normerende rolle for helsetjenesten på tvers av regioner og tjenestenivå. Retningslinjene skal være førende for institusjonene.
Protokoll	En registerprotokoll/registerbeskrivelse skal gi en samle oversikt over registerets formål, faglige design, inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier, rutiner for datafangst, rutiner for sikring av datakvalitet, planlagte analyser, faglig forankring og ledelse, etikk og personvern.
Vurdering av status	Fasene i etablering av et kvalitetsregister deles opp i tre faser: Fase 1: Oppstartfase- fra idé til protokoll Fase 2: Implementeringsfase - fra protokoll til første analyseklare datasett Fase 3: Driftsfase - regelmessige analyser og kvalitetssikring.
Nasjonal populasjon	Med nasjonal populasjon menes det antall pasienter i Norge i et gitt tidsrom som vil omfattes av registerets inklusjonskriterier.
Helse Nord populasjon	Med Helse Nord populasjon menes det antall pasienter i Helse Nord i et gitt tidsrom som vil omfattes av registerets inklusjonskriterier.
Endepunkter	Med endepunkter menes her informasjon om hvordan det gikk med pasienten. Endepunkt kan være «harde» som for eksempel død, beinbrudd, hjerteinfarkt eller myke som f.eks livskvalitet eller pasienttilfredshet. Endepunktet innsamles alltid etter eksposisjonen.
Dekningsgrad på virksomhetsnivå	Med dekningsgrad på virksomhetsnivå menes her andel (prosent) sykehus/ behandlingseenheter med pasienter i den nasjonale populasjonen som melder sine pasienter til registeret.
Dekningsgrad på individnivå	Med dekningsgrad på individnivå menes her registerets dekning på pasientnivå, det vil si andel (prosent) pasienter i den relevante nasjonale populasjonen som er inkludert.
Dekningsgrad	Dekningsgrad både på virksomhets- og individnivå
Validering mot andre kilder	Validitet er uttrykk for i hvilken grad en metode kan måle det metoden er ment å skulle måle. Med validering mot andre kilder menes f. eks pasientjournalen hvor man kan undersøke om de opplysninger som er lagt inn om en pasient i et register stemmer overens med det som står i pasients journal.
MRS	Medisinsk registreringssystem utviklet av Hemit
NPR	Norsk pasientregister i Helsedirektoratet

5. Oppsummering av undersøkelsen for nasjonale kvalitetsregistre med landsdekkende utbredelse

I dette kapittelet gis en oppsummering av undersøkelsene om hvert enkelt register i forhold til de tre oppdragsselementene (se side 6-7).

5.1 Oppsummering Norsk MS register og biobank

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Norsk MS register og biobank er i drift med papirbasert innregistrering, men under omlegging til elektronisk plattform for datafangst. Kritisk suksessfaktor er implementering av denne plattform i de innregistrerende sykehus nasjonalt. Det er ikke gjennomført dekningsgradsanalyser eller validering av data mot andre kilder, men registeret har likevel god oversikt over populasjon og registerets nasjonale dekningsgrad. Det gis ikke ut regelmessige resultater til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid utover en kort papirbasert årsrapport. Registeret oppgir at deres pasienter har kroniske forløp og at arbeidet med å utvikle rapporteringsløsninger som kan benyttes til langsiktig pasientoppfølging vil bli prioritert i forbindelse med overgang til elektronisk plattform.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Det er kun to sykehus i Helse Nord som skal registrere i Norsk MS register og biobank, og begge gjør dette. Begge de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse. Den regionale dekningsgraden på individnivå er imidlertid ikke kjent, verken på nasjonalt eller regionalt nivå. Da registeret ikke gir ut regelmessige resultater er registerets resultater ikke grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i de nordnorske sykehusene. De kliniske fagmiljøenes ønske om en enklere innregistrering vil bli oppfylt ved implementering av planlagt elektronisk plattform. Det er ikke mulig å trekke konklusjon om fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi da de har svart helt ulikt på dette spørsmålet.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Ingen av de kliniske fagmiljøene oppgir at resultater fra registeret brukes i sykehusledelsens styring av virksomheten. De registrerende kliniske fagmiljøene har heller ingen kunnskap om helseforetaket har et system for oppfølging av registrering i eller bruk av resultater fra registeret.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø må raskt ferdigstille elektronisk løsning slik at registeret kan implementere løsningen så effektivt som mulig.
2. Nasjonalt servicemiljø må utvikle rapporteringsløsning for registeret slik at det letter blir i stand til å oppfylle sitt formål og gi grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.
3. Nasjonalt servicemiljø tilbyr hjelp til dekningsgradsanalyser i forhold til kompletthet ved hjelp av data fra NPR.

5.2 Oppsummering Norsk intensivregister

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Norsk intensivregister er i drift med elektronisk plattform for datafangst. Kritisk suksessfaktor er overgang til personidentifiserbart register som vil gi registeret bedre data på overlevelse, reinnleggelser og overføring av pasienter. Det er ikke gjennomført dekningsgradsanalyser eller validering av data mot andre kilder, men registeret har likevel god oversikt over nasjonal dekningsgrad. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige resultater til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid og årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Det er ti sykehus i Helse Nord som skal registrere i Norsk intensivregister, og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse. Den regionale dekningsgraden på individnivå er imidlertid ikke kjent. De regelmessige resultatene fra registeret mottas av syv sykehus og benyttes i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i fem av disse sykehusene. De kliniske fagmiljøene ønsker en enklere innregistrering og raskere tilgang til resultater. Dette vil bli oppfylt ved implementering av elektronisk plattform. Seks av de ti kliniske fagmiljøene som har svart på undersøkelsen vurderer registerets nytteverdi som ganske stor, to vurderer nytteverdi som veldig stor og to har svart ganske liten nytteverdi.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

To av de kliniske fagmiljøene har oppgitt at sykehusets ledelse benytter data i sin styring av virksomheten. Ett av disse oppgir at resultatene fra registeret benyttes til vurdering av ressursituasjon i forhold til respiratortid med henblikk på utstyr og personell.

Kun ett klinisk fagmiljø oppgir at HF ledelsen har gitt klar bestilling til avdelingen i forhold til kvalitet-sindikatorer for intensivmedisin. De øvrige kliniske fagmiljøene kjenner ikke til helseforetakets oppfølging av deres innregistrering til og bruk av resultater fra registeret.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø må utvikle rapporteringsløsning for registeret slik at det letter blir i stand til å oppfylle sitt formål og gi grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.
2. Nasjonalt servicemiljø tilbyr hjelp til dekningsgradsanalyser i forhold til kompletthet ved hjelp av data fra NPR.

5.3 Oppsummering Nasjonalt korsbåndregister

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt Korsbåndregister er i drift ved bruk av papirbaserte meldinger for datafangst. Elektronisk plattform for innregistrering er under utvikling i MRS. Det er gjennomført dekningsgradsanalyser og registeret har full nasjonal dekningsgrad. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige resultater, analyser og rapporter til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i tillegg til utgivelse av årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Alle fem sykehus i Helse Nord som skal registrere i registeret gjør dette, og alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse. De regelmessige resultatene fra registeret sendes kun til registerets kontaktpersoner og oppgis mottatt av fire kliniske fagmiljø. I det sykehus som ikke mottar resultater er det ikke registerets kontaktperson som har svart på spørreundersøkelsen. Registerets resultater benyttes i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i to sykehus. De kliniske fagmiljøene ønsker raskere tilgang til resultater/analyser og bedre kvalitet i disse. Tre vurderer registerets nytteverdi som ganske stor og to vurderer nytteverdien som ganske liten.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Kun det kliniske fagmiljøet ved ett sykehus oppgir at resultater fra registret brukes i sykehusledelsens styring av virksomheten. Kun det kliniske fagmiljøet ved sykehuset i Mo i Rana svarer at HF ledelsen har et system for oppfølging av registrering og bruk av kvalitetsregisteret. De øvrige kjenner ikke til et slikt system for oppfølging fra HF.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø må raskt ferdigstille elektronisk løsning slik at registeret kan implementere løsningen så effektivt som mulig.
2. Nasjonalt servicemiljø må utvikle rapporteringsløsning for registeret slik at det letter blir i stand til å oppfylle sitt formål og gi grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.

5.4 Oppsummering Nasjonalt register for leddproteser

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt Register for Leddproteser er i drift ved bruk av papirbaserte meldinger for datafangst. Registeret ønsker utvikling av plattform for elektronisk innregistrering, men avventer eventuell utvikling i MRS. Det er planlagt gjennomført dekningsgradsanalyse i 2012. Registeret har full nasjonal dekningsgrad på virksomhetsnivå. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige resultater, analyser og rapporter til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i tillegg til utgivelse av årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Ni av sykehusene i Helse Nord skal registrere i registeret, og gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse. Dekningsgraden på individnivå er imidlertid ikke kjent på regionalt nivå. De regelmessige resultatene fra registeret sendes kun til registerets kontaktpersoner og oppgis mottatt av åtte kliniske fagmiljø. I det sykehus som ikke mottar resultater er det ikke registerets kontaktperson som har svart på spørreundersøkelsen. Registerets resultater benyttes i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i syv sykehus. De kliniske fagmiljøene ønsker raskere tilgang til resultater/analyser og bedre kvalitet i disse i tillegg til en enklere innregistrering av data. Fem vurderer registerets nytteverdi som veldig stor, fire som ganske stor og ett vurderer nytteverdien som ganske liten (ett klinisk fagmiljø har gitt to svar).

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Fem kliniske fagmiljø oppgir at resultater fra registeret benyttes i sykehusledelsens styring av virksomheten. Fire av de ni kliniske fagmiljøene som har svart på undersøkelsen oppgir at helseforetaket har et system for oppfølging av registrering i og bruk av kvalitetsregisteret. De øvrige kjenner ikke til et slikt system for oppfølging.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø tilbyr hjelp med dekningsgradsanalyser med utgangspunkt i data fra NPR i 2012.
2. Nasjonalt servicemiljø må utvikle rapporteringsløsning for registeret slik at det letter blir i stand til å oppfylle sitt formål og gi grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.

5.5 Oppsummering Nasjonalt hoftebruddregister

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt Hoftebruddregister er i drift ved bruk av papirbaserte meldinger for datafangst. Registeret ønsker utvikling av elektronisk plattform for innregistrering, men avventer eventuell utvikling i MRS. Det er planlagt gjennomført dekningsgradsanalyse i 2012 og registeret validerer sine data mot NPR. Registeret har full nasjonal dekningsgrad på virksomhetsnivå og 80 % dekningsgrad på individnivå. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige resultater, analyser og rapporter til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i tillegg til utgivelse av årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Ti av sykehusene i Helse Nord skal registrere i registeret, og gjør dette. Åtte av de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har pr 20.januar 2012 svart på SKDEs undersøkelse. De regelmessige resultatene fra registeret sendes kun til registerets kontaktpersoner og oppgis mottatt av syv kliniske fagmiljø. I det sykehus som ikke mottar resultater er det ikke registerets kontaktperson som har svart på spørreundersøkelsen. Resultatene benyttes i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i fem sykehus. De kliniske fagmiljøene ønsker raskere tilgang til resultater/analyser og bedre kvalitet i disse i tillegg til en enklere innregistrering av data. Fire kliniske fagmiljø vurderer registerets nytteverdi som ganske liten, tre vurderer nytteverdien som veldig stor og tre som ganske stor (ett klinisk fagmiljø har gitt to svar)

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

De kliniske fagmiljøene i UNN HF, dvs. ved sykehusene i Harstad, Narvik og Tromsø svarer at HF ledelsen har et system for oppfølging av registrering og bruk av kvalitetsregisteret. De øvrige kliniske fagmiljøene i Helse Nord kjenner ikke til et slikt system for oppfølging fra helseforetaketets side.

I tillegg til de kliniske fagmiljøene ved UNN HF, oppgir det kliniske fagmiljøet ved sykehuset i Kirkenes at sykehusledelsen bruker resultater fra registeret i styring av virksomheten. Det spesifiseres i denne sammenheng at ledelse i dag innebærer ansvar for resultater, og at resultater da må gjøres kjent.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø tilbyr hjelp med dekningsgradsanalyser med utgangspunkt i data fra NPR i 2012.
2. Nasjonalt servicemiljø må utvikle rapporteringsløsning for registeret slik at det letter blir i stand til å oppfylle sitt formål og gi grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.

5.6 Oppsummering av nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR) er i drift med elektronisk plattform for innregistrering. Kritisk suksessfaktor er økt dekningsgrad. Det er gjennomført dekningsgradsanalyse mot NPR, men ikke basert på kobling mot personnummer. Validering av sentrale variable mot elektroniske pasientjournaler er gjennomført i 2010-2011. Registeret har god oversikt over nasjonal populasjon samt dekningsgrad på individnivå, som er lav. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige oppdaterte resultater til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i den elektroniske registreringsløsningen og det planlegges distribusjon av resultater per e-post. Registeret gir ut papirbasert årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Det er kun tre sykehus i Helse Nord som skal registrere i Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR), og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse. Den regionale dekningsgraden på individnivå varierer mellom 80- og 96 %. Registerets regelmessige resultater mottas av to kliniske fagmiljø som ikke oppgir hvordan de benytter data i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. For dette registeret er spørsmålet om mottak av resultater noe unyansert, da registeret ennå ikke sender ut resultater, men gir sine brukere tilgang til data i den elektroniske innregistreringsløsningen. Det er ikke gjennomført en systematisk opplæring i bruk av rapporteringssystemet, og dette kan forklare at ett sykehus oppgir at de ikke mottar resultater som er tilgjengelige. De tre kliniske fagmiljøene har ulike ønsker i forhold til forbedring av registeret; enklere innregistrering, raskere tilgang til data og bedre kvalitet i resultater og analyser. Det er ikke mulig å trekke konklusjon om fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi da svarene også her er ulike og varierer fra veldig stor til ganske liten.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Ett klinisk fagmiljø oppgir at sykehusledelsen bruker registerresultater i styring av virksomheten. De registrerende kliniske fagmiljøene har imidlertid ingen kunnskap om helseforetaket har et system for oppfølging av registrering i eller bruk av resultater fra registeret.

5.7 Oppsummering av Register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer (NMK)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer (NMK) har vært i drift siden 2006 og har i dag en papirbasert innregistrering. Alle pasienter i Helse Nord med nevrologiske sykdommer blir henvist til UNN Tromsø for utredning og diagnostisering som medfører at all registrering til registeret skjer på UNN Tromsø. Behandling utover utredning og diagnostisering inkluderes ikke i registeret. Registeret har ingen lokal forankring i sykehus i regionen og gir heller ikke ut resultater eller rapporter til de enkelte kliniske fagmiljøene. Registerets dekningsgrad på individnivå oppgis til 5 % som er svært lavt. Det fremkommer videre at 64 % av de innregistrerte data er fra helseregion nord. Registeret kan heller ikke sies å være et kvalitetsregister da det ikke har variabler som sier noe om kvalitet i helsetjenesten til denne pasientgruppen, og inneholder heller ikke variabler som kan brukes til lokalt kvalitetsforbedringsarbeid.

Forslag til tiltak

1. Det må umiddelbart igangsettes arbeid for å undersøke om dagens metode for datafangst er optimal.
2. Nasjonal dekningsgrad må økes betraktelig hvis registerets formål skal kunne oppfylles.
3. Det bør foretas en grundig gjennomgang av registerets formål tanke på om dette er egnet for å sikre eller endre kvaliteten på helsetjenesten.

5.8 Oppsummering Norsk Karkirurgisk register – NORKAR

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

NORKAR er i drift hvor innregistreringer skjer ved innsending av CD med aidentifiserte data fra sykehusene. Registeret er blant de prioriterte registre som skal over på elektronisk plattform for registrering (MRS) i løpet av 2012. Kritisk suksessfaktor er oppfølging av Hjerter- og karregisterforskriften i forhold til plikt om innregistrering. Det er også avgjørende for registeret at man går fra aidentifiserte data til personidentifiserbare data. Det er ikke gjennomført dekningsgradsanalyser eller validering av data mot andre kilder, men registeret har likevel god oversikt over populasjon og dekningsgrad. Registerets endepunkter er beskrevet. Det gis ut regelmessige rapporter og resultater for bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid og registeret utgir årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Det er kun to sykehus i Helse Nord som skal registrere i NORKAR, og begge gjør dette. Begge de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse. Den regionale dekningsgraden på individnivå er ikke kjent. Registeret gir ut årlige resultater som imidlertid ikke benyttes i lokalt forbedringsarbeid i de nordnorske sykehusene. Det kliniske fagmiljøet i Tromsø mottar resultater og vurderer registerets nytteverdi som ganske stor, mens Bodø som oppgir at de ikke mottar resultater vurderer nytteverdien som ganske liten. Begge de kliniske fagmiljøene ønsker raskere tilgang til resultater/analyser, noe også registeret selv vurderer som en kritisk suksessfaktor. Fagmiljøet i Tromsø ønsker i tillegg en enklere innregistrering og støtte til egne analyser.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Ingen av de kliniske fagmiljøene oppgir at resultater fra registret brukes i sykehusledelsens styring av virksomheten. Fagmiljøene har heller ingen kunnskap om helseforetaket har et system for oppfølging av registrering i eller bruk av resultater fra registeret.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø må ferdigstille elektronisk løsning.
2. Nasjonalt servicemiljø må utvikle rapporteringsløsning for registeret slik at det letter blir i stand til å oppfylle sitt formål og gi grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.
3. Nasjonalt servicemiljø tilbyr hjelp til dekningsgradsanalyser i forhold til kompletthet ved hjelp av data fra NPR.

5.9 Oppsummering av Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) er i drift med papirbaserte innregistreringer, men er i innledende fase for omlegging til elektronisk plattform for innregistrering. Kritisk suksessfaktor er økning av dekningsgrad på individnivå. Det er gjennomført dekningsgradsanalyser og validering av data mot andre kilder, og registeret har derfor god oversikt over populasjon, dekningsgrad. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige resultater til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid og det lages en årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Det er kun tre sykehus i Helse Nord som skal registrere i Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN), og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse. Den regionale dekningsgraden på individnivå er imidlertid ikke kjent. To av de registrerende kliniske fagmiljøene oppgir at de mottar regelmessige resultater fra registeret, og benytter disse til å vurdere egen innsats samt som sjekklister for bedre oppfølging av pasientene. De kliniske fagmiljøene ønsker om en enklere innregistrering vil bli oppfylt ved implementering av planlagt elektronisk løsning. Det forutsettes at det da også utarbeides løsning for tilbakerapportering av resultater i den aktuelle løsningen, da fagmiljøene ønsker raskere tilgang til resultater og analyser. Ett av de kliniske fagmiljøene ønsker også støtte til egne analyser. Fagmiljøet i UNN Tromsø vurderer registerets nytteverdi som ganske stor, mens fagmiljøet ved Nordlandssykehuset Bodø vurderer nytteverdi som veldig liten. Det kan derfor ikke trekkes noen konklusjon om de kliniske fagmiljøene i Helse Nord's vurdering av nytteverdi.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Ingen av de kliniske fagmiljøene oppgir at resultater fra registret brukes i sykehusledelsens styring av virksomheten. De har heller ingen kunnskap om helseforetaket har et system for oppfølging av registrering i eller bruk av resultater fra registeret.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø må raskt ferdigstille en tilfredsstillende og brukervennlig elektronisk løsning slik at registeret kan implementere løsningen så effektivt som mulig.
2. Nasjonalt servicemiljø må utvikle rapporteringsløsning for registeret slik at det letter blir i stand til å oppfylle sitt formål og gi grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.
3. Nasjonalt servicemiljø tilbyr hjelp til dekningsgradsanalyser i forhold til kompletthet

5.10 Oppsummering av Norsk diabetesregister for voksne

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Norsk Diabetesregistre for voksne er i gang med implementering av elektronisk plattform for innregistrering. Denne implementeringen er en kritisk suksessfaktor for økning av dekningsgrad, både på virksomhetsnivå og særskilt på individnivå som i dag er på bare 5 % nasjonalt. I denne prosessen ser registeret det som viktig å finne og beholde engasjerte superbrukere og overordnet lege med ansvar for diabetespoliklinikken som ser nytteverdien av registeret på de enkelte sykehus. Da registeret er i implementeringsfasen er det ikke gjennomført dekningsgradsanalyser og validering av data mot andre kilder, men registeret har likevel god oversikt over dekningsgrad. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige resultater til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid, men det mangler likevel årsrapport fra registeret.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Alle 11 sykehus i Helse Nord skal registrere i Norsk Diabetesregistre for voksne, og alle gjør dette. SKDEs undersøkelse mangler svar fra ett av de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene. Den regionale dekningsgraden på virksomhetsnivå er ikke kjent. Fem av de kliniske fagmiljøene oppgir at de mottar regelmessige resultater fra registeret som de benytter i diskusjoner i diabetesteam og som gjennomgang for vurdering av eget forbedringspotensial og egne behandlingsmål for pasientene. Det forventes at flere av sykehusene vil oppgi at de mottar og benytter resultater når registeret er kommet over i driftsfase.

Da registeret er i gang med implementering av elektronisk plattform vil de kliniske fagmiljøenes ønske om en enklere innregistrering bli oppfylt i denne prosessen. Det forutsettes at det da også utarbeides løsning for tilbakerapportering av resultater i den aktuelle løsningen da fagmiljøene ønsker raskere tilgang til resultater og analyser, samt støtte til egne analyser. De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi er konsentrert om veldig stor og ganske stor.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Ingen av de kliniske fagmiljøene oppgir at resultater fra registeret brukes i sykehusledelsens styring av virksomheten. Ett klinisk fagmiljø oppgir at Fagrådet for diabetes i Helse Nord har pålagt sykehuset å registrere i registeret, de øvrige fagmiljøene har ingen kunnskap om helseforetaket har et system for oppfølging av registrering i eller bruk av resultater fra registeret.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø må utvikle rapporteringsløsning for registeret slik at det letter blir i stand til å oppfylle sitt formål og gi grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.
2. Nasjonalt servicemiljø tilbyr hjelp til dekningsgradsanalyser i forhold til komplettethet ved hjelp av data fra NPR.

5.11 Oppsummering Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes er i gang med implementering av elektronisk løsning for datafangst. Kritisk suksessfaktor er innføring av denne plattform for innregistrering. Registeret har gjennomført dekningsgradsanalyse, men ikke validering av data mot andre kilder. Registeret har god oversikt over nasjonal dekningsgrad. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige resultater til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid og det gis ut årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Alle fire sykehus i Helse Nord som skal registrere i registeret, gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse. Den regionale dekningsgraden på individnivå er ikke kjent. Alle de fire kliniske fagmiljøene oppgir at de mottar regelmessige resultater fra registeret og alle har spesifisert hvordan disse resultater benyttes i eget kvalitetsforbedringsarbeid. De kliniske fagmiljøene vurderer nytteverdien av registeret som ganske og veldig stor. De ønsker en enklere innregistrering, støtte til egne analyser og raskere tilgang til data.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Ingen av de kliniske fagmiljøene oppgir at resultater fra registret brukes i sykehusledelsens styring av virksomheten. De registrerende kliniske fagmiljøene har ingen kunnskap om helseforetaket har et system for oppfølging av registrering i eller bruk av resultater fra registeret.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø må raskt ferdigstille elektronisk løsning slik at registeret kan implementere løsningen så effektivt som mulig.
2. Nasjonalt servicemiljø må utvikle rapporteringsløsning for registeret slik at det letter blir i stand til å oppfylle sitt formål og gi grunnlag for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.

5.12 Oppsummering Nasjonalt register for prostatakraft

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt register for prostatakraft er i drift ved bruk av papirbaserte meldinger for datafangst. Det er gjennomført dekningsgradsanalyse og Kreftregisteret et validert mot NPR. Registeret har tilnærmet full dekningsgrad både nasjonalt og regionalt. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige resultater, analyser og rapporter til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i tillegg til utgivelse av årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Ni sykehus i Helse Nord skal registrere i registeret, og alle gjør dette. Alle de ni aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse. Den regionale dekningsgraden på virksomhetsnivå er kjent, men varierer. Bare fire av ni kliniske fagmiljø oppgir at de mottar regelmessige resultater fra registeret., men bare ett oppgir at resultater benyttes i lokalt forbedringsarbeid. De kliniske fagmiljøene ønsker enklere innregistrering og raskere tilgang til resultater og analyser. Fem vurderer registerets nytteverdi som ganske liten og til sammen fire vurderer nytteverdi som veldig stor eller ganske stor.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Kun ett av de kliniske fagmiljøene oppgir at resultater fra registret brukes av sykehusets ledelse i styring av virksomheten. Tre av ni kliniske fagmiljø sier at deres HF har et oppfølgingssystem i forhold til registrering og bruk av kvalitetsregistre, mens de øvrige registrerende fagmiljø sier de ikke kjenner til et slikt oppfølgingssystem.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø skal bidra i Kreftregisterets arbeid med å få etablert en elektronisk løsning for datafangst.

5.13 Oppsummering Nasjonalt register for tykk og endetarmskreft

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt register for tykk og endetarmskreft er i drift ved bruk av papirbaserte meldinger for datafangst. Det er gjennomført dekningsgradsanalyse og Kreftregisteret er validert mot NPR. Registeret har full dekningsgrad nasjonalt og regionalt, men på individnivå har registeret ikke oversikt over dekningsgrad lenger enn til 2006. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige resultater, analyser og rapporter til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i tillegg til utgivelse av årsrapport.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Åtte sykehus i Helse Nord skal registrere i registeret, og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene, med unntak av UNN Harstad, har også svart på SKDEs undersøkelse. Den regionale dekningsgraden på virksomhetsnivå er ikke kjent. Fire av syv kliniske fagmiljø oppgir at de mottar regelmessige resultater fra registeret. Registeret oppgir at de sender til avdelingsoverlege, mens undersøkelsen er gjort også blant registerkontakter. Bare to fagmiljø oppgir at resultater benyttes i lokalt forbedringsarbeid. De kliniske fagmiljøene ønsker raskere tilgang til resultater og analyser fra registeret. Tre vurderer registerets nytteverdi som ganske stor og to som veldig liten. Fagmiljøet ved UNN Tromsø vurderer registerets nytteverdi som veldig stor og fagmiljøet ved UNN Narvik vurderer nytteverdien som ganske liten.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

To av syv kliniske fagmiljø oppgir at resultater fra registret brukes av sykehusets ledelse i styring av virksomheten. Bare ett av syv kliniske fagmiljø sier at deres HF har et oppfølgingsystem i forhold til registrering og bruk av kvalitetsregistre, mens de øvrige registrerende kliniske fagmiljøene sier de ikke kjenner til et slikt oppfølgingsystem.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø skal bidra i Kreftregistrets arbeid med å få etablert en elektronisk løsning for datafangst.

5.14 Oppsummering Norsk nyfødtt medisinsk kvalitetsregister

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Norsk nyfødtt medisinsk kvalitetsregister er i drift med elektronisk innregistrering basert på sending av månedlige meldinger. Rapporteringsrutiner vil bli prioritert fra registerets side fremover. Det er ikke kjent om registeret har gjennomført dekningsgradsanalyse eller validering av data mot andre kilder. Registeret har god oversikt over dekningsgrad nasjonalt og regionalt. Dekningsgraden på individnivå er ikke kjent. Registerets endepunkter er ikke definert da det er opp til det enkelte sykehus å bruke opplysningene i registeret som kvalitetsindikator for egen virksomhet. Registeret arbeider med å definere nasjonale kvalitetsindikatorer for nyfødtt medisin. Det gis ikke regelmessige resultater og analyser til registrerende sykehus som imidlertid har kontinuerlig tilgang til data.

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Alle tre sykehus i Helse Nord som skal registrere i registeret gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har svart på SKDEs undersøkelse. Regional dekningsgraden på virksomhetsnivå er tilnærmet 100 %. Ingen av de kliniske fagmiljøene oppgir at de mottar regelmessige resultater fra registeret. De kliniske fagmiljøene ønsker raskere tilgang til resultater og analyser, og bedre kvalitet i disse. I tillegg ønskes støtte til egne analyser. Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi varierer.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Ingen av de kliniske fagmiljøene oppgir at resultater fra registret brukes av sykehusets ledelse i styring av virksomheten. De registrerende kliniske fagmiljøene har ingen kunnskap om helseforetaket har et system for oppfølging av registrering i eller bruk av resultater fra registeret.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø skal ved behov bidra i registerets utvikling av kliniske kvalitetsindikatorer.

6. Resultater

6.1 Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Generell beskrivelse av de 14 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene med landsdekkende utbredelse.

Tabell 1: Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Beskrivelse av nasjonale kvalitetsregistre	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggsjirurgi	NMK	NORKAR	Cerebral parese	Diabetes voksne	Diabetes barn og ungdom	Prostatakreft	Tykk- og endetarmskreft	Nyfødtmedisinsk
Etableringsår	2001	1998	2004	1987	2005	2006	2005	1996	1996	2006	1989	2004	2007	2005
Nasjonal status	2009	2006	2009	2009	2009	2006	2006	2009	2006	2006	2006	2009	2009	2006
Suksessfaktorer	MRS	P id	P id	P id	P id	DG v	DG v	DG v	DG i	DG v	MRS	DG v	EL	-
Status	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	3	3
Elektronisk innsamling av data	Nei	Ja	Nei	Nei	Nei	Ja	Nei	Nei	Nei	Ja	Nei	Nei	Nei	Ja
Antall registrerte	4730	15461	12029	200000	49000	11000	150	66000	2703	-	2544	18614	-	33566
Populasjon	7500	-	-	-	-	48843	3000	-	-	200000	2600	20269	-	-
Nasj. retningslinjer	Ja	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei
Protokoll	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	-
Definerte endepunkter	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei
Resultater til enhetene	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja
Årsrapport	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Nei
Dekningsgrad virksomhet	100 %	95 %	100 %	100 %	100 %	-	-	100 %	100 %	-	92 %	92 %	100 %	100 %
Dekningsgrad individ	-	-	97 %	97 %	80 %	42 %	5 %	95 %	71 %	5 %	92 %	81 %	99 %	-
Dekningsgradsanalyser	Nei	Nei	Ja	2012	2012	Ja	Nei	2012	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	-
Validering mot andre kilder	Nei	Nei	Ja	2012	Ja	Ja	Nei	Nei	Ja	Nei	Nei	Ja	Ja	-

Forkortelser i tabell

Pid	Personidentifiserbare data
MRS	Medisinsk Registreringsløsning utviklet av Hemit
DG v	Dekningsgrad på virksomhetsnivå
DG i	Dekningsgrad på individnivå
EL	Elektronisk registreringsløsning
-	Ikke oppgitt fra register/ ikke kjent

- Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre med landsdekkende utbredelse er i driftsfase, med unntak av ett som er i implementeringsfase. Driftsfase defineres som at registeret er i løpende drift med rutinemessig innsamling av data og implementeringsfase som at registeret er under utvikling.
- Det er kun fire registre som per dags dato har ferdig utviklet elektronisk plattform for innsamling av data fra sykehusene.
- Helsedirektoratet har utarbeidet førende faglige nasjonale retningslinjer for institusjonene som berører fem registre, men det er her ikke undersøkt om det er tatt hensyn til disse retningslinjer i disse registrenes design.
- Alle registre bortsett fra to har ferdig utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse.
- Alle registrene med unntak av ett har beskrevne endepunkter, men med noe varierende spesifiseringsgrad. Kun to registre mangler system for tilbakemelding av resultater, analyser og/eller rapporter til registrerende kliniske fagmiljø.
- Alle kvalitetsregistrene med unntak av to leverer også årsrapporter.
- Dekningsgrad på virksomhetsnivå varierer fra 100 % til 92 %, mens dekningsgrad på individnivå varierer fra 99 % til 5 %.
- Fem registre har gjennomført analyser av dekningsgrad og tre planlegger dette gjennomført i 2012. Fem registre har gjennomført validering mot andre registre eller elektronisk pasientjournal. Ett register planlegger validering i 2012.

6.2 Registrering til og bruk av data fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Sykehusene i Helse Nord's registrering i nasjonale medisinske kvalitetsregistre

De ulike nasjonale kvalitetsregistrene som har nasjonal utbredelse innehar data om hvilke sykehus som per dato registrerer inn i registrene. Det har imidlertid vært en utfordring å finne hvilke sykehus som faktisk skal registrere i forhold til diagnoser og funksjonsfordeling. Alle sykehusene i Helse Nord som skal registrere i nasjonale medisinske kvalitetsregistre gjør dette med varierende dekningsgrad på individnivå.

Svar på spørsmål om nasjonale medisinske kvalitetsregistre fra de kliniske fagmiljøene ved sykehusene i Helse Nord

Det har vært meget utfordrende å finne de riktige personene i aktuelle kliniske fagmiljø for distribusjon av undersøkelse om deres registrering til, og bruk av resultater fra de enkelte nasjonale kvalitetsregistrene. Oversikt over kontaktpersoner i de enkelte kvalitetsregistrene er noe varierende, også fordi sykehusene ikke har oppgitt slik kontaktperson til alle registre. Oversikten over hvem som har ansvar for registrering i registrene på de enkelte sykehus er også meget varierende, og ikke lett tilgjengelig. Det er heller ikke alle sykehus som har lett tilgjengelig informasjon på egne nettsider eller i telefonkataloger om sine klinikker/ avdelinger eller hvilke behandlinger som utføres på sykehusene. Kontaktpersoners tilgjengelighet er i tillegg en utfordring både i forhold til turnus, ambulerende virksomhet og kapasitet til og prioritering av besvarelse i en hektisk klinisk hverdag. Undersøkelsene er derfor kontinuerlig oppdatert med nye kontaktpersoner i perioden 26.10 - 16.12.2011. Manglende svar har blitt automatisk purret opp til ti ganger før avslutning av undersøkelsen 19.1.2012.

Tabell 2: Svarprosent på registerspesifikke undersøkelser om registrering og bruk av kvalitetsregistre

Svarprosent på undersøkelse	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggekirurgi	NMK	NORKAR	Cerebral parese	Diabetes voksne	Diabetes barn og ungdom	Prostatakreft	Tykk- og endetarmskreft	Nyfødtmedisinsk
Sykehus som skal registrere	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	4	11	8	3
Sykehus som har svart	2	10	5	9	8	3	0*	2	3	8	4	9	7	3
Avvik	0	0	0	0	-2	0	-1	0	0	-1	0	-2	-1	0
Svar %	100 %	100 %	100 %	100 %	80 %	100 %	0 %	100 %	100 %	89 %	100 %	100 %	88 %	100 %

* For Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer (NMK) er det ikke sendt ut spørreundersøkelse fordi behandling og registrering er sentralisert til UNN Tromsø som også har ansvar for utvikling og drift av registeret.

Bruk av resultater fra kvalitetsregistre i lokalt forbedringsarbeid i sykehusene i Helse Nord

Tolv av fjorten medisinske kvalitetsregistre med landsdekkende utbredelse gir resultater, analyser og/eller rapporter tilbake til de registrerende sykehusene. En overveiende stor andel (68 %) av de kliniske fagmiljøer som har svart på de registerspesifikke undersøkelsene, svarer at de mottar resultatene. Det er imidlertid bare ett register (Barnediabetesregisteret) hvor alle de registrerende kliniske fagmiljøene sier de både mottar resultater og også bruker disse i avdelingen. Av de kliniske fagmiljøene som mottar resultater, sier 65 % at de faktisk benytter registerresultater i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Tilsvarende sier 31 % at de resultater de mottar fra registeret benyttes av ledelsen i deres styring av virksomheten.

Norsk MS register og biobank gir ikke ut regelmessige resultater eller analyser, men årlige analyser presenteres på årsmøtet i Norsk Neurologisk Forening. Registeret gir ut årsrapporter til registrerende enheter, og det formodes at det er denne det vises til hos det kliniske fagmiljø som sier de mottar resultater/analyser fra registeret. Dette er merket med rødt i tabell 3.

Kort oppsummert svarer de kliniske fagmiljøene ved sykehusene i Helse Nord at de benytter kvalitetsregistrenes resultater og analyser til å sammenlikne driften med andre avdelinger, egen utvikling over tid og som kontroll i forhold til om man holder seg på nasjonal standard. Resultater brukes til bekreftelse av prosedyrer og vurdering av egen innsats for bedre rutiner og oppfølging av pasientene, samt for å se om man når behandlingsmål for pasientene. I tillegg gjøres resultatdrøftinger på fagmøter for iverksettelse av tiltak for endring av politikk og behandling. Resultat fra kvalitetsregistre brukes for å oppnå kollektivt fokus på kvalitetsfaktorer og vurdering av forbedringspotensial, og som sjekkliste for systematisk oppfølging. Registerresultater benyttes også i undervisning for leger ved avdeling samt medisinerstudenter og som data til pasientinformasjon.

Tabell 3: De kliniske fagmiljøenes vurdering bruk av resultater/analyser og rapporter fra kvalitetsregistre

Svarprosent på undersøkelse	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggkirurgi	NMK	NORKAR	Cerebral parese	Diabetes voksne	Diabetes barn og ungdom	Prostatakreft	Tykk- og endetarmskreft	Nyfødtmedisinsk
Register gir resultater	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Aktuelle sykehus	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	4	11	8	3
Antall sykehussvar (n)	2	10	5	9	8	3	0*	2	3	8	4	9	7	3
Andel* sykehus mottar	50 %	70 %	80 %	89 %	88 %	67 %		50 %	67 %	63 %	100 %	44 %	57 %	0 %
Andel* sykehus bruker i lokalt forbedringsarbeid	0 %	50 %	20 %	78 %	63 %	33 %		0 %	67 %	50 %	100 %	11 %	29 %	0 %
Andel* sykehus bruker i styring av virksomheten	0 %	20 %	20 %	56 %	38 %	33 %		0 %	0 %	0 %	0 %	11 %	29 %	0 %

Andel* er andel av de sykehus som har svart på undersøkelsen, det vi si de kliniske fagmiljøene.

Vurdering av kvalitetsregistrenes nytteverdi av de kliniske fagmiljøene ved sykehusene i Helse Nord

De kliniske fagmiljøene ble bedt om å vurdere nytteverdien av de nasjonale medisinske kvalitetsregistre før de svarte på om de mottok resultater og hvordan disse benyttes. 43 % av de som har svart anser nytteverdien av registrene som ganske stor og 24 % angir nytteverdi som veldig stor. Samlet oppgir 66 % veldig stor og ganske stor nytteverdi. 26 % har svart ganske liten nytteverdi og kun 8 % finner ingen eller veldig liten nytteverdi av kvalitetsregistre.

Tabell 4: De kliniske fagmiljøenes vurdering av kvalitetsregistrenes nytteverdi

Nytteverdi	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggekirurgi	NMK	NORKAR	Cerebral parese	Diabetes voksne	Diabetes barn og ungdom	Prostatakreft	Tykk- og endetarmskreft	Nyfødtmedisinsk
Aktuelle sykehus	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	4	11	8	3
Antall sykehussvar (n)	2	10	5	9	8	3	0*	2	3	8	4	9	7	3
Veldig stor		2		5	3	1				3	1	2	1	1
Ganske stor	1	6	4	5	3	1		1	1	3	3	2	3	1
Ganske liten		2	2	1	4	1		1	2	2		5	1	
Ingen/ veldig liten	1									2			2	1

Ved noen sykehus har det kliniske fagmiljøet gitt flere svar for de enkelte kvalitetsregistre.

Vurdering av forbedringstiltak for kvalitetsregistrene av de kliniske fagmiljøene ved sykehusene i Helse Nord

De kliniske fagmiljøene ble bedt om å si sin mening i forhold til forbedringstiltak i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Hvert av de kliniske fagmiljøene kunne svare på flere alternative tiltak. 42 % av de som har svart ønsker raskere tilgang til resultater og analyser. 28 % foreslår enklere innregistrering for sine respektive registre. 16 % foreslår bedre kvalitet i de resultater og analyser de mottar fra registrene og 13 % ber om støtte til egne analyser fra registrene. 4 % har svart annet, hvor det er spesifisert at det er behov for interne ressurser til å jobbe med kvalitetsregistre.

Tabell 5: De kliniske fagmiljøenes ønskede forbedringstiltak i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene

Forbedringstiltak	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggekirurgi	NMK	NORKAR	Cerebral parese	Diabetes voksne	Diabetes barn og ungdom	Prostatakreft	Tykk- og endetarmskreft	Nyfødtmedisinsk
Aktuelle sykehus	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	4	11	8	3
Antall sykehussvar (n)	2	10	5	9	8	3	0*	2	3	8	4	9	7	3
Enklere innregistrering	2	5		3	1	1		1	1	7	3	5	1	
Raskere tilgang til resultat/ analyser	1	7	3	7	6	2		2	1	2	1	3	5	2
Bedre kvalitet i resultat/ analyser		2	2	5	3	1				1		1		2
Støtte til egne analyser		1	2	1	1			1	1	2	2	1	1	1
Annet		1		1						1			1	

De kliniske fagmiljøene har hatt anledning til å gi flere svar.

6.3 Ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

6.3.1 Resultater fra spørreundersøkelser i de kliniske fagmiljøene ved sykehusene i Helse Nord

For hvert av registrene ble hhv avdelingsledere og registerets kontaktpersoner i avdelingene bedt om å svare på to ulike spørsmål om sin oppfatning av ledelsens forhold til kvalitetsregistre. Det var også anledning til å gi utdypende kommentarer. De to spørsmålene ble stilt som følger:

1. Brukes resultater/ analyser fra registeret av sykehusets ledelse?

Det vises til resultater i tabell 3 «Bruk av resultater» 31 % oppgir at resultater benyttes av sykehusets ledelse.

De kliniske fagmiljøene har utdypet sine svar med at ledelse i dag også innebærer ansvar for resultatet. Da må resultatet være kjent og det bidrar registeret til. Resultater fra de medisinske kvalitetsregistrene er også viktig i funksjonsfordelingsarbeid. Fagmiljøene sier at avdelingen sender resultater fra registeret til sykehusets ledelse som bruker denne til å vurdere ressurs situasjonen f. eks respiratortid med henblikk på utstyr og personell. Andre kliniske fagmiljø sier at det er årvisse forespørsler om resultater og at resultater fra kvalitetsregistre benyttes som del av avdelingens kvalitetssikring.

2. Har helseforetaket et system for oppfølging av avdelingens innrapportering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre?

Resultat viser at 49 % av de kliniske fagmiljøene ikke vet om dette er tilfelle. 31 % svarer at det ikke er noen rutiner fra helseforetaksledelsens side, mens 19 % svarer at helseforetaket har et system for oppfølging av innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre.

Ved gjennomgang av de kliniske fagmiljøenes utdyping av svarene finner vi at man har tolket spørsmålene relativt vidt. Det kan virke som om respondentene har benyttet spesifiseringsmuligheten i spørreskjemaets siste spørsmål til å fortelle om både HF, RHF og avdelingsledelsens oppfølging i tillegg til å beskrive egen oppfølging og registerets oppfølging av registrering. Det er derfor ikke mulig å trekke konklusjoner på bakgrunn av resultater i tabell 6 nedenfor hvor 19 % av de kliniske fagmiljøene oppgir at HFet har et system for oppfølging av kvalitetsregistre i avdelingen.

De kliniske fagmiljøenes utdyping av svar viser at kun få sier noe om helseforetakets oppfølging. Ett miljø oppgir at avdelingen har oppfattet en klar bestilling fra HF ledelse i forhold til kvalitetsindikatorer for intensivmedisin og et annet at resultatene for det enkelte sykehus i foretaket deles med hverandre og sentraliseres hos foretakets faglige systemansvarlige.

Ett fagmiljø oppgir at Fagrådet for diabetes i Helse Nord har pålagt sykehuset å registrere i registeret, som i realiteten er et pålegg fra det regionale helseforetaket, ikke en oppfølging fra helseforetakets side.

Ett annet fagmiljø sier noe om avdelingsledelsens oppfølging ved å påpeke at seksjonsansvarlig sjekker alle aktuelle operasjonskoder mot hver enkelt journal. Registreringskjema skannes inn i journal.

De fleste kliniske fagmiljøene har imidlertid benyttet muligheten til å spesifisere egne rutiner og oppfølging av registreringsarbeidet i svaret på dette spørsmålet.

To kliniske fagmiljø har benyttet anledningen til å informere om hvordan kvalitetsregisteret følger opp deres registerarbeid. Disse sier at registeret gir en månedlig påminning fra koordinator i registeret og at det finnes dedikert sekretær har ansvar for å følge opp i det aktuelle registeret.

Tabell 6: Helseforetakenes system for oppfølging av innregistrering og bruk av kvalitetsregistre

System for oppfølging av registrering og bruk av kvalitetsregistre	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebyudd	Ryggekirurgi	NMK	NORKAR	Cerebral parese	Diabetes voksne	Diabetes barn og ungdom	Prostatakref	Tykk- og endetarmskref	Nyfødtmedisinsk
Aktuelle sykehus	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	4	11	8	3
Antall sykehusvar (n)	2	10	5	9	8	3	0*	2	3	8	4	9	7	3
Ja		1	1	4	3					1		3	1	1
Nei	1	3	1	3	2	1		1	1	3	2	3	1	2
Vet ikke	1	6	3	3	4	2		1	2	6	2	3	5	

Ved noen sykehus har det kliniske fagmiljøet gitt flere svar for de enkelte kvalitetsregistre.

6.3.2 Resultater fra undersøkelse i HF ledelsen i Helse Nord

Ledelsen i hvert av helseforetakene fikk tilsendt de samme spørsmålene som gjengitt i 6.3.1, men på generelt nivå, dvs. knyttet til kvalitetsregistre samlet sett. De tre som ikke svarte på spørreskjemaet ble kontaktet per telefon. Svarene gjengis nedenfor.

Helse Finnmark HF (Sykehusene i Hammerfest og Kirkenes)

Undersøkelse gjennomført per telefon med adm. dir. Hans Petter Fundingsrud.

Registrering i nasjonale kvalitetsregistre

Helse Finnmark HF registrerer inn til alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene de skal registrere i.

Helseforetakets vurdering av nasjonale registres nytteverdi

HF-ledelsen vurderer på et generelt grunnlag at nytten av nasjonale kvalitetsregistrene er veldig stor.

Helseforetakets bruk av resultater fra nasjonale registre i lokalt forbedringsarbeid og styring av virksomheten

Ledelsen i helseforetaket kjenner ikke til at foretaket mottar resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre eller om slike resultater brukes i lokalt forbedringsarbeid eller styring av virksomheten.

Helseforetakets vurdering av forbedringstiltak for nasjonale registre

Helseforetakets ledelse oppgir ingen konkrete forslag til forbedringstiltak for de nasjonale registrene.

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre

På spørsmålet om helseforetaket har et system for oppfølging av foretakets registrering inn i og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre, er svaret at man i Helse Finnmark er i en fase hvor man må konsentrere seg om store prosesser som organisering, økonomi og legedekning. Det er derfor ikke fokusert på kvalitetsregistre for øyeblikket.

UNN HF (Sykehusene i Tromsø, Narvik og Harstad)

Undersøkelse gjennomført pr telefon med adm. dir. Tor Ingebrigtsen.

Registrering i nasjonale kvalitetsregistre

UNN HF registrerer inn til alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene de skal registrere i. Registrering til nasjonale medisinske kvalitetsregistre er også noe som jevnlig tas opp i dialogmøtene mellom klinikkledelsen og foretaksledelsen.

Helseforetakets vurdering av nasjonale registres nytteverdi

På spørsmålet om hvor stor nytte helseforetaket har av nasjonale medisinske kvalitetsregistre er svaret at den antas å være ganske stor, men at det er vanskelig å påvise noen helt konkret klinisk nytte nå.

Helseforetakets bruk av resultater fra nasjonale registre i lokalt forbedringsarbeid og styring av virksomheten

Det påpekes at når resultatene fra registrene kommer som automatiske uttrekk til ledelsen vil dette være et viktig styringsinstrument for ledelsen. På spørsmålet om helseforetaket mottar resultater fra registrene er svaret at de får jevnlig resultater fra kun ett kvalitetsregister - nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi. Men det understrekes her at det er et helt klart mål at ledelsen skal ha resultater fra alle kvalitetsregistre som helseforetaket registrerer inn til. Det er også et uttrykt mål at foretakets resultater fra de medisinske kvalitetsregistrene skal gjøres offentlige på foretakets nettsider. På spørsmålet om resultatene brukes til lokalt forbedringsarbeid i sykehuset er svaret ja, men at dette er et arbeid som foregår på avdelingsnivå og at ledelsen i helseforetaket ikke har full oversikt over dette. På spørsmålet om resultatene brukes av helseforetakets ledelse er svaret ja, og at resultater fra registrene blir etterspurt av foretaksledelsen i dennes dialogmøter med klinikkledelsen.

Helseforetakets vurdering av forbedringstiltak for nasjonale registre

På spørsmålet om hva helseforetaket ser som de viktigste tiltakene for å forbedre registrene er svaret at det må arbeides for en større integrasjon mot pasientjournalssystemet, at det må utarbeides løsninger slik at pasientene selv kan registrere inn i registrene. Det må også arbeides med å lage systemer for raskere tilgang til resultater og at disse raskt gjøres tilgjengelige for foretaksledelsen.

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre

På spørsmålet om helseforetaket har et system for oppfølging av foretakets registrering inn i og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre, er svaret ja, og at dette jevnlig tas opp med klinikkledelsen i dialogmøtene med foretaksledelsen.

Nordlandssykehuset HF (Sykehusene i Bodø, Vesterålen og Lofoten)

Svar fra adm. dir. Paul Martin Strand på elektronisk spørreskjema.

Registrering i nasjonale kvalitetsregistre

Nordlandssykehuset HF registrerer inn til alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene de skal registrere i.

Helseforetakets vurdering av nasjonale registres nytteverdi

Helseforetaket vurderer nytten av de nasjonale kvalitetsregistrene som ganske stor.

Helseforetakets bruk av resultater fra nasjonale registre i lokalt forbedringsarbeid og styring av virksomheten

Det oppgis at helseforetaket mottar resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene og at disse brukes både til lokalt forbedringsarbeid i sykehusene/avdelingene og i ledelsens styring av virksomheten. Resultater

brukes på interne fagmøter og ved ledelsens gjennomgang hvor man vurderer utviklingen ved Nordlandssykehuset sammenlignet med resten av landet. Registerne benyttes også til å sjekke at egen praksis samsvarer med utarbeidede kliniske retningslinjer.

Helseforetakets vurdering av forbedringstiltak for nasjonale registre

Helseforetakets ledelse ønsker enklere og fortrinnsvis digitale portaler for innlegging av data og hyppigere rapporter fra kvalitetsregistrene.

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre

Helseforetaket oppgir at de ikke har et system for oppfølging av registrering og bruk av kvalitetsregistre per dags dato, men et slikt system er under implementering nå.

Helgelandssykehuset HF (Sykehusene i Mo i Rana, Mosjøen og Sandnessjøen)

Undersøkelse gjennomført pr telefonintervju av adm. dir. Per Martin Knutsen.

Registrering i nasjonale kvalitetsregistre

Helgelandssykehuset HF registrerer inn til alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene de skal registrere i.

Helseforetakets vurdering av nasjonale registres nytteverdi

Foretaksledelsen bruker på nåværende tidspunkt ikke resultater fra nasjonale kvalitetsregistre i sin styring av virksomheten og kan derfor ikke vurdere nytteverdien av disse.

Helseforetakets bruk av resultater fra nasjonale registre i lokalt forbedringsarbeid og styring av virksomheten

Foretaksledelsen bruker på nåværende tidspunkt ikke resultater fra nasjonale kvalitetsregistre i sin styring av virksomheten og er også usikker på hvordan disse skal kunne brukes som et verktøy i styring av den kliniske virksomheten og i et overordnet ledelsesperspektiv. Dette diskuteres imidlertid i foretaksledelsen.

Helseforetakets vurdering av forbedringstiltak for nasjonale registre

Foretakets ledelse kan per i dag ikke vurdere dette da de ikke har tilstrekkelig kunnskap om dette fagområdet.

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre

Helseforetaket har per i dag ingen konkret oppfølging av avdelingenes registrering eller bruk av kvalitetsregistre, men det understrekes at dette er noe helseforetaket ønsker å få på plass.

Tabell 7: Helseforetaksledelsens svar

Svar fra HF-ledelsen	Helse Finnmark	UNN	Nordlands-sykehuset	Helgelandssykehuset
Registrerer i nasjonale kvalitetsregistre	Ja	Ja	Ja	Ja
Vurering av nytteverdi	Veldig stor	Ganske stor	Ganske stor	-
Bruk av resultater i lokalt forbedringsarbeid	Nei	Ja	Ja	Nei
Bruk av resultater i styring av virksomhet	Nei	Ja	Ja	Nei
Forslag til forbedringstiltak i registrene	-	Raskere tilgang til data	Digitale portaler	-
HF oppfølging av registrering og bruk	Nei	Ja, i dialogmøter	Nei	-

6.3. Sammenlikning av resultater fra registerspesifikk sykehus undersøkelse og generell HF undersøkelse

Helse Finnmark HF (Sykehusene i Hammerfest og Kirkenes)

Registrering i nasjonale kvalitetsregistre

Helse Finnmark HF registrerer inn til alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene de skal registrere i. Dette bekreftes av svar fra både de kliniske fagmiljøene og HF ledelse.

Helseforetakets vurdering av nasjonale registres nytteverdi

HF-ledelsen vurderer på et generelt grunnlag at nytten av nasjonale kvalitetsregistrene er veldig stor. Blant de kliniske miljøene svarer 7 % at de har veldig stor nytteverdi, og 60 % oppgir ganske stor. Helse Finnmark er eneste helseforetak hvor ingen svarer liten eller veldig liten nytteverdi.

Helseforetakets bruk av resultater fra nasjonale registre i lokalt forbedringsarbeid og styring av virksomheten

Til tross for at HF-ledelsen på et generelt grunnlag vurderer nasjonale kvalitetsregistres nytteverdi som stor, kjenner ledelsen ikke til at foretaket mottar resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre eller om slike resultater brukes i lokalt forbedringsarbeid eller styring av virksomheten. Av de kliniske fagmiljøene oppgir 60 % at de mottar resultater fra registrene, men bare 27 % oppgir at de bruker resultatet i lokalt forbedringsarbeid i avdelingene. 13 % oppgir at resultater brukes av ledelsen i styring av virksomheten.

Helseforetakets vurdering av forbedringstiltak for nasjonale registre

HF-ledelsen gir ingen konkrete forslag til forbedringstiltak for de nasjonale registrene. Av de kliniske fagmiljø som har svart på undersøkelsen ønsker 80 % raskere tilgang til resultater og 60 % ønsker enklere innregistrering. Respondentene hadde mulighet til å velge flere svaralternativer.

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre

HF-ledelsen fokuserer ikke på kvalitetsregistre for øyeblikket. Dette bekreftes i undersøkelsen blant de kliniske fagmiljøene hvor kun en enkelt kliniker har svart at det finnes et slikt system. Spesifisering av dette svaret viser imidlertid at det refereres til Helse Nord RHF's pålegg om å registrere inn i det aktuelle registeret.

Samlet oppsummering av svar fra Helse Finnmark HF

Resultatene er sammenfallende for HF ledelse og kliniske fagmiljø når det gjelder spørsmålet om registres nytteverdi. Det synes naturlig at de andre områdene har større relevans for de enkelte fagmiljø som faktisk registrerer inn i de nasjonale kvalitetsregistrene enn for helseforetakets ledelse, som for øyeblikket fokuserer på andre, mer presserende prosesser internt i foretaket.

UNN HF (Sykehusene i Tromsø, Narvik og Harstad)

Registrering i nasjonale kvalitetsregistre

UNN HF registrerer i alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistre de skal registrere inn i. Dette bekreftes av svar fra både de kliniske fagmiljøene og HF ledelsen.

Helseforetakets vurdering av nasjonale registres nytteverdi

HF ledelsen antar at nytteverdi av de nasjonale kvalitetsregistrene er ganske stor. Dette bekreftes blant klinikerne hvor 41 % av de registrerende kliniske fagmiljøene oppgir nytteverdien som veldig stor og 44 % som ganske stor. Til sammen 15 % oppgir nasjonale kvalitetsregistres nytteverdi som ganske liten eller veldig liten. (For hoftebruddregisteret har to kliniske fagmiljø gitt hver sine svar og for korsbåndregisteret har ett klinisk fagmiljø gitt to ulike svar).

Helseforetakets bruk av resultater fra nasjonale registre i lokalt forbedringsarbeid og styring av virksomheten

HF-ledelsen oppgir at ledelsen kun mottar resultater fra ett nasjonalt kvalitetsregister til bruk i sin styring av virksomheten, men at resultater mottas og brukes i lokalt forbedringsarbeid i avdelingene og av sykehusenes ledelse i styring av virksomheten. Dette bekreftes i undersøkelsene blant de kliniske fagmiljøene hvor 70 % oppgir at de mottar resultater fra registrene og 59 % oppgir at de bruker resultatet i lokalt forbedringsarbeid i avdelingene. 48 % oppgir at resultater brukes av sykehusledelsen.

Helseforetakets vurdering av forbedringstiltak for nasjonale registre

HF ledelsen svarer at ledelsen har behov for integrasjon mot andre systemer, direkte pasientregistrering og raskere tilgang til data. Undersøkelsene i de kliniske fagmiljøene viser at registerkontaktene i avdelingene også er opptatt av raskere tilgang til data (48 %) og enklere innregistrering i registrene (33 %).

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre

HF-ledelsen oppgir at HFet har et system for oppfølging av registrering og bruk av kvalitetsregistre.

Bare 37 % av de kliniske fagmiljøene i UNN oppgir det samme. Dersom en justerer for svar som indikerer at man har tolket spørsmålet som å gjelde oppfølging generelt, også som avdelingsleders, egen og registerets oppfølging er andelen som oppgir at helseforetaket har et oppfølgingssystem på bare 11 %.

Samlet oppsummering av svar fra Universitetssykehuset HF

Resultatene er sammenfallende for HF-ledelse og de kliniske fagmiljøene for alle de undersøkte områdene med unntak av spørsmålet om helseforetakets oppfølging. For ett konkret register har alle de kliniske fagmiljøene i UNN HF oppgitt at helseforetaket har et oppfølgingssystem for deres registrering og bruk av resultater.

At ledelsen i UNN, både på HF- og sykehusnivå, har fokus på medisinske kvalitetsregistre i sin strategi og har oversikt over tilbakemelding til, og bruk av resultater i de kliniske fagmiljøene, har tydelig effekt på bruk av resultater i sykehusene i helseforetaket Dette gjelder både i forhold til lokalt forbedringsarbeid og i forhold til styring av virksomheten.

Nordlandssykehuset HF (Sykehusene i Bodø, Vesterålen og Lofoten)

Registrering i nasjonale kvalitetsregistre

Nordlandssykehuset HF registrerer i alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistre det er aktuelt å levere data til. Dette bekreftes av svar fra både kliniske fagmiljø og HF ledelsen.

Helseforetakets vurdering av nasjonale registres nytteverdi

HF-ledelsen vurderer nytten av de nasjonale kvalitetsregistrene som ganske stor. 35 % av de kliniske fagmiljøene som har svart på undersøkelsen oppgir det samme, mens 22 % oppgir veldig stor nytteverdi. 35 % oppgir ganske liten nytteverdi.

Helseforetakets bruk av resultater fra nasjonale registre i lokalt forbedringsarbeid og styring av virksomheten

HF-ledelsen sier at man mottar resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene og at disse brukes både til lokalt forbedringsarbeid i sykehusene/avdelingene og i ledelsens styring av virksomheten. 70 % av de kliniske fagmiljøene som har svart på undersøkelsen oppgir det samme, at de mottar resultater fra kvalitetsregistrene. 43 % oppgir at disse resultatene benyttes i lokalt forbedringsarbeid og bare 9 % svarer at resultater brukes i ledelsens styring.

Helseforetakets vurdering av forbedringstiltak for nasjonale registre

HF-ledelsen gir ingen konkrete forslag til forbedring av kvalitetsregistrene, mens 48 % av de kliniske fagmiljøene som har svart på undersøkelsen oppgir at de ønsker raskere tilgang til resultater og 30 % ønsker enklere innregistrering i registrene. Foretaksledelsen støtter disse forslagene.

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre

HF-ledelsen oppgir at de ikke har et system for oppfølging av registrering og bruk av kvalitetsregistre per dato. Dette bekreftes av de kliniske fagmiljøene som har svart på undersøkelsen hvor til sammen 87 % oppgir at helseforetaket ikke har et system for oppfølging eller at de ikke kjenner til et slikt system. Dersom en justerer for svar som indikerer at man har tolket spørsmålet som å gjelde oppfølging generelt, også som avdelingsleders, egen og registerets oppfølging er andelen som oppgir at helseforetaket har et oppfølgingssystem på bare 4 %.

Samlet oppsummering av svar fra Nordlandssykehuset HF

Resultatene er sammenfallende for HF-ledelsen og de kliniske fagmiljøene i helseforetakets sykehus for alle de undersøkte områdene med unntak av vurdering av forbedringstiltak i registrene. Det er imidlertid naturlig at dette har større relevans for de enkelte fagmiljø som faktisk registrerer inn i de nasjonale kvalitetsregistrene enn for helseforetakets ledelse som ser feltet på et mer overordnet nivå.

Ledelsen ved Nordlandssykehuset HF, både på HF- og sykehusnivå, har fokus på medisinske kvalitetsregistre i sin strategi, og har oversikt over tilbakemelding til og bruk av resultater i de kliniske fagmiljøene. De kliniske fagmiljøene svarer positivt på spørsmålet om bruken av resultater i lokalt forbedringsarbeid. Likeens er det helt klart at en økt etterspørsel etter resultater og bruk av disse i styring av virksomhetene vil kunne ha betydning i forbedringsarbeidet da svært få av de kliniske fagmiljøene oppgir at resultater benyttes i ledelsens styring.

Helgelandssykehuset HF (Sykehusene i Mo i Rana, Mosjøen og Sandnessjøen)

Registrering i nasjonale kvalitetsregistre

Helgelandssykehuset HF registrerer inn til alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene de skal registrere i. Dette bekreftes av svar fra både sykehusene og HF ledelse.

Helseforetakets vurdering av nasjonale registres nytteverdi

HF-ledelsen bruker på nåværende tidspunkt ikke resultater fra nasjonale kvalitetsregistre i sin styring av virksomheten, og kan derfor ikke vurdere nytteverdien av disse. Til sammen 53 % av de kliniske fagmiljøene som har svart på undersøkelsen, oppgir ganske liten eller ingen nytteverdi. Imidlertid svarer 7 % veldig stor nytteverdi og 20 % ganske stor.

Helseforetakets bruk av resultater fra nasjonale registre i lokalt forbedringsarbeid og styring av virksomheten

HF-ledelsen bruker på nåværende tidspunkt ikke resultater fra nasjonale kvalitetsregistre i sin styring av virksomheten. 53 % av de kliniske fagmiljøene oppgir at de mottar resultater fra kvalitetsregistrene. Imidlertid oppgir bare 40 % at disse resultatene benyttes i lokalt forbedringsarbeid og ingen svarer at resultater brukes i ledelsens styring.

Helseforetakets vurdering av forbedringstiltak for nasjonale registre

HF-ledelsen kan per i dag ikke vurdere dette da de ikke har tilstrekkelig kunnskap om dette fagområdet, mens 40 % av de kliniske fagmiljøene som har svart på undersøkelsen oppgir at de ønsker raskere tilgang til resultater og 33 % ønsker enklere innregistrering i registrene og bedre kvalitet i resultater.

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre

Helseforetaket har per i dag ingen konkret oppfølging av avdelingenes registrering eller bruk av kvalitetsregistre, og dette bekreftes av 87 % av de som har svart på undersøkelsen i de kliniske fagmiljøene. Dersom en justerer for svar som indikerer at man har tolket spørsmålet som å gjelde oppfølging generelt, også som avdelingsleders, egen og registerets oppfølging er det ingen som oppgir at helseforetaket har et oppfølgingssystem.

Samlet oppsummering av svar fra Helgelandssykehuset HF

Resultatene er ikke sammenfallende for HF-ledelsen og kliniske fagmiljøene da helseforetaket for øyeblikket ikke har tilstrekkelig kunnskap om nasjonale kvalitetsregistre til å kunne benytte disse i egen styring av virksomheten, mens de kliniske fagmiljøene faktisk registrerer og bruker resultater i henhold til oppdragsdokument fra Helse Nord RHF.

Det er imidlertid en klar sammenheng mellom helseforetakets manglende oppfølging av kvalitetsregistre i foretaket og de kliniske fagmiljøenes rapportering om ingen bruk av resultater i sykehusenes styring av virksomheten. Dette er markant lavere enn i de andre helseforetakene i Helse Nord. Det er sannsynlig at bruk av resultater både i lokalt forbedringsarbeid og i sykehusenes styring av virksomheten vil øke i Helgelandssykehuset HF, når helseforetaket har vurdert og besluttet hvordan de skal følge opp kvalitetsregisterfeltet og dermed vil kunne etterspørre registerresultater og bruk av disse.

6.4. Resultater på HF nivå

Tabell 8: Nytteverdi pr helseforetak

Kliniske fagmiljø vurdering av nytteverdi per HF	Helse Finnmark	UNN	Nordlands- sykehuset	Helgelands- sykehuset
Aktuelle sykehus	2	3	3	3
Antall sykehusvar (n)	15	27	23	15
Veldig stor	7 %	41%	22 %	7 %
Ganske stor	60 %	44 %	35 %	20 %
Ganske liten	33 %	11%	35 %	33 %
Ingen/ veldig liten	0%	4 %	9 %	20 %

Tabell 9: Bruk av resultat pr helseforetak

Kliniske fagmiljø bruk av resultater per HF	Helse Finnmark	UNN	Nordlands- sykehuset	Helgelands- sykehuset
Aktuelle sykehus	2	3	3	3
Antall sykehusvar (n)	15	27	23	15
Mottar resultater	60 %	74 %	70 %	53 %
Bruk i forbedring	27%	59 %	43 %	40 %
Bruk i styring	13 %	48 %	9 %	0%

Tabell 10: Forbedringstiltak pr helseforetak

Kliniske fagmiljø vurdering av forbedringstiltak per HF	Helse Finnmark	UNN	Nordlands- sykehuset	Helgelands- sykehuset
Aktuelle sykehus	2	3	3	3
Antall sykehusvar (n)	15	27	23	15
Enklere innregistrering	60 %	33 %	30 %	33 %
Raskere tilgang til resultat	80 %	48 %	48 %	40 %
Bedre kvalitet i resultat	20%	19 %	17 %	33 %
Støtte til egne analyser	7 %	30 %	17 %	7 %
Annet	0 %	11 %	4 %	0 %

Tabell 11: HFoppfølging pr helseforetak

Kliniske fagmiljø vurdering av HF system for oppfølging per HF	Helse Finnmark	UNN	Nordlands- sykehuset	Helgelands- sykehuset
Aktuelle sykehus	2	3	3	3
Antall sykehusvar (n)	15	27	23	15
Ja	7 %	37 %	13 %	13 %
Nei	27 %	11 %	52 %	40 %
Vet ikke	67 %	52 %	35 %	47 %

Det er to helseforetak i Helse Nord der ledelsen fokuserer på kvalitetsregistre i sin strategi og som har en overordnet oversikt over tilbakemelding til og bruk av resultater i avdelingene; Universitetssykehuset Nord Norge og Nordlandssykehuset. Ledelsen i Helse Finnmark prioriterer for tiden andre prosesser enn arbeidet med kvalitetsregistre, og i Helgelands-sykehuset har ledelsen for øyeblikket ikke tilstrekkelig kunnskap om nasjonale kvalitetsregistre til å kunne benytte disse i egen styring av virksomheten.

I klinikernes vurdering av nytteverdi har Helgelands-sykehuset den klart laveste andel «veldig stor» og «ganske stor» nytteverdi, mens UNN har den klart høyeste. Klinikerne i Helse Finnmark oppgir en høyere andel «veldig stor» og «ganske stor» enn klinikerne i Nordlandssykehuset. Resultatene summert pr helseforetak viser at UNN har tydelig høyere svarandeler for mottak av resultater. Helseforetaket har oppfølging av nasjonale kvalitetsregistre som tema i sine dialogsamtaler med klinikkledelsen, noe som gjenspeiler seg i klart høyest svarandel på spørsmålet om resultater brukes i lokalt forbedringsarbeid og i ledelsens styring av virksomheten, samt i om det finnes en oppfølging av registrering og bruk av resultater fra helseforetaket.

7. Kvalitetssikring av svar

Det er gjennomført telefonsamtaler med de registre og/eller sykehus hvor svarene i spørreundersøkelsene var vanskelig å tolke, eller opplagt feil i henhold til egen kunnskap.

For de enkelte nasjonale kvalitetsregistre er det laget uttrekk av rapport med bare informasjon om deres register for kvalitetssikring av informasjon med spesiell vekt på endepunkter, dekningsgrad, nasjonale retningslinjer eventuelt andre kliniske retningslinjer. På grunn av sene svar fra sykehusene er de siste registerrapporter sendt til kvalitetssikring hos registrene den 24. januar 2012. Det mangler per dags dato mottatt kvalitetssikret informasjon fra følgende registre:

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

Nasjonalt register for prostatakreft

Det er gjennomført en tilsvarende prosess for kvalitetssikring av svarene gitt ved intervju og spørreundersøkelse for de enkelte administrerende direktører i Helse Nords helseforetak, hvor det per dato mangler svar fra Helse Finnmark HF og Helgelandssykehuset HF.

8. Oversikt over nasjonale medisinske kvalitetsregistre med registrering fra sykehus i Helse Nord

I dette kapittel gis en oversikt over hvert av de nasjonale kvalitetsregistrene som har landsdekkende utbredelse i forhold til de tre oppdragsselementene:

Register

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Registerbeskrivelse

Etableringsår

Nasjonal status

Kritiske suksessfaktorer

Nasjonale retningslinjer

Protokoll

Vurdering av status

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord (både kontakter oppgitt av register og sykehus)

Registerets innsamling av data

Format

Antall registrerte

Nasjonal populasjon

Helse Nord populasjon

Databehandlingsansvarlig

Antall sykehus som registrerer

De viktigste endepunktene i registeret

Resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/analyser

Rapporter

Årsrapporter

Forskning

Registerets dekningsgrad (nasjonalt og regionalt)

Dekningsgrad virksomhetsnivå (nasjonalt og regionalt)

Dekningsgrad individnivå (nasjonalt og regionalt)

Dekningsgradsanalyser

Validering av data

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

HFets system for oppfølging av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

8.1 Norsk MS register og biobank

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Norsk MS Register og Biobank Nasjonalt kompetansesenter for Multippel Sklerose Haukeland Universitetssykehus 5021 Bergen Tlf. nr 55 97 55 03
Kontaktperson(er)	Kjell-Morten Myhr, faglig leder kjmy@haukeland.no Jan Harald Aaseth, registeransvarlig jan.harald.aarseth@helse-bergen.no
Hjemmeside	www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/ms/Sider/norsk-ms-register-og-biobank.aspx

Registerbeskrivelse

Etableringsår	2001
Nasjonal status	2009
Formål	Registeret har som målsetning å registrere alle personer med sykdommen multipel sklerose. Registeret vil gi grunnlag for studier av MS med fokus på årsak og for planlegging av helsetilbud for pasienter med MS. Hensikten er å registrere omfang, medikamentvalg, effekt og bivirkninger av immunmodulerende (forebyggende) behandling ved multipel sklerose. Ut i fra dette søker en å finne best behandling til minst mulig risiko for alvorlige bivirkninger.
Kritiske suksessfaktorer	Registeret har i lang tid vært under omarbeiding - omlegging av database og registrering i MRS. Dette vil være i produksjon rundt årsskiftet 2011/2012 og i praksis vil 2012 gå med til innkjøring av register. Kritiske suksessfaktorer er derfor effektiv implementering av MRS til alle sykehusavdelinger med forutsigbar driftsplan og mulighet for justeringer av funksjonalitet etter første driftsfase.
Nasjonale retningslinjer	Det er utarbeidet faglige nasjonale retningslinjer for MS: «Nasjonale retningslinjer for diagnostikk, attack- og sykdomsmodifiserende behandling av multipel sklerose»(IS-1905) De nasjonale retningslinjene for behandling av MS pasienter er per dato ikke inkludert i registeret, men registeret oppgir at man vil søke å innarbeide dette i fremtidig utvikling av registeret.
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll/registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 3- Drift.

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
UNN	Tromsø	Svein Ivar Mellgren	Nevrologisk avdeling
Nordlandssykehuset	Bodø	Nina Øksendal	Nevrologisk avdeling

Registerets innsamling av data

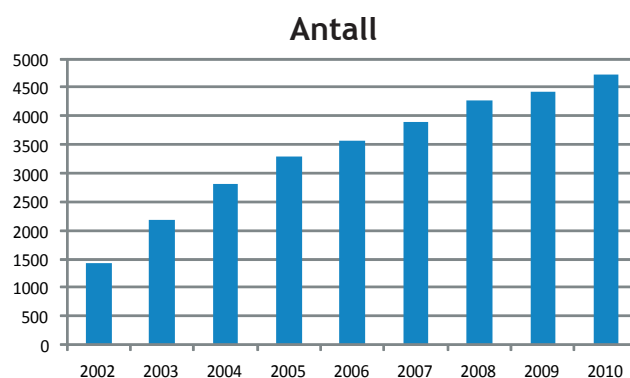
Format	Papirbaserte meldinger, men skal over på MRS løsning i løpet av 2012
Antall registrerte	I 2010 var det totalt registrert 4730 pasienter i registeret, hvorav 68 % kvinner og 32 % menn.
Nasjonal populasjon	Det finnes anslagsvis 7500 pasienter med MS i Norge i dag hvorav om lag 35 % mottar forebyggende behandling.
Helse Nord populasjon	Ikke kjent
Databehandlingsansvarlig	Helse Bergen HF

Tabell 12: MS registerets registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest*			0
	Kirkenes			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad			0
	Narvik			0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen			0
	Lofoten			0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana			0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		2	2	0

* Sykehuset har ambulerende leger fra UNN Tromsø som har svart på undersøkelsen

Fig 1: Antall registrerte pasienter i Norsk MS register og biobank (informasjon fra nettsiden til registeret)



De viktigste endepunktene i registeret

- Rett behandling til rett pasient
- Effekt av behandling
- Bivirkning av behandling
 - En viktig del av registreringen går på effekt og bivirkninger av forebyggende immunmodulerende behandling (medisiner) som har partielleffekt og kan gi plagsomme og noen ganger alvorlige bivirkninger. Det er derfor viktig at rett pasient får rett medisin.
- Tilgjengelighet av behandling
 - Det er tidligere vist at det er stor geografisk variasjon i forbruket av immunmodulerende medisiner, med fylkesvise forskjeller i behandlingsfrekvens på 15 % til 47 %. Registeret blir således et viktig redskap for evaluering av effekt og bivirkninger, men også for å bidra til ensartet behandlingstilbud (etter nasjonale faglige retningslinjer) uavhengig av geografisk tilhørighet.
- Attacker og/eller progresjon med årlig oppfølging.
- Funksjonsnivå (EDSS- Expanded Disability Status Scale)

Regelmessige resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Registeret gir ikke ut regelmessige resultater eller analyser. Årlige analyser over geografisk fordeling av registrerte pasienter presenteres på årsmøtet i Norsk Nevrologisk Forening. Det gjøres også sammenstillinger mot fokuserte epidemiologiske studier fra forskjellige fylker, samt mot behandlingsfrekvens fra reseptregisteret.
Rapporter	Detaljerte rapporter til hvert sykehus planlegges når elektronisk løsning er på plass.
Årsrapporter	Registeret gir ut årsrapporter til registrerende enheter.
Forskning	Registeret står bak flere vitenskapelige publikasjoner

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå 2010	100 %	100 %
Individnivå	Registeret regner med at ca 40% av alle i behandling og om lag 60-65 % av alle MS pasienter er inkludert i registeret. Ca 30 % av alle MS pasienter er under forebyggende behandling og om lag 30-40 % av disse er registrert.	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Nei	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Nei	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Det er kun to sykehus i Helse Nord som skal registrere i Norsk MS register og biobank, og begge gjør dette. Begge de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Registeret gir ikke ut regelmessige resultater eller analyser og brukes derfor ikke i lokalt forbedringsarbeid eller i sykehusets styring av virksomheten.

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (2)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	1*	Tromsø	Nei	Nei
Nei	1	Bodø	Nei	-

*UNN Tromsø sier de mottar forskningsrapporter fra registeret.

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (2)	Sykehus
Veldig stor	0	
Ganske stor	1	Tromsø
Ganske liten	0	
Ingen / veldig liten	1	Bodø

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (2)	Sykehus
Ja	0	
Nei	1	Bodø
Vet ikke	1	Tromsø

8.2 Norsk Intensivregister (NIR)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Norsk Intensivregister v/Reidar Kvåle KSK, Haukeland Universitetssjukehus 5021 Bergen Tlf. nr 55 97 68 50
Kontaktperson(er)	Reidar Kvåle, daglig leder, rkva@helse-bergen.no Hans Flaatten, faglig leder, hans.flaatten@helse-bergen
Hjemmeside	www.intensivregister.no/

Registerbeskrivelse

Etableringsår	1998
Nasjonal status	2006
Formål	Norsk intensivregister (NIR) har som formål å utarbeide faglige kvalitetsindikatorer for virksomheten i norske intensivenheter. Registeret skal gi oversikt over ressursbruk og resultat i norsk intensivmedisin samt gi grunnlag for forskning med behandling av pasienter ved intensivenheter som emne.
Kritiske suksessfaktorer	NIR har fra 2011 fått konsesjon til å gå over til å bli et personidentifiserbart register. Dette vil gi registeret bedre data på tre kjernepunkt: overlevelse, reinnleggelser og overflyttinger.
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for intensivbehandling.
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll.
Vurdering av status	Fase 3- Drift.

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Tone E Dagsvold	Intensivavdeling
	Kirkenes	Line Olsen	Intensivavdeling
UNN	Tromsø	Birgith Jørgensen	Intensiv og oppvåkning
	Harstad	Janne Line Bårdsvik*	Intensivavdeling
	Narvik	Astrid Schøning	Intensivavdeling
Nordlandssykehuset	Bodø	Knut Dybwik	Intensivavdeling
	Vesterålen	Mary Sørensen	Intensivavdeling
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	Rolf Hansen	Intensivavdeling
	Mosjøen	Ingunn Skaland	Intensivavdeling
	Sandnessjøen	Bjørn Furre	Intensivavdeling

* Bårdsvik har svart på SKDEs undersøkelse pr telefonintervju og svar er lagt inn i Questback av SKDE

Registerets innsamling av data

Format	Elektronisk - MRS løsning
Antall registrerte	2009: 15 461 intensivopphold. 50 % økning i opphold på lokalsykehus fra 2008 30 % økning i opphold på sentralsykehus fra 2008 27 % økning i opphold på regionsykehus fra 2008
Nasjonal populasjon	Ikke kjent
Helse Nord populasjon	Ikke kjent
Databehandlingsansvarlig	Helse Vest RHF

Tabell 13: Norsk Intensivregisters registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkenes	1	1	0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad	1	1	0
	Narvik	1	1	0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen	1	1	0
	Lofoten			0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	1	1	0
	Mosjøen	1	1	0
	Sandnessjøen	1	1	0
SUM		10	10	0

De viktigste endepunktene i registeret

- Registrering av intensiv og sykehusmortalitet (død intensiv, død post, død sykehus)
- Standard mortalitetsratio (SMR) som er observert mortalitet delt på SAPS II estimert mortalitet
- Reinnleggelser på intensiv
- Respiratortider
- Pleietyngde (NEMS/NAS)

Regelmessige resultater, analyser og rapporter fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Registeret gir ut regelmessige resultater og analyser tilbake til registrerende enheter.
Rapporter	
Årsrapporter	Det sendes årlige rapporter til deltagende sykehus og til sentrale helsemyndigheter om virksomheten i norske intensivenheter.
Forskning	

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå 2009	40 intensivenheter (ved 37 sykehus) deltar i registeret. Av 19 lokalsykehus har 18 levert data. Av 14 sentralsykehus har 13 levert data Av 7 regionsykehus har 7 levert data	100 %
Individnivå	Ikke kjent	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Nei	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Nei	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

10 av 11 sykehus i Helse Nord skal registrere i Norsk intensivregister, og alle 10 gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (10)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	7	Hammerfest	Ja	
		Tromsø	Ja	
		Harstad	Nei	Ja
		Narvik	Ja	Ja
		Vesterålen	Nei	
		Bodø	Ja	
		Sandnessjøen	Ja	
Nei	3	Kirkenes	-	
		Mo i Rana	-	
		Mosjøen	-	

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (10)	Sykehus
Veldig stor	2	Hammerfest Sandnessjøen
Ganske stor	6	Kirkenes Tromsø Harstad Narvik Bodø Mo i Rana
Ganske liten	2	Vesterålen Mosjøen
Ingen / veldigliten	0	

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (10)	Sykehus
Enklere innregistrering	5	Kirkenes Hammerfest Vesterålen Mo i Rana Sandnessjøen
Raskere tilgang til resultat/ analyser	7	Kirkenes Hammerfest Tromsø Harstad Narvik Mosjøen Sandnessjøen
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	2	Tromsø Sandnessjøen
Støtte til egne analyser	1	Narvik
Annen hjelp	1	Tromsø

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (10)	Sykehus
Ja	1	Harstad
Nei	3	Bodø Mosjøen Sandnessjøen
Vet ikke	6	Kirkenes Hammerfest Tromsø Narvik Vesterålen Mo i Rana

8.3 Nasjonalt korsbåndregister

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Nasjonalt korsbåndregister Ortopedisk klinikk Haukeland universitetssjukehus Møllendalsbakken 11 5021 Bergen
Kontaktperson(er)	Lars Engebretsen, leder og professor lars.engebretsen@medisin.uib.no Knut Fjeldsgaard, overlege knut.fjeldsgaard@helse-bergen.no Merete Husøy, sekretær merete.husoy@helse-bergen.no
Hjemmeside	http://nrlweb.ihelse.net/Registrene/korsbaandregisteret.htm

Registerbeskrivelse

Nasjonalt korsbåndregister samler operasjonsdata og pasientdata fra alle pasienter som blir operert for korsbåndskader eller reoperert på grunn av det samme i Norge. Årlig oppstår det skader i ca 4 000 korsbånd og i de siste årene er det sett en tendens til at flere pådrar seg denne skaden enten ved mosjonsaktiviteter eller i idrett. På kort sikt fører korsbåndskaden ofte til nedsatt funksjon og aktivitetsnivå, på lang sikt til artrose i kneleddet. Korsbåndskade er en av de mest alvorlige skadene som kan oppstå i kneet og er den hyppigste alvorlige kneskaden på verdensbasis.

Etableringsår	2004
Nasjonal status	2009
Formål	Målsettingen er å oppdage dårlige operasjonsteknikker så tidlig som mulig, samt å gi kunnskap om korsbåndskadens epidemiologi. Alle korsbånd som blir operert inn registreres i tillegg til senere revisjonsoperasjoner.
Kritiske suksessfaktorer	Personidentifiserbare data
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for korsbåndoperasjoner.
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll /registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 3- Drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Thoralf Enge og Houman Charani	Kirurgisk
UNN	Tromsø	Karl Ivar Lorentzen og Khaled Meknas	Ortopedi - og plastikkirurgi
	Narvik	Ole-Edvard Gabrielsen	Kirurgisk
Nordlandssykehuset	Bodø	Geir Jeremiassen	Ortopedisk
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	Dag R. Johansen	Kirurgisk

Registerets innsamling av data

Format	Registreringen skjer ved bruk av papirbaserte meldinger. Pasienten kan selv velge å besvare oppfølgingsskjema på papirskjema eller ved en elektronisk registreringsløsning.
Antall registrerte	Det er totalt registrert 12 029 til og med 2010.
Nasjonal populasjon	-
Helse Nord populasjon	-
Databehandlingsansvarlig	Helse Bergen HF

Tabell 14: Nasjonalt korsbåndregisters registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkkenes			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad			0
	Narvik	1		0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen			0
	Lofoten			0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	1	1	0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		5	5	0

De viktigste endepunktene i registeret

- Revisjon av ny korsbåndoperasjon
- Årsak til revisjon
- Revisjon av kneproteser
- KOOS score quality of life

Regelmessige resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Hvert sykehus mottar rapporter om sine resultater sammenlignet med landsresultatene.
Rapporter	Sykehusvise rapporter utarbeides og sendes årlig til hvert enkelt deltagende sykehus.
Årsrapporter	Det utarbeides årlige rapporter som sendes til alle medlemmer i Norsk Ortopedisk Forening, alle deltagende sykehus, helsemyndighetene og implantatleverandørene. Rapportene utgis både elektronisk og papirbasert.
Forskning	Resultater av proteser og andre implantater og behandlingsmetoder publiseres som foredrag og artikler.

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå 2010	Alle sykehus som utfører operasjoner Ikke kjent av korsbåndskader melder til registeret. Siden registerstart har 65 sykehus (avdelinger) meldt inn informasjon.	Alle sykehus som utfører operasjoner av korsbåndskader melder til registeret.
Individnivå	Det vises til studie av Grana et. al. publisert i American Journal of Sports Medicine 2008 hvor dekningsgrad på individnivå var 97 % i forhold til operasjonsprotokollene og 98 % i forhold til NPR.	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Ja	
Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregistre	Registeret sammenligner sine data med data fra Norsk pasientregister.	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Fem av sykehusene i Helse Nord skal registrere data i Nasjonalt korsbåndregister, og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (5)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	4	Hammerfest	Nei	Nei
		Tromsø	Ja	-
		Mo i Rana	Nei	Nei
		Narvik	Ja	Ja
Nei	1	Bodø	-	-

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (5)	Sykehus
Veldig stor	0	
Ganske stor	3	Hammerfest, Tromsø og Narvik
Ganske liten	2	Bodø og Mo i Rana
Ingen / veldigliten	0	

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (5)	Sykehus
Enklere innregistrering	0	
Raskere tilgang til resultat/analyser	3	Hammerfest, Tromsø og Bodø
Bedre kvalitet i resultat/analyser	2	Tromsø og Mo i Rana
Støtte til egne analyser	2	Tromsø og Narvik
Annen hjelp	0	

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (4)	Sykehus
Ja	1	Mo i Rana
Nei	1	Bodø
Vet ikke	3	Hammerfest Tromsø Narvik

8.4 Nasjonalt register for leddproteser

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Nasjonalt register for leddproteser Ortopedisk klinikk Haukeland universitetssjukehus 5021 Bergen
Kontaktperson(er)	Ove Furnes, klinikkoverlege og professor ove.furnes@helse-bergen.no Leif I. Havelin, overlege og professor leif.havelin@helse-bergen.no Ingunn Vindenes, sekretær ingunn.vindenes@helse-bergen.no Ruth Wasmuth, sekretær ruth.wasmuth@helse-bergen.no
Hjemmeside	nrlweb.ihelse.net/

Registerbeskrivelse

Registeret ble etablert i 1987 på bakgrunn av at det tidlig på 1980-tallet ble avdekket dårlige resultater av hofteprotesene som var i bruk. Registeret sammenligner ulike typer proteser, og arbeider for å fjerne dårlige proteser og sementer fra markedet så raskt som mulig. Opplysningene i registeret skal benyttes til å sammenligne de ulike operasjonsmetodene som brukes i Norge og til å undersøke forekomst, årsak og forebygging av sykdom og skade.

Etableringsår	1987
Nasjonal status	2009
Formål	Målsettingen med registeret er å oppdage dårlige proteser, sementer og teknikker så tidlig som mulig, samt å gi kunnskap om leddprotese epidemiologi. Alle leddproteser som blir operert inn registreres (hofte, kne, skulder, albue, håndledd, fingre, ankel, tær og rygg). Problemstillingen er fortsatt aktuell fordi det stadig kommer nye proteser på markedet både internasjonalt og i Norge.
Kritiske suksessfaktorer	Personidentifiserbare data
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for leddproteseoperasjoner.
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll /registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 3- Drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Thoralf Enge	Kirurgisk
	Kirkenes	Tadeusz Tyszkiewicz	Kirurgisk
UNN	Tromsø	Arvid Småbrekke	Ortopedi - og plastikkirurgi
	Harstad	Mathias Brockmann	Kirurgisk
	Narvik	Ole- Edvard Gabrielsen	Kirurgisk
Nordlandssykehuset	Bodø	Geir Jeremiassen	Ortopedisk
	Vesterålen	Cato Kjærvik	Kirurgisk
	Lofoten	Daniel Bastian	Kirurgisk
Helgelandssykehuset	Mo I Rana	Bente Hjelseth og Dag R. Johansen	Kirurgisk

Registerets innsamling av data

Format	Registreringen skjer ved bruk av papirbaserte meldinger. For å undersøke og sikre datakvalitet sammenlignes data med data fra Norsk pasientregister (NPR). Det sendes årlige rapporter til sykehusene for kontroll av data (for eksempel antall) og får tilbakemelding om feil eller mangler påvises. Vasking av data foregår kontinuerlig. Sykehusene kontaktes i hvert enkelt tilfelle ved manglende eller uklare opplysninger på registreringskjema. All deltagelse er basert på samtykke.
Antall registrerte	Det er totalt registrert i 200 000 operasjoner til og med 2010.
Nasjonal populasjon	Ikke kjent
Helse Nord populasjon	Ikke kjent
Databehandlingsansvarlig	Helse Bergen HF

Tabell 15: Nasjonalt leddproteseregisters registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkenes	1	1	0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad	1	1	0
	Narvik	1	1	0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen	1	1	0
	Lofoten	1	1	0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	1	1	0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		9	9	0

De viktigste endepunktene i registeret

- Revisjon av proteser (antall og årsaker til reoperasjon)
- Årsak til reoperasjon og hvilken type reoperasjon som utføres
- Livskvalitet EQ-5D

Regelmessige resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Sykehusvise rapporter utarbeides og sendes deltagende sykehus som også får tilgang til egne data og overlevelsesresultater av sine proteser. Sykehusenes resultater sammenlignes med gjennomsnittet for hele landet.
Rapporter	Det utarbeides årlige rapporter som sendes til alle medlemmer i Norsk Ortopedisk Forening, alle deltagende sykehus, helsemyndighetene og implantatleverandørene. Rapportene er hittil sendt ut både elektronisk og papirbasert. I tillegg publiseres resultater av proteser og andre implantater og behandlingsmetoder som foredrag og artikler.
Årsrapporter	Registeret utgir årsrapport.
Forskning	Hittil er det utgått 11 dr. grader fra Kompetansesenter for Leddproteser som består av Nasjonalt Register for Leddproteser, Nasjonalt Korsbåndregister og Nasjonalt Hoftebruddregister. Siden forrige årsrapport 2010 er det publisert 21 vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrifter.

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	Alle sykehus som utfører denne typen kirurgi melder operasjoner til registeret, dvs. 62 sykehus per 31.12.2011.	100 %
Individnivå	Sammenligninger med antall leddproteseoperasjoner meldt til Norsk Pasient Register fra sykehusadministrasjonene viser at 98 % av hofteproteseoperasjonene og 99 % av kneproteseoperasjonene meldes til registeret. For mindre vanlige leddproteser er registreringen dårligere, med lavest kompletthet for proteser i ankel (82 %) og håndledd (50 %).	Ikke kjent

Dekningsgradsanalyser	Planlagt dekningsgradsanalyse mot NPR data i 2012.
Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregistre	For å undersøke og sikre datakvalitet sammenlignes data med data fra Norsk pasientregister (NPR).

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Ni av sykehusene i Helse Nord skal registrere data i registeret, og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (9)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	8	Hammerfest Tromsø Harstad Narvik Bodø Vesterålen Lofoten Mo i Rana	Nei Ja Ja Ja Ja Ja Ja Ja	Nei Ja Ja Ja Ja Nei Ja Nei
Nei	1	Kirkenes	-	-

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (9)	Sykehus
Veldig stor	5	Tromsø Harstad Narvik Bodø Lofoten
Ganske stor	4	Hammerfest Bodø Vesterålen Mo i Rana
Ganske liten	1	Kirkenes
Ingen / veldigliten	0	

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (9)	Sykehus
Enklere innregistrering	3	Kirkenes Narvik Vesterålen
Raskere tilgang til resultat/ analyser	7	Kirkenes Kirkenes Hammerfest Harstad Narvik Bodø Vesterålen Lofoten
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	4	Kirkenes Kirkenes Tromsø Bodø Mo i Rana
Støtte til egne analyser	1	Lofoten
Annen hjelp	1	Tromsø: Onlinesystem for produksjon av data og rapporter: se på resultater, produksjon, trender osv.

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (9)	Sykehus
Ja	4	Tromsø Harstad Narvik Lofoten
Nei	3	Bodø Vesterålen Mo i Rana
Vet ikke	3	Hammerfest Kirkenes Mo i Rana

8.5 Nasjonalt hoftebruddregister

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Nasjonalt hoftebruddregister Ortopedisk klinikk Haukeland universitetssjukehus Møllendalsbakken 11 5021 Bergen Tlf.: 55 97 64 52
Kontaktperson(er)	Lise B. Kvamsdal, prosjektkoordinator lise.kvamsdal@helse-bergen.no Lars Birger Engesaeter, professor lars.engesaeeter@helse-bergen.no
Hjemmeside	http://nrlweb.ihelse.net/Registrene/hoftebruddregisteret.htm

Registerbeskrivelse

Nasjonalt Hoftebruddregister ble opprettet i 2005 av Norsk Ortopedisk forening i forbindelse med en landsomfattende registrering av hoftebrudd. Hoftebruddregisteret samler inn data om pasienter som er operert for lårhalsbrudd i Norge og registeret er en del av Nasjonalt Kompetansesenter for Leddproteser, Ortopedisk klinikk, Helse-Bergen HF. Hoftebrudd er hyppige og rammer ofte eldre mennesker med beinskjørhet. Registeret sammenligner nye og eldre proteser og skruer, og arbeider for å fjerne dårlige proteser, skruer og sementer fra markedet så raskt som mulig. Opplysningene i registeret skal benyttes til å sammenligne de ulike operasjonsmetodene som brukes i Norge (inkludert tidsbruk før operasjon) og til å undersøke forekomst, årsak og forebygging av sykdom og skade som fører til hoftebrudd.

Etableringsår	2005
Nasjonal status	2009
Formål	Registerets målsetting er å kvalitetssikre og forbedre behandlingen av pasienter med hoftebrudd ved å utvikle ny kunnskap som kan bidra til å forebygge sykdom og skade som leder til hoftebrudd. Registeret skal også fremme og gi grunnlag for forskning på resultat av ulike behandlingsmetoder, prosedyrer og tiltak i forhold til pasient.
Kritiske suksessfaktorer	Personidentifiserbare data
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for behandling av hoftebrudd.
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 3 - drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Toralf Enge	Kirurgisk
	Kirkenes	Grethe Monsen	Kirurgisk
UNN	Tromsø	Karl Ivar Lorentzen og Arvid Småbrekke	Ortopedi - og plastikkirurgi
	Harstad	Stig Hegna og Mathias Brockmann	Kirurgisk
	Narvik	Ole-Edvard Gabrielsen	Kirurgisk
Nordlandssykehuset	Bodø	Geir Jeremiassen	Ortopedisk
	Vesterålen	Jan Georg Grøtan	Kirurgisk
	Lofoten	Sissel Juliussen	Kirurgisk
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	Dag R. Johansen	Kirurgisk

Registerets innsamling av data

Format	Papirbaserte meldinger
Antall registrerte	Det er totalt registrert i 49 000 operasjoner til og med 2010
Nasjonal populasjon	Alle pasienter i Norge med hoftebrudd inkluderes i registeret. Pasienter med hoftebrudd som opereres med totalprotese rapporteres til Leddprotese-registeret, og blir sekundært inkludert i Hoftebruddregisteret.
Helse Nord populasjon	-
Databehandlingsansvarlig	Helse Bergen HF

Tabell 16: Nasjonalt hoftebruddsregisters registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkenes	1	1	0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad	1	1	0
	Narvik	1	1	0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen	1	1	0
	Lofoten	1	1	0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	1	1	0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen	1	1	0
SUM		10	10	0

De viktigste endepunktene i registeret

- Livskvalitet EQ-5D
- Smerte
- Reoperasjoner (antall og årsaker til reoperasjon)
- Pasientdødelighet i år etter primæroperasjon

Regelmessige resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Resultater av proteser og andre implantater og behandlingsmetoder publiseres som foredrag og artikler.
Rapporter	Sykehusvise rapporter utarbeides og sendes årlig til hvert enkelt deltagende sykehus
Årsrapporter	Det utarbeides årlige rapporter som sendes til alle medlemmer i Norsk Ortopedisk Forening, alle deltagende sykehus, helsemyndighetene og implantatleverandørene. Rapportene utgis både elektronisk og papirbasert.
Forskning	Flere foredrag basert på dataene i registeret er holdt både nasjonalt og internasjonalt, og flere studier er publisert.

Registerets dekningsgrad og kompletthet

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå 2010	Alle sykehus som utfører denne type kirurgi melder operasjoner til registeret. Siden registerstart har 56 sykehus (avdelinger) meldt inn informasjon.	100 %
Individnivå	Sammenligninger med antall hoftebrudd meldt til Norsk pasientregister fra sykehusadministrasjonene viser at mer enn 80 % av bruddene rapporteres til Hoftebruddregisteret.	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Planlagt dekningsgradsanalyse mot NPR data i 2012	
Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregistre	Alle sykehus som utfører nevnte type kirurgi melder operasjoner til registeret. Siden registerstart har 56 sykehus (avdelinger) meldt inn informasjon. Sammenligninger med antall hoftebrudd meldt til Norsk Pasientregister fra sykehusadministrasjonene viser at mer enn 80 % av bruddene rapporteres til Hoftebruddregisteret.	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Ni av sykehusene i Helse Nord skal registrere data i registeret, og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene, med unntak av NLSH Vesterålen har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (8)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	7	Hammerfest Kirkenes Tromsø Harstad Narvik Lofoten Mo i Rana	Nei Nei Ja Ja Ja Ja Ja	Nei Ja Ja Ja Ja Nei Nei
Nei	1	Bodø	-	-

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (8)	Sykehus
Veldig stor	3	Tromsø Harstad Narvik
Ganske stor	3	Tromsø Harstad Lofoten
Ganske liten	4	Hammerfest Kirkenes Bodø Mo i Rana
Ingen / veldig liten	0	

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (8)	Sykehus
Enklere innregistrering	1	Narvik
Raskere tilgang til resultat/ analyser	5	Hammerfest Kirkenes Harstad Narvik Bodø
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	3	Harstad Lofoten Mo i Rana
Støtte til egne analyser	1	Tromsø
Annen hjelp	0	

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (8)	Sykehus
Ja	2	Narvik Harstad Tromsø
Nei	2	Bodø Mo i Rana
Vet ikke	4	Kirkenes Hammerfest Tromsø Lofoten

8.6 Nasjonalt register for ryggkirurgi

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) Postboks 6 9038 Tromsø Tlf.: 77 75 58 08
Kontaktperson(er)	Tore Solberg, faglig leder tore.solberg@unn.no Mai Lisbet Berglund, sekretær mai.lisbet.berglund@skde.no
Hjemmeside	www.ryggregisteret.no

Registerbeskrivelse

Registeret har tatt utgangspunkt i eksisterende ryggdatabase ved Universitetssykehuset Nord-Norge, med gradvis nasjonal utbredelse fra 2006. All deltagelse er frivillig og basert på samtykke. Det faglige ansvaret er lagt til egen styringsgruppe.

Etableringsår	2006
Nasjonal status	2006
Formål	Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi har som mål å sikre kvaliteten på ryggkirurgi som utføres ved norske sykehus. Hensikten er å legge til rette slik at det enkelte sykehus skal kunne holde oversikt over egne behandling-sresultater og at informasjonen om behandlingen kan komme pasientene til nytte i form av en bedre og mer oversiktlig helsetjeneste.
Kritiske suksessfaktorer	Økt dekningsgrad er kritisk for videre arbeid med registeret.
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for ryggkirurgi.
Protokoll	Det er utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse for registeret
Vurdering av status	Fase 3 - Drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
UNN	Tromsø	Roar Kloster	Nevrokirurgisk
Nordlandssykehuset	Bodø	Veronica Landbakk	Ortopedisk
Helgelandssykehuset	Mo I Rana	Dag R. Johansen	Kirurgisk

Registerets innsamling av data

Format	Registeret har elektronisk, web-basert innregistreringsløsning.
Antall registrerte	I overkant av 11 000 operasjoner
Nasjonal populasjon	5782 nye ryggoperasjoner i 2010
Helse Nord populasjon	01 nye ryggoperasjoner i 2010
Databehandlingsansvarlig	Helse Nord RHF

Tabell 17: Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgis registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest			0
	Kirkenes			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad			0
	Narvik			0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen			0
	Lofoten			0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	1	1	0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		3	3	0

De viktigste endepunktene i registeret

- Endring av ryggspesifikk livskvalitet og fysisk funksjon i dagliglivets aktiviteter (Oswestry Disability Index, ODI) etter operasjon
- Endring av smerte i rygg og bein
- Endring av generell livskvalitet, EQ-5D
- Endring av selvevaluert helsetilstand
- Yrkesstatus før og etter operasjon
- Pasientvurdert nytte av operasjonen
- Pasientens tilfredshet med behandlingen
- Komplikasjoner

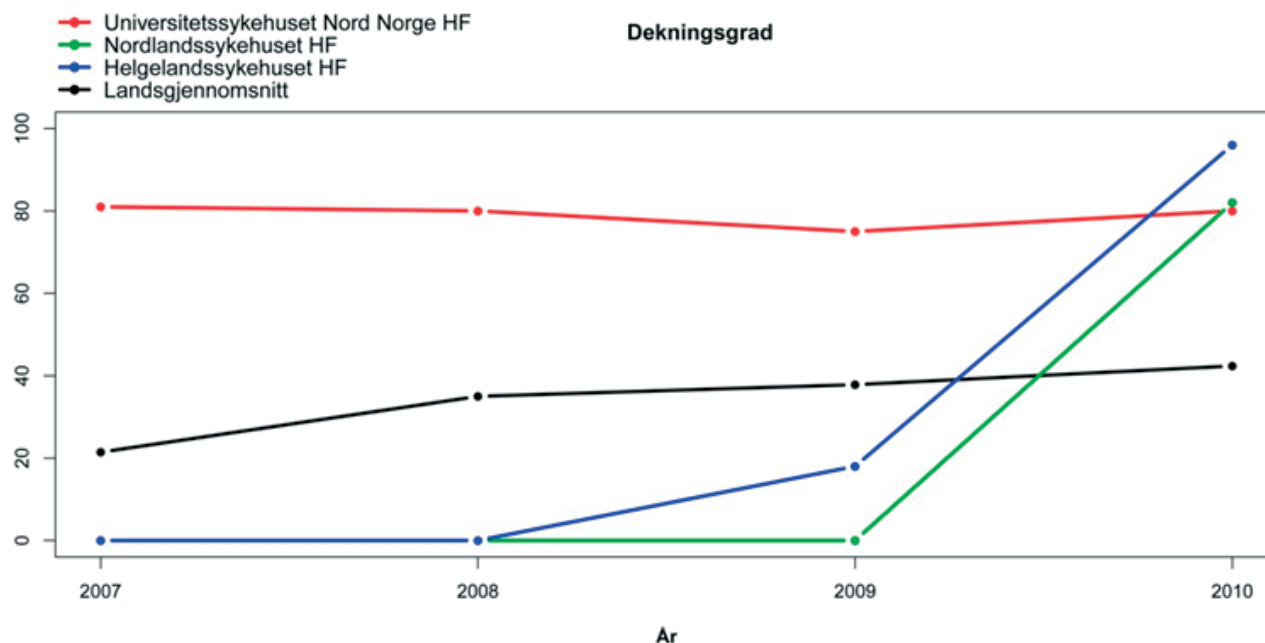
Regelmessige resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Alle registrerende sykehus har tilgang til egne data i figurer som beskriver virksomhetsdata og kvalitetsmål. Disse når man ved å logge seg på helseregister.no på samme måte som når man registrerer data. For alle figurer kan man spesifisere hvilket utvalg av dataene som skal vises, for eksempel år, kjønn og inngrepstype. Man kan også se tidstrender og få sammenlikninger mellom egne data og resultater for hele landet. Hver avdeling kan også få ut alle sine rådata som kan brukes til forbedringsarbeid og klinisk forskning.
Rapporter	
Årsrapporter	Det utgis årsrapport fra registeret.
Forskning	Det er publisert flere artikler med utgangspunkt i data fra registeret.

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå 2010	Ikke kjent	100 %
Individnivå	42 %	Nord Norge 81 % Pr HF i Helse Nord: UNN 80 % Helgelandssykehuset 96 % Nordlandssykehuset 82 %
Dekningsgradsanalyser	Det er gjennomført sykehusvise dekningsgradsanalyser mot NPR for perioden 2007-2010 i 2011, men den er ikke basert på kobling av personnummer. Slik analyse vil utføres i 2012.	
Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregistre	Det ble i tidsrommet 2010- 2011 gjennomført en valideringsstudie av sentrale variabler i registeret mot elektroniske pasientjournaler. Studien forventes publisert i 2012.	

Fig.2 Dekningsgrad på individnivå pr sykehus i Helse Nord som registrerer til Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirugi sammenliknet med nasjonal dekningsgrad på indivinivå.



Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Det er kun tre sykehus i Helse Nord som skal registrere i Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi (NKR), og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (3)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	2	Tromsø Bodø	Ja -	Ja Nei
Nei	1	Mo i Rana	Nei	-

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (3)	Sykehus
Veldig stor	1	Tromsø
Ganske stor	1	Bodø
Ganske liten	1	Mo i Rana
Ingen / veldig liten	0	

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (3)	Sykehus
Enklere innregistrering	1	Tromsø
Raskere tilgang til resultat/ analyser	1	Mo i Rana
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	1	Bodø
Støtte til egne analyser	0	
Annen hjelp	0	

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (3)	Sykehus
Ja	0	
Nei	1	Mo i Rana
Vet ikke	2	Bodø
		Tromsø

8.7 Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (NMK)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) Postboks 33 Universitetssykehuset Nord-Norge 9038 Tromsø Tlf.: 77 66 92 91
Kontaktperson(er)	Kjell Arne Arntzen, faglig leder kjell.arne.arntzen@unn.no
Hjemmeside	www.muskelregisteret.no

Registerbeskrivelse

Registeret ble etablert i 2005, men systematisk innsamling først fra 2007. Det er tilknyttet Nevromuskulært kompetansesenter som har landsfunksjon som kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Kartlegging av utvikling og endringer av funksjon gir oversikt over utvikling av sykdom over år. Dette er viktig informasjon som kan brukes til å identifisere effektive behandlingstilbud. All deltagelse er basert på samtykke. Det faglige ansvaret er lagt til egen styringsgruppe.

Etableringsår	2005
Nasjonal status	2006
Formål	Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer har som mål å forbedre kvaliteten på diagnostikk og behandling av nevromuskulære sykdommer, i tillegg til kartlegging av funksjonsnivå og hjelpebehov for pasienter med medfødte nevromuskulære sykdommer.
Kritiske suksessfaktorer	Oversikt over dekningsgrad og pasientpopulasjon i Norge.
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for behandling av nevromuskulære sykdommer.
Protokoll	Det er utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse for registeret
Vurdering av status	Fase 3- drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
UNN	Tromsø	Svein Ivar Bekkelund	

Registerets innsamling av data

Format	Registreringen skjer ved bruk av papirbaserte meldinger.
Antall registrerte	Registrert 42 nye personer i 2010, totalt 150 pasienter i registeret.
Nasjonal populasjon	2-3000 pasienter.
Helse Nord populasjon	96 pasienter i registeret pr 2010.
Databehandlingsansvarlig	Helse Nord RHF

Tabell 18: Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest			0
	Kirkkenes			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad			0
	Narvik			0
Nordlandssykehuset	Bodø			0
	Vesterålen			0
	Lofoten			0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana			0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		1	1	0

De viktigste endepunktene i registeret

Grunnlagsdata for kartlegging av funksjonsnivå og hjelpebehov for pasientene med nevrologiske sykdommer.

Regelmessige resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Nei
Rapporter	Nei
Årsrapporter	Registeret utgir årsrapport.
Forskning	

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	Ikke kjent	Ikke kjent
Individnivå	Angis av registret til ca 5 %.	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Nei	
Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregistre	Nei	

8.8 Norsk Karkirurgisk register - NORKAR

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Fagavdelingen, Seksjon for medisinske kvalitetsregistre St. Olavs Hospital MTFS BOKS 179 Postboks 3250, Sluppen 7006 Trondheim
Kontaktperson(er)	Erik Halbakken, styreleder erik.halbakken@siv.no Wenche Rønning, registerkoordinator wenche.ronning@stolav.no
Hjemmeside	www.legeforeningen.no/spesialiteter/karkirurgi/norkar

Registerbeskrivelse

NORKAR ble etablert i 1996 med mål om å samle data om all karkirurgisk virksomhet, komplikasjonsfrekvens, samt status ved kontroller etter én måned og ett år. En forventer at registeret etter hvert vil gi en oversikt over aktivitet samt kvaliteten av karkirurgi i Norge.

Etableringsår	1996
Nasjonal status	2009 og del av Nasjonalt hjerte- og karregister i 2011
Formål	NORKAR har som formål å samle, bearbeide og rapportere produksjons- og resultatdata fra og til de deltagende sykehus. Registeret skal videre bidra til å høyne kvaliteten innen norsk karkirurgi ved a) å måle risiko og utbytte b) å identifisere risikofaktorer og risikomarkører Registeret har også til hensikt å legge forholdene til rette for utviklings- og forskningsarbeid innen karkirurgi.
Kritiske suksessfaktorer	Oppfølging av Hjerte- og karregisterforskriften med henblikk på økt innregistrering knyttet til plikt til innregistrering.
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for karkirurgi.
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 3 - drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
UNN	Tromsø	Knut Eivind Kjørstad	Hjerte-lunge-kar kirurgisk
Nordlandssykehuset	Bodø	Jarl Moland*	Kirurgisk og gynekologisk

* Bodø har svart på SKDEs undersøkelse pr telefonintervju og svarene er lagt inn i Questback av SKDE.

Registerets innsamling av data

Format	Norkar skal over på elektronisk plattform fra 2012 (MRS).
Antall registrerte	Ca 66.000 og ca 6.000 nye hendelser hvert år i 2008.
Nasjonal populasjon	NORKAR er et aktivitetsregister og inkluderes kun pasienter med perifer karsykdom som opereres. All karkirurgisk aktivitet registreres og det er ingen eksklusjonskriterier.
Helse Nord populasjon	591 i 2008
Databehandlingsansvarlig	Nasjonalt folkehelseinstitutt

Tabell 19: Norsk karkirurgisk registers registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest			0
	Kirkkenes			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad			0
	Narvik			0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen			0
	Lofoten			0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana			0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		2	2	0

De viktigste endepunktene i registeret

- Overlevelse
- Pasientens risikofaktorer
- Komplikasjoner
- Resultater

Regelmessige resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Hvert sykehus får i forbindelse med årsrapport et utvalg rapporter hvor blant annet nasjonale og lokale data sammenliknes.
Rapporter	Det enkelte medlemssykehus mottar årlig rapport på papir over egen aktivitet og egne resultater sammenlignet med nasjonale tall fra sentralregisteret. Det leveres data til en europeisk database med årlig rapport over operasjonsaktivitet og resultater i Europa - Vascunet.
Årsrapporter	Det utgis årsrapporter fra registeret
Forskning	Registeret har publisert flere vitenskapelige arbeider.

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå 2010	NORKAR er å anse for å være nærmest landsdekkende. Alle avdelinger som opererer karkirurgisk pasienter er medlemmer av registeret.	100 %
Individnivå	95 % av den karkirurgisk aktiviteten ble innrapportert ved forrige gjennomgang.	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Planlegger dekningsgradsanalyse med utgangspunkt i data fra NPR.	
Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregistre	Nei	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Det er kun to sykehus i Helse Nord som skal registrere i Norsk Karkirurgisk register (NORKAR), og begge gjør dette. Begge de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (2)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	1	Tromsø	Nei	Nei
Nei	1	Bodø	-	-

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (2)	Sykehus
Veldig stor	0	
Ganske stor	1	Tromsø
Ganske liten	1	Bodø
Ingen / veldig liten	0	

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (2)	Sykehus
Enklere innregistrering	1	Tromsø
Raskere tilgang til resultat/ analyser	2	Tromsø Bodø
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	0	
Støtte til egne analyser	1	Tromsø
Annen hjelp	0	

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (2)	Sykehus
Ja	0	
Nei	1	Bodø
Vet ikke	1	Tromsø

8.9 Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Sykehuset i Vestfold HF CP-Register Postboks 2168 3103 Tønsberg Tlf.: 33 30 82 59
Kontaktperson(er)	Guro Andersen, faglig leder guro.andersen@siv.no
Hjemmeside	www.siv.no/cprn

Registerbeskrivelse

Registerets oppgave er å gi en oversikt over antall barn med CP i Norge, over behovet for behandling, hjelpetiltak og oppfølging, samt kvaliteten av dette. Samtidig har registeret til hensikt å bidra til ny kunnskap både om årsaker til cerebral parese og til behandling og habilitering av barn og voksne med denne diagnosen.

Etableringsår	1996
Nasjonal status	2006
Formål	<p>Cerebral pareseregisteret skal på nasjonalt nivå overvåke forekomsten av cerebral parese (CP), bidra til enhetlig diagnostikk og klassifisering, bedre evalueringen av effekter av behandling og habilitering samt belyse kvaliteten på perinatalmedisin i Norge. Overvåkning skjer ved bestemte aldersmilepæler. Det innhentes detaljert klinisk informasjon ved inklusjon, fem års alder og ungdomsalder (15-17 år).</p> <p>Et annet viktig mål er å følge med på hvordan behandling og habilitering fungerer og på bakgrunn av dette ble det i 2009 besluttet å innføre registreringer av generell helse og motorikk, psykisk helse, livskvalitet og deltakelse også ved 15 års alder. Etter arbeid med å finne riktig kartleggingsverktøy og hensiktsmessige spørsmål skal denne registreringene starte opp i 2011/2012 hvor både helsepersonell, foreldre og pasienten selv skal registrere. Alle fylker har barnehabiliteringsenheter med ansvar for å få rapporter fra sykehusene i fylket og videreformidle til registeret.</p>
Kritiske suksessfaktorer	<p>Hovedfokus for registeret er å arbeide for økt kompletthet (pasientandel) som henger sammen med motivasjon av klinikere for å be om signerte samtykkeerklæringer.</p> <p>En annen viktig faktor er å belyse viktigheten av kvalitetsregisterarbeid for klinikerne samt legge til rette for at de i en travel klinisk hverdag får mulighet til å gjøre dette arbeidet.</p> <p>Implementering av elektronisk løsning for datafangst er viktig for registerets videre utvikling.</p>
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for behandling av cerebral parese.

Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll / registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 3 - drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Gunn Tove Hansen	Fysioterapi
UNN	Tromsø	Jasmina Majkic-Tajsic	Barnehabilitering
Nordlandssykehuset	Bodø	Bente Ødegård	Pediatri

Registerets innsamling av data

Format	Papirbasert. I fremtiden, planer om å bli implementert i MRS løsning.
Antall registrerte	<p>Alle pasienter som har diagnosen cerebral parese inkluderes i registeret. Det er ca 130 nye tilfeller av CP hvert år, dette tilsvarer ca. 2,4 promille av alle nyfødte. I 2001 etablerte Folkehelseinstituttet et forskningsregister for CP som inkluderer barn født 1986-1995 med diagnose CP. Da registeret skulle slettes ble det søkt om tillatelse til å overføre disse pasientene til CP registeret forutsatt at det ble sendt ut informasjonsskriv med mulighet til å trekke seg. Forskningsregisteret inneholder 1400 pasienter som i 2011/2012 planlegges lagt til registerets ca 1300 pasienter.</p> <p>Pr 31.12.2011: Fødselsår 1986 - 2010 er det 2703 registrerte barn inkl Folkehelseinstituttets forskningsfil. Antall registrerte både med 1.gangs og 5. års registrering er 66 pasienter.</p>
Nasjonal populasjon	Prevalens i Norge er 2,4 pr 1000 levende fødte.
Helse Nord populasjon	-
Databehandlingsansvarlig	Sykehuset i Vestfold

Tabell 20: Cerebralpareseregisterets registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkkenes			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad			0
	Narvik			0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen			0
	Lofoten			0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana			0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		3	3	0

De viktigste endepunktene i registeret

- Livskvalitet målt ved alder femten år (SDQ, PedsQL, Rotterdam transition)
- Generell helse
- Motorisk funksjon
- Psykisk helse (prosessmål ift om sykehusene faktisk måler psykisk helse)
- Kognitiv helse (prosessmål ift om sykehusene faktisk måler psykisk helse)
- Pasientens deltakelse i hverdagsliv

Regelmessige resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Registeret utgir regelmessige resultater og analyser til registrerende enhet Registeret har utarbeidet egne retningslinjer og søknadsprosedyrer for tilgang til data fra CPRN til bruk i forskning da det er ønskelig at data benyttes til dette og/eller kvalitetsarbeid. Registerets data skal derfor prinsipielt være tilgjengelig for alle som ønsker å bruke dem til slike formål.
Rapporter	Det utgis årlige rapporter og det arbeides med å få organisert rapportering til brukere
Årsrapporter	Registeret utgir årsrapport
Forskning	

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	100 % av alle habiliteringsenheter i Norge som følger barn med	100 %
Individnivå	Fødselsår 1996 - 2006: 71,2 %	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Ja, kobles mot medisinsk fødselsregister	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Ja, validerer mot Folkeregisteret	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Det er kun tre sykehus i Helse Nord som skal registrere i Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN), og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (3)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	2	Bodø Hammerfest	Ja Ja	Nei Nei
Nei	1	Tromsø	-	-

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (3)	Sykehus
Veldig stor	0	
Ganske stor	1	Hammerfest
Ganske liten	2	Tromsø Bodø
Ingen / veldigliten	0	

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (3)	Sykehus
Enklere innregistrering	1	Bodø
Raskere tilgang til resultat/ analyser	1	Hammerfest
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	1	Tromsø
Støtte til egne analyser	0	
Annen hjelp	0	

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (3)	Sykehus
Ja	0	
Nei	1	Hammerfest
Vet ikke	2	Bodø Tromsø

8.10 Norsk diabetesregister for voksne

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Haraldsplass Diakonale Sykehus AS NOKLUS senter, Boks 6165 5892 Bergen Tlf.: 55 97 95 19
Kontaktperson(er)	Karianne Fjeld Løvaas, seksjonsleder Noklus karianne.loevaas@noklus.no John Cooper, medisinsk faglig leder Noklus john.cooper@isf.uib.no
Hjemmeside	www.noklus.no/Hvartilbyrvi/NorskDiabetesregisterforvoksne/tabid/85/Default.aspx

Registerbeskrivelse

Norsk diabetesregister for voksne ble opprettet i 2006 i den hensikt å forbedre kvaliteten på behandlingen av personer med diabetes type I og II, og det er planlagt registrering fra både primær- og spesialisthelsetjeneste. All deltagelse er basert på samtykke og registeret er godkjent av datatilsynet.

Etableringsår	2006
Nasjonal status	2006
Formål	Formålet med registeret er kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av behandling av voksne med diabetes, i tillegg til å framskaffe informasjon for klinisk, epidemiologisk og genetisk forskning innen diabetesbehandling.
Kritiske suksessfaktorer	1. Engasjerte superbrukere på hvert sykehus 2. Overordnet lege som har ansvar for diabetespoliklinikken og som ser nytteverdien av kvalitetsarbeid
Nasjonale retningslinjer	Det er utarbeidet faglige nasjonale retningslinjer for diabetes: «Diabetes - forebygging, diagnostikk og behandling» (IS-1674)
Protokoll	Registeret har ikke utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 2 - implementering

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Gunn Kristin Lagevold	Medisinsk poliklinikk
	Kirkenes	Helga Skaare	Medisinsk poliklinikk
UNN	Tromsø	Johan Svartberg	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk
	Harstad	Helge Ulrichsen	Medisinsk
	Narvik	Ann Karin Andorsen	Medisinsk
Nordlandssykehuset	Bodø	Tor Claudi	Diabetespoliklinikken
	Vesterålen	Per Kristian Skorpen	Diabetespoliklinikken
	Lofoten	Beate Sørslett	Medisinsk
Helgelandssykehuset	Mo I Rana	Ethil Braaten	Diabetespoliklinikken
	Mosjøen	Torbjørn Paulsen	Medisinsk
	Sandnessjøen	Dag Stefansen	Diabetespoliklinikken

Registerets innsamling av data

Format	Registeret satser på elektronisk innsamling av data og har ulike kilder til innsamling. På sykehus benyttes NOKLUS Diabetes og MRS. I primærhelsetjenesten benyttes NOKLUS Diabetesskjema. I tillegg finnes det et spørreskjema til direkte registrering fra pasienten.
Antall registrerte	-
Nasjonal populasjon	Det anslås at ca 200 000 personer har kjent, og ca 150 000 ukjent diabetes i Norge. Forekomsten er økende.
Helse Nord populasjon	-
Databehandlingsansvarlig	Helse Vest RHF

Tabell 21: Diabetesregisterets registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkenes	1	1	0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad	1	1	0
	Narvik	1	1	0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen	1	1	0
	Lofoten	1	1	0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	1	1	0
	Mosjøen	1	1	0
	Sandnessjøen	1	1	0
SUM		11	11	0

De viktigste endepunktene i registeret

Prosessmål	Intermediære endepunkter	Endepunkter
Henvist til øyelege Undersøkt mikroalbuminer Undersøkt føtter Målt blodtrykk Målt lipider Målt HbA1C Dokumentere røykevaner Kartlagt mosjonsvaner, vekt og høyde for Diabetes 2 pasienter	Blodtrykk HbA1C Lipider	Retinopati Nevropati Nefropati Hjerteinfarkt Hjerneslag Amputasjon

Regelmessige resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Det utgis resultater og analyser fra registeret til registrerende enheter
Rapporter	Det utgis rapporter fra registeret
Årsrapporter	Det utgis ikke årsrapporter fra registeret
Forskning	

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	Ikke kjent	Ikke kjent
Individnivå	5 %	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Nei	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Nei	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Alle 11 sykehus i Helse Nord skal registrere i Norsk Diabetesregistre for voksne, og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene, med unntak av ett har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (10)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	5	Lofoten Mo i Rana Vesterålen Bodø Hammerfest	Ja Ja - Ja Ja	Nei Nei Nei Nei Nei
Nei	5	Tromsø Narvik Kirkenes Mosjøen Sandnessjøen		Nei Nei Nei Nei Nei

Registeret har sendt tilbakemeldingsrapport til følgende sykehus i Helse-Nord: Narvik, Bodø, Mo i Rana, Mosjøen, Tromsø, Vesterålen (disse var aktiv i 2010). Sykehusene kan imidlertid ta ut lokale rapporter selv.

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (10)	Sykehus
Veldig stor	3	Lofoten, Mo i Rana og Bodø
Ganske stor	3	Vesterålen, Sandnessjøen og Hammerfest
Ganske liten	2	Narvik
Kirkenes		
Ingen / veldig liten	2	Tromsø og Mosjøen

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (10)	Sykehus
Enklere innregistrering	7	Tromsø Kirkenes Mo i Rana Vesterålen Bodø Sandnessjøen Hammerfest
Raskere tilgang til resultat/analyser	2	Mosjøen Bodø
Bedre kvalitet i resultat/analyser	1	Bodø
Støtte til egne analyser	2	Lofoten Bodø
Annen hjelp	1	Bodø

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (10)	Sykehus
Ja	1	Hammerfest
Nei	3	Lofoten Mosjøen Vesterålen
Vet ikke	6	Tromsø Narvik Kirkenes Mo i Rana Bodø Sandnessjøen

8.11 Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Barnediabetesregisteret Oslo universitetssykehus - Ullevål 0407 Oslo E-post: barnediabetes@uus.no
Kontaktperson(er)	Torild Skriverhaug, faglig leder Tlf. 23 01 56 48 Siv Janne Kummernes, diabetessykepleier Tlf. 23 01 58 17
Hjemmeside	www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/barnediabetesregisteret/Sider/enhet.aspx

Registerbeskrivelse

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (barnediabetesregisteret) ble formelt etablert i 2006, men registrering har blitt utført fortløpende siden 1989 i Norsk diabetesregister. Alle barn som får diagnosen diabetes blir tilbudt registrering og deltagelse i forskningsprosjekter tilknyttet registeret. All deltagelse er basert på foresattes samtykke.

Etableringsår	1989
Nasjonal status	2006
Formål	Registeret har som mål å registrere alle nye tilfeller av diabetes hos personer under 18 år, fremme diagnostikk, behandling og forskning ved diabetes. Det gjøres ved å overvåke forekomst av diabetes og sykdomskomplikasjoner, og for å overvåke og bedre kvaliteten av behandlingen i henhold til internasjonale standarder. Registeret har også til hensikt å videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling mellom behandlende sykehusavdelinger for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet.
Kritiske suksessfaktorer	Innføring av elektronisk løsning er kritisk suksessfaktor for videre utvikling.
Nasjonale retningslinjer	Det er utarbeidet faglige nasjonale retningslinjer for diabetes: «Diabetes - forebygging, diagnostikk og behandling» (IS-1674)
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll / registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 3 - drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Ester Sylvi Nilsen	Barneavdeling
UNN	Tromsø	Arild Leknessund	Barneavdeling
Nordlandssykehuset	Bodø	Ingebjørg Fagerli	Barneavdeling
	Lofoten	Ketil Mevold*	Barneavdeling

* Ambulerende lege fra Bodø

Registerets innsamling av data

Format	Registeret implementerer i disse dager elektronisk MRS løsning.
Antall registrerte	Pr 2009 er 2544 pasienter registrert i registeret.
Nasjonal populasjon	Norge har en av verdens høyeste forekomster av type 1 diabetes diagnostisert hos barn. I Norge får ca. 250 barn og ungdommer type 1 diabetes hvert år, og det finnes i dag ca. 2 600 barn og ungdommer under 15 år som har type 1 diabetes.
Helse Nord populasjon	
Databehandlingsansvarlig	Oslo Universitetssykehus HF

Tabell 22: Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsregisters registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kiikrkenes			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad			0
	Narvik			0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen			0
	Lofoten	1	1	0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana			0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		4	4	0

De viktigste endepunktene i registeret

- Hvor mange som screenes etter nasjonale og internasjonale retningslinjer
- HbA1c (HbA1c < 7.5 % er anbefalt hos barn 0-18 år)
- Akutte komplikasjoner som hypoglykemi og diabetes ketoacidose

Resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Registeret gir jevnlig tilbakemelding tilbake til de enkelte sykehus, hvor sykehuset får rapportert hvor de selv er plassert i forhold til landsgjennomsnitt på de aktuelle utkommemålene. Registeret arrangerer en årlig konferanse hvor alle kontaktpersoner (sykepleiere og leger) samles for å gå gjennom og drøfte
Rapporter	Det utgis regelmessige rapporter fra registeret.
Årsrapporter	Det utgis årsrapport fra registeret
Forskning	

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå 2011	Registeret samarbeider med alle barneavdelinger og poliklinikker i Norge. Dekningsgrad i registeret er 92 % deltagelse på årskontroller (2009).	100 %
Individnivå	92 % (2005-2008), dvs. komplett på registrering av nyopplaget type 1 diabetes hos pasienter i aldersgruppen 0-14 år. Antall registrerte tilfeller med nydiagnostisert diabetes pr år er nå ca. 320.	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Ja, koblet gjennomført mot reseptregisteret	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Nei	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Fire av sykehusene i Helse Nord skal registrere inn i registeret, og gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (4)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	4	Hammerfest Tromsø Lofoten Bodø	Ja Ja Ja Ja	Nei Nei Nei Nei
Nei	0			

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (4)	Sykehus
Veldig stor	1	Lofoten
Ganske stor	3	Hammerfest Tromsø Bodø
Ganske liten	0	
Ingen / veldig liten	0	

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (4)	Sykehus
Enklere innregistrering	3	Hammerfest Tromsø Bodø
Raskere tilgang til resultat/ analyser	1	Bodø
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	0	
Støtte til egne analyser	2	Tromsø Bodø
Annen hjelp	0	

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (4)	Sykehus
Ja	0	
Nei	2	Hammerfest Bodø
Vet ikke	2	Tromsø Lofoten

8.12 Nasjonalt register for prostatakraft

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Prostatacancerregisteret v/ Kreftregisteret Postboks 5313 Majorstuen 0304 Oslo tlf 22 45 13 00
Kontaktperson(er)	Rune Kvåle, prosjektkoordinator rk@kreftregisteret.no
Hjemmeside	www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kvalitetsregistre/Prostatacancerregisteret/

Registerbeskrivelse

Prostatakraftregisteret har nasjonal faggruppe og er etablert innenfor nasjonalt program for prostatacancer (NPPC) gjennom et samarbeid mellom norske sykehus, privatpraktiserende urologer, allmennpraktikere og Kreftregisteret. Registeret er direkte tilknyttet Kreftregisteret.

Etableringsår	2004
Nasjonal status	2009
Formål	Hovedformålet med registrering av prostatakraft er å bedre dokumentasjonen av diagnostikk, behandling og forløp av prostatakraft i Norge. Dette vil på sikt kunne heve kvaliteten på behandlingen i denne pasientgruppen. Databasen som lages skal stilles til disposisjon for forskning.
Kritiske suksessfaktorer	Økt dekningsgrad er den viktigste suksessfaktoren for registeret.
Nasjonale retningslinjer	Det er utarbeidet faglige nasjonale retningslinjer for prostatakraft «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av prostatakraft» (IS-1792)
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 3 i drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Uwe Agledahl	Kirurgisk
	Kirkenes	Tadeusz Tyszkiewicz	Kirurgisk
UNN	Tromsø	Tore Knutsen	Urologi og endokrin kirurgi
	Harstad	Anders Nordgård	Kirurgisk
	Narvik	Trine Lundberg	Kirurgisk
Nordlandssykehuset	Bodø	Lars Hoem	Kirurgisk
	Vesterålen	Silje Bakken Gill	Kirurgisk
	Lofoten	Torbjørn Sørbye	Kirurgisk
Helgelandssykehuset	Mo I Rana	Bente Hjelseth	Kirurgisk
	Mosjøen	Björg Rossvoll	Kirurgisk
	Sandnessjøen	John Kufaaas	Kirurgisk

Med unntak av Mosjøen har sykehusene i Helse Nord ikke besvart Prostataregisterets forespørsel om kontaktperson sendt 1. august 2011.

Registerets innsamling av data

Format	Registreringen skjer ved bruk av papirbaserte meldinger, men overgang til elektronisk løsning er under utvikling
Antall registrerte	I perioden 2004 -2008 var det totalt 18614 nye tilfeller.
Nasjonal populasjon	I perioden 2004 -2008 var det totalt 20269 nye tilfeller.
Helse Nord populasjon	I samme periode var det totalt 1658 nye tilfeller i Helse Nord. Hammerfest 105 Kirkenes Tromsø 494 Harstad 243 Bodø 335 Mosjøen 158
Databehandlingsansvarlig	Kreftregisteret

Tabell 23: Prostataregisterets registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkenes	1	1	0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad	1	1	0
	Narvik	1	1	0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen	1	1	0
	Lofoten	1	1	0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	1	1	0
	Mosjøen	1	1	0
	Sandnessjøen	1	1	0
SUM		11	11	0

De viktigste endepunktene i registeret

- cTBN
- Stadium, PSA og Gleason score.
- Fremover vil registeret se på femårsoverlevelse og sortere pasienter inn i (d'Amico) risikogrupper.

Resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Registeret gir ut regelmessige resultater og analyser til registrerende enheter.
Rapporter	Registeret gir ut sykehusrapporter og brukere har kun tilgang til ubehandlede data fra eget sykehus.
Årsrapporter	Det utgis årsrapporter fra registeret
Forskning	Registeret står bak en rekke vitenskapelige publikasjoner

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå 2008	Alle melder klinisk, men i varierende grad. I perioden 2004 - 2008 er det mottatt klinisk melding for 18614 tilfeller (91,8 % av alle tilfeller)	Alle melder klinisk, men i 2008 varierende grad. I perioden 2004-2008 er det mottatt klinisk melding fra Helse Nord: Helse Nord 78,2 % av totalt antall Hammerfest 98,1 % av totalt antall Tromsø 64,8 % av totalt antall Harstad 97,1 % av totalt antall Bodø 99,4 % av totalt antall Mosjøen 99,4 % av totalt antall 2008 Helse Nord 63,7 % av totalt antall Kirkenes 89,5 % av totalt antall Hammerfest 100 % av totalt antall Tromsø 55,8 % av totalt antall Narvik 90,9 % av totalt antall Harstad 97,2 % av totalt antall Bodø 9,6 % av totalt antall Lofoten 80 % av totalt antall Vesterålen 0 % av totalt antall Mosjøen 97,7 % av totalt antall Sandnessjøen 94,4 % av totalt antall
Individnivå	2004: 97,7 % 2005: 95,3 % 2006: 94,5 % 2007: 89,4 % 2008: 81,0 % Dekningsgrad på individnivå er regnet ut fra andel pasienter registeret har motratt klinisk kreftmelding for.	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Ja	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Kreftregisteret er validert mot NPR.	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Alle elleve sykehus i Helse Nord skal med utgangspunkt i 2008 data fra registeret registrere i registeret. Pr 19.januar 2012 har alle elleve av de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene svart på SKDEs undersøkelse. Imidlertid oppgir Helgelandssykehuset Mo i Rana og Sandnessjøen at de ikke registrerer inn i registeret i dag.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (9)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	4	Narvik Bodø Lofoten Mosjøen	Ja Nei Nei Nei	Ja
Nei	5	Hammerfest Kirkenes Tromsø Harstad Vesterålen		

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (9)	Sykehus
Veldig stor	2	Tromsø og Narvik
Ganske stor	2	Hammerfest og Harstad
Ganske liten	5	Kirkenes Bodø Vesterålen Lofoten Mosjøen
Ingen / veldigliten	0	

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (9)	Sykehus
Enklere innregistrering	5	Kirkenes Hammerfest Tromsø Narvik Mosjøen
Raskere tilgang til resultat/analyser	2	Kirkenes Hammerfest
Bedre kvalitet i resultat/analyser	1	Kirkenes
Støtte til egne analyser	1	Harstad
Annen hjelp	0	

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (9)	Sykehus
Ja	3	Narvik Harstad Lofoten
Nei	3	Hammerfest Tromsø Bodø
Vet ikke	3	Kirkenes Vesterålen Mosjøen

8.13 Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Colorectalregisteret v/ Kreftregisteret Postboks 5313 Majorstuen 0304 Oslo Tlf: 23 33 39 71
Kontaktperson(er)	Knut Eirik Dalene, knut.eirik.dalene@kreftregisteret.no Siri Larønningen, seksjonsleder registerseksjon siri.laronningen@kreftregisteret.no
Hjemmeside	www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Colorectalcancerregisteret/

Registerbeskrivelse

Kreft i tykk- og endetarm er den hyppigste kreftformen i Norge. Colorectal cancerregisteret er en videreføring og en utvidelse av Rectum cancerregisteret. Registeret har nasjonal faggruppe og er direkte tilknyttet Kreftregisteret.

Etableringsår	1993-2007 kun endetarmskreft. Fra 2007 omfatter registeret også tykktarmskreft
Nasjonal status	2009
Formål	Colorectal cancerregisteret har som formål å fremme kvaliteten på behandlingen av pasienter med colon-, rectum- og analcancer. Hensikten er etableringen av registeret er å få et spesialregister for colorectal cancer som både er et insidens-, utrednings-, diagnostikk-, og behandlingsregister. Målet er å skaffe kunnskap som kontinuerlig vil bidra til å optimalisere behandlingsforløpet for denne pasientgruppen.
Kritiske suksessfaktorer	Testing og implementering ut på flere sykehus vil skje i løpet av 2012 og er avgjørende for innsamling av detaljert utrednings- og behandlingsinformasjon. Det må i tillegg utvikles en bedre database for lagring av informasjon. Utviklingen av elektronisk registreringsløsning er i slutfasen.
Nasjonale retningslinjer	Det er utarbeidet faglige nasjonale retningslinjer for tykk- og endetarmskreft «Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kreft i tykk- og endetarm» (IS-1792)
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 3 - drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Uwe Agledahl	Kirurgisk
UNN	Tromsø	Marit Helene Hansen	Gastrokirurgisk
	Harstad	Niels Krum Hansen	Kirurgisk
	Narvik	Hannu Paimela	Kirurgisk
Nordlandssykehuset	Bodø	Caroline Sagatun	Kirurgisk
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	Ranveig Aspevik	Kirurgisk
	Mosjøen	Reidar Berntsen	Kirurgisk
	Sandnessjøen	Markiewicz	Kirurgisk

Registeret oppgir at de kun har kontaktpersoner for de to sykehus som opererer rectumcancer. For de øvrige sykehusene sender registeret til avdelingsoverlege.

Registerinnsamling av data

Format	Registreringen skjer ved bruk av papirbaserte meldinger, men overgang til elektronisk løsning er under planlegging.
Antall registrerte	Alle pasienter med svulster i tykk- og endetarm inkluderes i registeret.
Nasjonal populasjon	
Helse Nord populasjon	
Databehandlingsansvarlig	Kreftregisteret

Tabell 24: Nasjonalt register for tykk og endetarmskrefts' registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkkenes			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad	1	1	0
	Narvik	1	1	0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen			0
	Lofoten			0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana	1	1	0
	Mosjøen	1	1	0
	Sandnessjøen	1	1	0
SUM		8	8	0

De viktigste endepunktene i registeret

- Frekvens av lokalt tilbakefall (residiv) 5 år etter operasjon. Kortere sikt?
- Totaloverlevelse 5 år etter operasjon
- Utvalgte data på utredning og behandling, f. eks bruk av MR, andel bestrålte.
- Metastase

Resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Registeret utgir regelmessige resultater og analyser til registrerende enheter.
Rapporter	Registeret utgir sykehusrapporter. Brukere av registeret har kun tilgang til ubehandlede data fra eget sykehus.
Årsrapporter	Det utgis årsrapporter fra registeret
Forskning	Registeret står bak en rekke vitenskapelige publikasjoner og doktorgrader

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå 2009	På virksomhetsnivå registrerer alle enheter slik at registeret har full dekningsgrad.	100 %
Individnivå	Hele pasientpopulasjon er inkludert i registeret (beregnet til 99 % for pasienter med solide svulster).	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Ja	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Kreftregisteret er validert mot NPR.	

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Åtte av sykehusene i Helse Nord skal registrere i registeret, og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene med unntak av UNN Harstad har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (7)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	4	Hammerfest Tromsø Bodø Sandnessjøen	Nei Ja Nei Ja	Ja Ja Nei Nei
Nei	3	Narvik Mosjøen Mo i Rana	- - -	

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (7)	Sykehus
Veldig stor	1	Tromsø
Ganske stor	3	Hammerfest, Bodø og Sandnessjøen
Ganske liten	1	Narvik
Ingen / veldigliten	2	Mosjøen og Mo i Rana

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (7)	Sykehus
Enklere innregistrering	1	Hammerfest
Raskere tilgang til resultat/ analyser	5	Hammerfest Tromsø Bodø Sandnessjøen Mo i Rana
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	0	
Støtte til egne analyser	1	Mosjøen
Annen hjelp	1	Narvik (ønsker oppfølge av spredningsstadium ved primær-dg)

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (7)	Sykehus
Ja	1	Mo i Rana
Nei	1	Tromsø
Vet ikke	5	Hammerfest Narvik Bodø Mosjøen Sandnessjøen

8.14 Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK) Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Barneklubben Oslo universitetssykehus HF 0027 Oslo
Kontaktperson(er)	Arild Rønnestad, faglig leder arild.ronnestad@rikshospitalet.no Kari Odden, prosjektkoordinator NNK kari.odden@rikshospitalet.no
Hjemmeside	www.oslo-universitetssykehus.no/Sider/side.aspx

Registerbeskrivelse

Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister ble opprettet i 2003 og registrerer alle syke nyfødte ved norske sykehus. I tillegg til å gi informasjon om endring i epidemiologiske forhold, behandlingstradisjon og resultater i benyttes forløpsregistrering aktivt i oppfølging av enkeltpasienter. Registeret er hjemlet i Medisinsk fødselsregisterforskrift (av 1.1.2002), dette innebærer at personidentifiserte opplysninger registreres uten samtykke.

Etableringsår	2003
Nasjonal status	2006
Formål	Registeret har som formål å innhente strukturerte og kvalitetssikrede informasjon om medisinsk utredning og behandling av syke nyfødte. Data benyttes til kvalitetssikring og kvalitetsutvikling innen nyfødtmedisin, og som utgangspunkt for forskning.
Kritiske suksessfaktorer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for nyfødtmedisinsk behandling.
Nasjonale retningslinjer	-
Protokoll	Det er ikke utarbeidet protokoll for registeret
Vurdering av status	Fase 3 - drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Pal Ivan	Barneavdeling
UNN	Tromsø	Per Ivar Kaaresen	Nyfødt intensiv
Nordlandssykehuset	Bodø	Gunhild Helsvig	Nyfødt intensiv

Registerets innsamling av data

Format	Fra 2005 skjer registrering elektronisk på lokal registerplattform med sending av månedlige meldinger. Registeret er hjemlet i Medisinsk fødselsregisterforskriften og således unntatt kravet om informert samtykke, og alle sykehus i landet er forpliktet til å levere data til registeret
Antall registrerte	I 2010 var det registrert 33 566 opphold nasjonalt og for Helse Nord for samme periode registrert til sammen 2263 opphold.
Nasjonal populasjon	Alle syke nyfødte ved alle landets sykehus inkluderes i registeret
Helse Nord populasjon	-
Databehandlingsansvarlig	Oslo universitetssykehus HF

Tabell 25: Norsk nyfødtemedisinsk kvalitetsregisters registrerende sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Skal registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kiikkene			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad			0
	Narvik			0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen			0
	Lofoten			0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana			0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		3	3	0

De viktigste endepunktene i registeret

Det er ikke definerte endepunkter i registeret og det er opp til de enkelte sykehus å bruke opplysningene i registeret som kvalitetsindikatorer for egen virksomhet. Fagrådet for registeret vil i løpet av 2012 definere 10- 12 kvalitetsindikatorer for registeret som det skal rapporteres nasjonalt på.

Resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Brukerne av registeret har kontinuerlig tilgang til resultater og analyser. Det arrangeres en årlig brukerkonferanse for gjennomgang av registeret.
Rapporter	Registeret utgir regelmessige resultater og analyser til registrerende enheter, men arbeider med å høyne datakvalitet/ kompletthet i rapportene.
Årsrapporter	
Forskning	

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	Registeret har tilnærmet full dekningsgrad. Sykehus som registrerer inn i registeret: 2009: 19 av 21 sykehus 2010: 20 av 21 sykehus 2011: 20 av 21 sykehus 2012: registeret opplyser at det siste sykehuset som ikke registrerer vil starte registrering i januar 2012	100 %
Individnivå	Ikke kjent	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser		
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister		

Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord

Antall registrerende sykehus

Det er kun tre sykehus i Helse Nord som skal registrere i Norsk Nyfødtsmedisinsk Kvalitetsregister (NNK), og alle gjør dette. Alle de aktuelle kliniske fagmiljøene i disse sykehusene har også svart på SKDEs undersøkelse.

De kliniske fagmiljøenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og deres vurdering av ledelsens bruk i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (3)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Brukes resultater i ledelsens styring
Ja	0			
Nei	3	Tromsø Bodø Hammerfest	- - -	- - -

De kliniske fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi

Fagmiljøenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (3)	Sykehus
Veldig stor	1	Tromsø
Ganske stor	1	Hammerfest
Ganske liten	0	
Ingen / veldig liten	1	Bodø

De kliniske fagmiljøenes mening om forbedringstiltak for registeret

Fagmiljøenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (3)	Sykehus
Enklere innregistrering	0	
Raskere tilgang til resultat/ analyser	2	Bodø Hammerfest
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	2	Tromsø Hammerfest
Støtte til egne analyser	1	Hammerfest
Annen hjelp	0	

Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord

Helseforetakets oppfølging av avdelingenes innregistrering til, og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Har HF et system for oppfølging av registrering og bruk	Antall sykehus (3)	Sykehus
Ja	1	Bodø
Nei	2	Tromsø Hammerfest
Vet ikke	0	

9. Oversikt over nasjonale kvalitetsregistre uten registrering fra sykehus i Helse Nord

Navn på kvalitetsregister	Årsak
Nasjonalt traumeregister	Registeret har juridiske utfordringer som per i dag ikke er løst. Registeret har ingen elektronisk løsning for datafangst nasjonalt.
Norsk Hjerneslagregister	Registeret avventer endelig forskrift for nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Forskriften er ventet og tre i kraft i løpet av 2012.
Norsk hjerteinfarktregister	Registeret avventer endelig forskrift for nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Forskriften er ventet og tre i kraft i løpet av 2012.
Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)	Registeret er i en implementeringsfase og samler ikke data nasjonalt. Registeret har fått utviklet en elektronisk løsning for datafangst og vil få nasjonal utbredelse i løpet av 2012.
Norsk register for leppe-kjeve-ganespalte	Behandlingen av leppe-kjeve-ganespalte foregår ikke i Helse Nord, kun ved Oslo Universitetssykehus og Haukeland Universitetssykehus.

9.1 Nasjonalt traumeregister

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Nasjonalt traumeregister Oslo universitetssykehus HF, Ullevål 0407 Oslo
Kontaktperson(er)	Olav Røise, faglig leder olav.roise@medisin.uio.no Kjetil G. Ringdal, prosjektmedarbeider kjetil.ringdal@medisin.uio.no
Hjemmeside	Ikke etablert

Registerbeskrivelse

Registeret ble vedtatt opprettet i 2005 og har til hensikt å få en samlet oversikt over antall traume-pasienter, alvorlighetsgrad, behandlingssted, utført behandling og behandlingsresultat. Målsettingen med registeret er å gjøre det mulig å måle kvaliteten på den initiale behandlingen, eventuelt få mer kunnskap om betydning av volum for å oppnå kvalitet. I tillegg vil det også bli mulig å gjøre oppfølgende studier av spesifikke skader der man kan måle kvalitet med funksjonsmål på pasienter. Registeret, som foreløpig ikke er i drift, har et styre bestående av medlemmer fra Norsk Anestesiologisk Forening (NAF), Norsk Kirurgisk Forening (NKF), Norsk Ortopedisk Forening (NOF) og Oslo Universitetssykehus HF. Styret er databehandler og Oslo Universitetssykehus HF er databehandlingsansvarlig.

Etableringsår	2005
Nasjonal status	2006
Formål	Nasjonalt traumeregister skal gi kunnskap om omfanget av alvorlige skader i Norge, gi kunnskap om kvaliteten og effekten av traumebehandling, samt bidra til forbedring av behandling.
Kritiske suksessfaktorer	Etablere nasjonal løsning for elektronisk datafangst.
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for behandling av traumer.
Protokoll	-
Vurdering av status	Fase 2 - implementering Registeret samler ikke inn data fra noen sykehus i Norge. Registeret har ikke fått utviklet en elektronisk løsning for datafangst nasjonalt. Utvikling av en slik løsning vil starte i løpet av 2012. Det er i tillegg flere juridiske utfordringer som må løses før registeret kan samle data nasjonalt.

Registerinnsamling av data

Format	Registreringen vil skje elektronisk, men er ikke i drift.
Antall registrerte	Ikke aktuelt

Nasjonal populasjon	Alle pasienter med akutte skader skal inkluderes i registeret. Det antas å være mellom 800-1200 hardt skadde pasienter årlig. I klassifiseringssystemet for gradering av skaders alvorlighet har disse pasientene en ISS>15 (Injury Severity Score). Mange av disse behandles på flere sykehus. Disse tallene er basert på kunnskapen registeret har om dette fra Ullevål anvendt på hele Norge - imidlertid skal registeret inkludere pasienter med mindre alvorlige skader også, det vil si ISS >9. Det antas at det vil dreie seg om 5-7000 pasienter årlig som skal registreres. Det finnes ikke eksakt kunnskap om volumet fordi man bruker skadens alvorlighet som grunnlag for inklusjon og ikke ICD10 koder.
Helse Nord populasjon	Ikke aktuelt
Databehandlingsansvarlig	Oslo Universitetssykehus HF.

De viktigste endepunktene i registeret

-

Resultater, rapporter og forskning fra registeret tilbake til registrerende enheter

Resultater/ analyser	Ikke aktuelt
Rapporter	Ikke aktuelt
Årsrapporter	Ikke aktuelt
Forskning	Ikke aktuelt

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	I Norge har man til nå registrert traumepasienter ved noen få sykehus. Disse sykehusene bruker forskjellige databaseløsninger. Registeret vil arbeide for å få nasjonal dekningsgrad. Alle sykehus som tar i mot hardt skadde pasienter oppfordres til å delta i registreringen.	Ikke aktuelt
Individnivå	Ikke aktuelt	Ikke aktuelt
Dekningsgradsanalyser	Ikke aktuelt	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Ikke aktuelt	

9.2 Norsk Hjerneslagregister

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Norsk hjerneslagregister Seksjon for hjerneslag St. Olavs Hospital 7006 Trondheim
Kontaktperson(er)	Hild Fjærtøft, utviklingsleder, hild.fjaertoft@stolav.no
Hjemmeside	www.helse-midt.no/no/HF/HEMIT/MRS/Hjerneslagregister/

Registerbeskrivelse

Norsk hjerneslagregister ble opprettet i 2005 i den hensikt å sikre og forbedre behandlingskvalitet og bidra til å utjevne forskjeller i behandlingen av norske slagpasienter. Registeret skal videre fungere som instrument for å sikre etterfølgelse av nasjonale, kunnskapsbaserte retningslinjer for slagbehandling, samt bidra til forskning omkring hjerneslag og hjerneslagbehandling. Målet er at alle pasienter som behandles for hjerneslag i norske sykehus skal registreres.

Etableringsår	2005
Nasjonal status	2006
Formål	Norsk hjerneslagregister har som formål kvalitetssikring/kvalitetsforbedring av helsetjenesten for slagpasienter i Norge, og avdekke om tjenestene er trygge og virkningsfulle, være et verktøy for å vurdere egne resultater sammenlignet med andre og gi grunnlag for klinisk og epidemiologisk forskning. Hjerneslagregisteret skal også medvirke til at fagmiljøene kan utvikle et godt tjenestetilbud og utjevne forskjeller og gi rettferdig fordeling gjennom vurdering av ressursbruk.
Kritiske suksessfaktorer	Juridisk grunnlag ved at forskrift for nasjonalt register over hjerte- og karlidelser tre i kraft.
Nasjonale retningslinjer	Det er utarbeidet faglige nasjonale retningslinjer for hjerneslag «Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag» (IS-1688).
Protokoll	Registeret har utarbeidet protokoll/registerbeskrivelse
Vurdering av status	Fase 2 - implementering Registeret avventer endelig forskrift for nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Forskriften er ventet og tre i kraft i løpet av 2012.

Registerets innsamling av data

Format	Registeret har elektronisk registreringsløsning (MRS)
Antall registrerte	Ikke aktuelt
Nasjonal populasjon	Det antas at hjerneslag rammer ca 15 000 personer i Norge årlig
Helse Nord populasjon	Ikke aktuelt
Databehandlingsansvarlig	Helse Midt Norge RHF

De viktigste endepunktene i registeret

-

Resultater fra registeret

Resultater/ analyser	Registeret gir ikke ut resultater og analyser (lokalt)
Rapporter	Rapporter tas ut internt innenfor Helse Midt-Norge RHF
Årsrapporter	Ikke aktuelt
Forskning	Ikke aktuelt

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	Åtte sykehus i Helse Midt-Norge RHF registrerer i egne lokale behandlingsregistre og det gjøres ikke overføring til nasjonal database.	Ikke aktuelt
Individnivå	Ikke aktuelt	Ikke aktuelt
Dekningsgradsanalyser	Ikke aktuelt	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Ikke aktuelt	

9.3 Norsk hjerteinfarktregister

Registerbeskrivelse

I Norge er hjerte- og karlidelser årsak til om lag 40 % av alle dødsfall i tillegg til å være dominerende årsak til alvorlig funksjonshemming. Registeret ble opprettet i 2004, og ønsker på sikt å inkludere alle pasienter innlagt i norske sykehus med diagnosen akutt hjerteinfarkt. For tiden registreres kun pasienter til intern kvalitetssikring innenfor enkeltsykehus i Helse Midt-Norge.

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Klinikk for hjertemedisin St. Olavs Hospital Olav Kyrres gate 17 7006 Trondheim Tlf.: 72 57 62 19
Kontaktperson(er)	Ragna Elise Støre Govatsmark, koordinator hjerteinfarktregisteret@stolav.no Stig Arild Slørdahl, prosjektleder stig.slordahl@stolav.no
Hjemmeside	www.helse-midt.no/HF/HEMIT/MRS/Hjerteinfarktregister/
Etableringsår	2004
Nasjonal status	2006
Formål	Registerets formål er kvalitetssikring og kvalitetsutvikling av behandling av hjerteinfarkt. Registeret skal videre gi grunnlag for forskning innen primære årsaker til sykdom, effekt av behandling og effekt av forebyggende tiltak.
Kritiske suksessfaktorer	Juridisk grunnlag ved at forskrift for nasjonalt register over hjerte- og karlidelser tre i kraft.
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for behandling av hjerteinfarkt.
Protokoll	
Vurdering av status	Fase 2 - implementering Registeret avventer endelig forskrift for nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Forskriften er ventet og tre i kraft i løpet av 2012.

Registerets innsamling av data

Format	Registeret har elektronisk registreringsløsning (MRS)
Antall registrerte	Ikke aktuelt
Nasjonal populasjon	Det eksisterer ingen eksakt oversikt over antall pasienter med hjerteinfarkt i Norge, men beregninger tyder på et antall mellom 12 - 15 000.
Helse Nord populasjon	Ikke aktuelt
Databehandlingsansvarlig	Helse Midt-Norge RHF

De viktigste endepunktene i registeret

•

Resultater

Resultater/ analyser	Registeret gir ikke ut resultater og analyser
Rapporter	Rapporter tas ut internt innenfor Helse Midt-Norge RHF
Årsrapporter	Ikke aktuell
Forskning	Ikke aktuell

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	7 sykehus i Helse Midt-Norge RHF registrerer i egne lokale behandlingsregistre	Ikke aktuelt
Individnivå	Ikke aktuelt	Ikke aktuelt
Dekningsgradsanalyser	Ikke aktuelt	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Ikke aktuelt	

9.4 Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) Institutt for indremedisin Universitetet i Bergen 5021 Bergen
Kontaktperson(er)	Amund Gulsvik, faglig leder amund.gulsvik@meda.uib.no
Hjemmeside	Ikke etablert

Registerbeskrivelse

Registeret er for pasienter med KOLS og har i første omgang til hensikt å kunne sammenligne helseeffekter ved ulike behandlingsopplegg. Registeret ble etablert i 2004 og skal også muliggjøre overvåking av omfanget av KOLS, tidstrender i forekomst av alvorlig KOLS samt danne grunnlag for opplæring av helsepersonell med fokus på relevante resultatvariabler og pasientens mestring av sykdommen. Registeret skal også legge til rette for kvalitetskontroll av medisinske og samfunnsøkonomiske forhold ved KOLS, dette innebærer å kartlegge sykdoms- og behandlingsforløp, sammenligne helseeffekt og ressursinnsats ved alternative opplegg/strategier samt tilrettelegge for forskning med prospektive studier av genetiske og miljømessige forhold. All deltakelse er frivillig og basert på samtykke.

Eableringsår	
Nasjonal status	2006
Formål	Formålet med registeret er epidemiologisk overvåking og registrering av tidstrender i forekomst av alvorlig kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS).
Kritiske suksessfaktorer	Etablere nasjonal løsning for elektronisk datafangst.
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for behandling av KOLS.
Protokoll	Fase 2 - implementering. Registeret er i en implementeringsfase og samler ikke data nasjonalt. Registeret har fått utviklet en elektronisk løsning for datafangst og vil få nasjonal utbredelse i løpet av 2012.
Vurdering av status	

Registerets innsamling av data

Format	Registreringen skjer ved bruk av papirbaserte meldinger
Antall registrerte	-
Nasjonal populasjon	KOLS er en kronisk sykdom med varig nedsatt lungefunksjon og betydelig grad av uførhet og dødelighet. En regner med at minst 200 000 personer i Norge har KOLS, og det antas at halvparten ikke er diagnostisert.
Helse Nord populasjon	Ikke aktuelt
Databehandlingsansvarlig	Helse Vest RHF

De viktigste endepunktene i registeret

•

Resultater fra registeret

Resultater/ analyser	Det utgis ikke resultater og analyser fra registeret.
Rapporter	Det utgis ikke rapporter fra registeret.
Årsrapporter	Ikke aktuelt
Forskning	Ikke aktuelt

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	Ikke aktuelt Registeret er nyopprettet som nasjonalt kvalitetsregister og registrering skjer per i dag kun ved Haukeland universitetssjukehus.	Ikke aktuelt
Individnivå	Ikke aktuelt	Ikke aktuelt
Dekningsgradsanalyser	Ikke aktuelt	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Ikke aktuelt	

9.5 Norsk register for leppe-kjeve-ganespalte

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte Kirurgisk klinikk Haukeland universitetssjukehus 5021 Bergen
Kontaktperson(er)	Åsa Rommetveit Remme koordinator/ spesialrådgiver asa.remme@helse-bergen.no Åse Sivertsen faglig leder ase.sivertsen@helse-bergen.no
Hjemmeside	www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/kvalitetsregister-leppe-kjeve-ganespalte/Sider/om-oss.aspx

Registerbeskrivelse

Registeret ble opprettet i 1999, og inneholder data fra Haukeland og Rikshospitalet (som har særskilte team innenfor fagområdet). Registerets målsetting er blant annet å sikre pasientene best mulig behandling og oppfølging, sikre at pasientgruppene og foresatte føler seg ivaretatt og legge forholdene til rette for å kunne sammenligne behandling og resultat med andre behandlingsteam.

Etableringsår	1999
Nasjonal status	2006
Formål	Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve- ganespalte har som formål å gi oversikt over diagnostikk og behandling samt vurdere behandlingskvalitet. Registeret skal videre sikre dokumentasjon av behandlingsresultat og styrke behandlingstilbudet for barn født med leppe- kjeve- ganespalte i Norge.
Kritiske suksessfaktorer	-
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for behandling av leppe-kjeve-ganespalte.
Protokoll	
Vurdering av status	Fase 3 - Drift Behandlingen av leppe-kjeve-ganespalte forgår ikke i Helse Nord, kun ved Oslo Universitetssykehus og Haukeland Universitetssykehus.

Registerets innsamling av data

Format	Registeret er i ferd med å implementere elektronisk registreringsløsning
Antall registrerte	-
Nasjonal populasjon	Leppe- kjeve- og ganespalte er de hyppigst forekommende medfødte misdannelser i hode- og halsregionen, og i Norge fødes 100-200 barn hvert år med en eller annen form for spalte.
Helse Nord populasjon	Ikke aktuelt
Databehandlingsansvarlig	Helse Vest RHF

De viktigste endepunktene i registeret

-

Resultater fra registeret

Resultater/ analyser	Det utgis ikke resultater og analyser fra registeret
Rapporter	Det utgis ikke rapporter fra registeret
Årsrapporter	kke aktuelt
Forskning	kke aktuelt

Registerets dekningsgrad

Dekningsgrad	Nasjonal	Regional
Virksomhetsnivå	Det er to team ved henholdsvis Haukeland universitetssjukehus og Rikshospitalet som gjennomfører operasjoner. Registeret baserer seg på data fra disse spalteteamene og har derfor 100 % dekningsgrad.	kke aktuelt
Individnivå	kke kjent	kke aktuelt
Dekningsgradsanalyser	Ikke aktuelt	
Validering mot andre kilder som f. eks journal eller sentrale helseregister	Ikke aktuelt	

Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering

Postadresse

Postboks 6
9038 Tromsø

Besøksadresse

Universitetssykehuset i Nord- Norge
Sykehusveien 38
Breivika, Tromsø
Plan 5, Fløy C0

Kontakt

Telefon: 777 55 800
E-post: post@skde.no

Internett

www.skde.no
www.kvalitetsregistre.no

ISBN: 978-82-93141-05-1