

Bruk av medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord

Gøril Nordgård og Philip Skau, SKDE

Desember 2011



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.

SKDE |

Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering



Innhold

1. Bakgrunn	3
2. Formål	4
3. Metode.....	5
3.1 Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre	5
3.2 Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.....	5
3.3 Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord.....	6
4. Definisjoner	7
5. Oppsummering pr nasjonalt register med landsdekkende utbredelse.....	8
6. Resultater	16
6.1 Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre	16
6.2 Beskrivelse av registrering og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.....	17
6.3 Beskrivelse av ledelsens bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre til styring av virksomheten i Helse Nord.....	19
7. Kvalitetssikring av svar	20
8. Oversikt over nasjonale medisinske kvalitetsregistre med registrering fra sykehus i Helse Nord.....	21
8.1 Norsk MS register og biobank	22
8.2 Norsk Intensivregister (NIR).....	26
8.3 Nasjonalt korsbåndregister	30
8.4 Nasjonalt register for leddproteser	33
8.5 Nasjonalt hoftebruddregister	37
8.6 Nasjonalt register for ryggkirurgi.....	41
8.7 Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (NMK).....	45
8.8 Norsk Karkirurgisk register - NORKAR	47
8.9 Cerebralpareseregisteret i Norge (CPRN).....	50
8.10 Norsk diabetesregister for voksne	54
8.11 Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	58
8.12 Nasjonalt register for prostatakraft	62
8.13 Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft.....	66
8.14 Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK).....	70
9. Nasjonale kvalitetsregistre uten registrering fra sykehus i Helse Nord	73
9.1 Nasjonalt traumeregister.....	74
9.2 Norsk Hjerneslagregister	76
9.3 Norsk hjerteinfarktregister	78
9.4 Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)	80
9.5 Norsk register for leppe-kjeve-ganespalte	82

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 med beskrivelse av hvert enkelt nasjonalt kvalitetsregister i forhold til generell informasjon og formål samt om registeret gir ut 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 skal også beskrives.

Det er etablert 19 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge i 2011. Av disse er det fem som ikke samler data nasjonalt og det er derfor ingen tilgjengelig informasjon om registrering til og bruk av resultater fra disse registrene i Helse Nord.

Nasjonale kvalitetsregistre med landsdekkende utbredelse

Norsk MS register og biobank
 Norsk Intensivregister (NIR)
 Nasjonalt korsbåndregister
 Nasjonalt register for leddproteser
 Nasjonalt hoftebruddregister
 Nasjonalt register for ryggkirurgi
 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 Nyfødtd medisinsk Kvalitetsregister (NNK)

Nasjonale kvalitetsregistre uten landsdekkende utbredelse

Nasjonalt traumeregister
 Norsk Hjerneslagregister
 Norsk hjerteinfarktregister
 Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)
 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 inn data i de enkelte registre og hvordan sykehusene i Helse Nord benytter de resultater som utgis fra registrene i lokalt forbedringsarbeid i avdelingene. SKDE har i tillegg undersøkt sykehusenes vurdering av registerenes nytteverdi og eventuelle ønskede forbedringstiltak i 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) bruker resultater fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sin styring av virksomheten. Som ledd i dette skal det undersøkes om HFene har et system for oppfølging av innregistrering til og bruk av data fra kvalitetsregistrene.

2. Formål

I Helse Nord RHF kvalitetsstrategi er dokumentasjon og analyser av 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.

Dokumentere status

Prosjektet «Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord» skal dokumentere status for hvert av de nasjonale medisinske kvalitetsregistre med særlig vekt på dekningsgrad og komplettethet (se definisjoner side 5). Det skal i også beskrives hvorvidt kvalitetsregistrenes formål gjenspeiles i klart definerte endepunkter, og om det eksisterer nasjonale retningslinjer på det aktuelle området. Det vil i videre oppfølging være viktig også å dokumentere hvorvidt slike retningslinjert er innarbeidet i registrenes variable.

Økt dekningsgrad

Høy dekningsgrad og komplettethet er avgjørende for å kunne gi gode resultater tilbake til sykehusene. Registreringspraksis ved de nordnorske sykehusenes påvirker den samlede dekningsgrad og komplettethet i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Helse Nord RHF 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 bidra til økt nasjonal dekningsgrad. Rapporten skal danne grunnlag for oppfølging av HFenes oppdragsdokument hvor det er spesifisert at helseforetakene skal registrere i aktuelle nasjonale kvalitetsregistre.

Prosjektet skal derfor sørge for 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.

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 over hvilke registre som bør gjøre en ytterligere spesifisering og kvantifisering med hensyn til definisjon av endepunkter.

Bruk av resultater i kvalitetsforbedringsarbeid

Et hovedformål for Helse Nord RHF er å påpeke viktigheten 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 det generelle registerformålet om lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i spesialisthelsetjenesten. Sykehusenes egne tilbakemeldinger om bruk av registerresultater vil beskrive status for kvalitetsregistrenes reelle betydning for lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i sykehusenes avdelinger per dato. Rapporten skal dessuten gi en komplett oversikt over hvilke registre som produserer og distribuerer årsrapporter. Utgivelse av årsrapport med relevant innhold er et minimumskrav til publikasjon av resultater og analyser fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

Hensikten med prosjektet er å gi en komplett oversikt over hvilke nasjonale medisinske kvalitetsregistre som i dag leverer resultater til sykehusene. 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 HF-, sykehus- og avdelingsnivå 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 likeens viktig å styrke rolleforståelsen og samspillet mellom det nasjonale servicemiljøet, de kliniske registermiljøene og ledelsen i de regionale helseforetakene/ helseforetakene. På denne måten 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 for pasienter og befolkning.

3. Metode

Hvert enkelt nasjonalt kvalitetsregister gjennomgås med utgangspunkt i de tre oppdragene (se side 2). I dette kapittel beskrives metodene for innhenting av data for hvert av oppdragssegmentene.

3.1 Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Generell beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre er hentet fra

- www.kvalitetsregistre.no
- registrenes egne nettsider og dokumenter
- kartleggingsskjema i forbindelse med etablering av Nasjonalt servicemiljø
- søknader om nasjonal status
- årsrapporter for de registre som utgir slike

Generell beskrivelse omfatter her innledende tekst, kontaktinformasjon, formål, etableringsår, årstall for nasjonal status, metode for innsamling av data og til en viss grad også dekningsgrad. Denne informasjonen er imidlertid tildels mangelfull om flere spesifikke områder som ønskes belyst i oppdraget fra Helse Nord. Dette gjelder særlig spesifisering av endepunkter og hvordan registrene forholder seg til eventuelle nasjonale retningslinjer innenfor sitt fagområde. Hvert enkelt register er derfor kontaktet pr e-post og de kvalitetsregistre som har nasjonal utbredelse er fulgt opp av nettbaserte spørreskjema med spørsmålene:

1. Fra hvilke sykehus i Helse Nord registeret 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 og bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i sykehus i Helse Nord.

Det er mottatt rapport fra Nordlandssykehuset vedrørende de enkelte klinikkens innregistrering av data til, og bruk av resultater fra kvalitetsregistre. Utover denne rapporten finnes ingen annen tilgjengelig informasjon om det enkelte HF eller sykehus' innregistreringspraksis eller bruk av tilgjengelige registerresultater. For å skaffe en slik oversikt over de øvrige Helse Nord sykehusenes praksis er det distribuert registerspesifikke spørreskjema til avdelingsledere og sykehusenes registerkontakter med spørsmål om:

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 HFene hvor spørsmålene ikke var registerspesifikke, men generelle i forhold til 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 servicemiljø	SKDE, Hemit og nettverk av regionale representanter i de øvrige RHF
Databehandlingsansvarlig	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 ide' 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	Med dekningsgrad menes her andel (prosent) <i>sykehus/behandlingsenheter</i> med pasienter i den nasjonale populasjonen som melder sine pasienter til registeret.
Kompletthet	Med kompletthet menes her registerets dekning på <i>pasientnivå</i> , det vil si andel (prosent) pasienter i den relevante nasjonale populasjonen som er inkludert.
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 undersøkelse pr nasjonalt register med landsdekkende utbredelse

I dette kapittel gis en oppsummering av undersøkelsene om hvert enkelt register i forhold til de tre oppdragslementene.

5.1 Oppsummering Norsk MS register og biobank

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Norsk MS register og biobank er i drift med papirbaserte innregistreringer, men under omlegging til elektronisk løsning for datafangst. Kritisk suksessfaktor er implementering av denne løsningen 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 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 overgang til elektronisk løsning.

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. Den sykehusvise komplettheten 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. Sykehusene ønske om en enklere innregistrering vil bli oppfylt ved implementering av planlagt elektronisk løsning. Det er ikke mulig å trekke konklusjon om sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi da de to sykehusene har svart helt ulikt på dette spørsmålet.

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

De registrerende sykehus 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.
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 løsning for datafangst. Kritisk suksessfaktor er overgang til personidentifiserbart register som vil gi registeret bedre data på overlevelse, reinnleggelser og overflyttinger av pasienter. 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 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 har også svart på SKDEs undersøkelse. Den sykehusvise komplettheten er imidlertid ikke kjent på regionalt nivå. De regelmessige resultatene fra registeret mottas av syv sykehus og benyttes i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i fem av disse sykehusene. Sykehusene ønske om en enklere innregistrering vil bli oppfylt ved implementering av planlagt elektronisk løsning. Seks av ti sykehus 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 registrerende sykehusene har oppgitt at sykehusets ledelse benytter data i sin styring av virksomheten. Ett sykehus oppgir at resultatene fra registeret benyttes til vurdering av ressursituasjon i forhold til respiratortid med henblikk på utstyr og personell.

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 innregistreringsløsning er under utvikling i MRS for registeret. Det er gjennomført dekningsgradsanalyser og registeret har full dekningsgrad og kompletthet. 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 av sykehus i Helse Nord som skal registrere i registeret gjør dette. Fire sykehus har pr 5. desember svart på SKDEs undersøkelse. Den sykehusvise dekningsgraden er imidlertid ikke kjent på regionalt nivå. De regelmessige resultatene fra registeret mottas av tre sykehus og benyttes i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i ett av disse sykehusene. Sykehusene ønsker raskere tilgang til resultater/analyser og bedre kvalitet i disse. To sykehus vurderer registerets nytteverdi som ganske stor og to vurderer nytteverdi som ganske liten.

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

Sykehuset i Mo i Rana svarer at ledelsen har et system for oppfølging av registrering og bruk av kvalitetsregisteret. De øvrige kjenner ikke til et slikt system for oppfølging.

Forslag til tiltak

1. Nasjonalt servicemiljø må raskt ferdigstille elektronisk løsning slik at registeret kan implementere løsningen så effektivt som mulig.

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 elektronisk innregistreringsløsning, men avventer eventuell under utvikling i MRS. Det er planlagt gjennomført dekningsgradsanalyse i 2012. Registeret har full dekningsgrad og kompletthet. 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. Seks sykehus har pr 5. desember svart på SKDEs undersøkelse. Den sykehusvise dekningsgraden er imidlertid ikke kjent på regionalt nivå. De regelmessige resultatene fra registeret mottas av fire sykehus og benyttes i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i tre av disse sykehusene. Sykehusene ønsker raskere tilgang til resultater/analyser og bedre kvalitet i disse i tillegg til en enklere innregistrering av data. Ett sykehus vurderer registerets nytteverdi som veldig stor, fires som ganske stor og ett vurderer nytteverdi som ganske liten.

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

Sykehuset i Narvik svarer at ledelsen har et system for oppfølging av registrering 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.

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 innregistreringsløsning, men avventer eventuell under utvikling i MRS. Det er planlagt gjennomført dekningsgradsanalyse i 2012 og registeret validerer sine data mot NPR. Registeret har full dekningsgrad og kompletthet på 80 %. 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. Åtte sykehus har pr 5. desember svart på SKDEs undersøkelse. Den sykehusvise dekningsgraden er imidlertid ikke kjent på regionalt nivå. De regelmessige resultatene fra registeret mottas av syv sykehus og benyttes i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid i fem av disse sykehusene. Sykehusene ønsker raskere tilgang til resultater/analyser og bedre kvalitet i disse i tillegg til en enklere innregistrering av data. Ett sykehus vurderer registerets nytteverdi som veldig stor, tre som ganske stor og fire vurderer nytteverdi som ganske liten.

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

Sykehusene i Harstad og Narvik svarer at ledelsen har et system for oppfølging av registrering og bruk av kvalitetsregisteret. De spesifiserer at ledelse i dag innebærer ansvar for resultater, og at resultater da må være kjent. Dette bidrar registeret til i tillegg til å være viktig i funksjonsfordelingsarbeid. De øvrige sykehus i Helse Nord 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.

5.6 Oppsummering av Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi (NKR)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi (NKR) er i drift med elektronisk løsning. Kritisk suksessfaktor er økt dekningsgrad og kompletthet.

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 populasjon, dekningsgrad og kompletthet som imidlertid er for lav. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ut regelmessige oppdaterte resultater i den elektroniske registreringsløsningen til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid 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. Den sykehusvise komplettheten varierer mellom 80- og 96 %.

Registerets regelmessige resultater mottas av to sykehus som ikke oppgir hvordan de benytter data i lokal kvalitetsforbedringsarbeid. Sykehusene ønsker enklere innregistrering, raskere tilgang til data og bedre kvalitet i resultater og analyser. Det er ikke mulig å trekke konklusjon om sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi da svarene varierer fra veldig stor til ganske liten.

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

De registrerende sykehus 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 videreutvikler rapporteringsløsning for registeret. Servicemiljøets kompetanse innen epidemiologi, statistikk og IKT stilles til registerets rådighet i denne forbindelse.

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

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (NMK) har vært i drift siden 2006 og har i dag en papirbasert innregistrering. Alle pasienter i Helse Nord med nevromuskulære 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 sykehus. Registerets kompletthet 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 MRS løsning. Kritisk suksessfaktor er økt dekningsgrad og kompletthet samt økt tilbakemelding av resultater til innregistrerende sykehus. 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 sykehus har også svart på SKDEs undersøkelse. Registeret gir ut regelmessige resultater som imidlertid ikke benyttes i lokalt forbedringsarbeid i de nordnorske sykehusene. Tromsø vurderer likevel registerets nytteverdi som ganske stor, mens Bodø vurderer nytteverdi som ganske liten. Begge sykehus ønsker raskere tilgang til resultater/ analyser noe registeret selv vurderer som en kritisk suksessfaktor. 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

De registrerende sykehus 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 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.
4. Nasjonalt servicemiljø må bistå registeret i arbeidet med å endre registerets konsesjon slik at dette blir et personidentifiserbart register.

5.9 Oppsummering av Cerebralpareseregisteret i Norge (CPRN)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Cerebralpareseregisteret i Norge (CPRN) er i drift med papirbaserte innregistreringer, men under omlegging til elektronisk løsning. Kritisk suksessfaktor er økning av kompletthet (pasientandel). Det er gjennomført dekningsgradsanalyser og validering av data mot andre kilder, og registeret har derfor god oversikt over populasjon, dekningsgrad og kompletthet. 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 Cerebralpareseregisteret i Norge (CPRN), og alle gjør dette. Den sykehusvise komplettheten er imidlertid ikke kjent.

Begge sykehusene mottar regelmessige resultater fra registeret, og benytter disse til å vurdere egen innsats og som sjekklister for bedre oppfølging av pasientene. Sykehusene ønske 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 sykehusene ønsker raskere tilgang til resultater og analyser. Ett av sykehusene ønsker også støtte til egne analyser. UNN Tromsø vurderer registerets

nytteverdi som ganske stor, mens Nordlandssykehuset Bodø vurderer nytteverdi som veldig liten. Det kan derfor ikke trekkes noen konklusjon om sykehusene i Helse Nord's vurdering av nytteverdi.

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

De registrerende sykehus 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.
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 løsning. Kritisk suksessfaktor er økning av dekningsgrad og kompletthet. Registeret ser det som viktig å finne og beholde engasjerte superbrukere og overordnet lege med ansvar for diabetespoliklinikken og som ser nytteverdien av registeret på de enkelte sykehus. Da registeret er i implementeringsfase er det ikke gjennomført dekningsgradsanalyser og validering av data mot andre kilder, og registeret har for tiden ikke oversikt over dekningsgrad og kompletthet. Registerets endepunkter er godt definerte i forhold til formål. Det gis ikke ut regelmessige resultater til bruk i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid og det er heller ikke produsert årsrapport.

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. Den sykehusvise dekningsgraden er imidlertid ikke kjent. Fem av sykehusene 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.

Da registeret er i implementeringsfase av elektronisk system vil sykehusene ønske om en enklere innregistrering vil bli oppfylt. Det forutsettes at det da også utarbeides løsning for tilbakerapportering av resultater i den aktuelle løsningen da sykehusene ønsker raskere tilgang til resultater og analyser og støtte til egne analyser. Sykehusenes 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

Ett sykehus oppgir at Fagrådet for diabetes i Helse Nord har pålagt sykehuset å registrere i registeret, de øvrige sykehus 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 kompletthet 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. Kritisk suksessfaktor er innføring av denne løsningen. Registeret har gjennomført dekningsgradsanalyse, men ikke validering av data mot andre kilder. Registeret har god oversikt over dekningsgrad og kompletthet nasjonalt. 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 seks sykehus i Helse Nord skal registrere i registeret, og gjør dette. Fire sykehus har pr 5. desember svart på SKDEs undersøkelse. Den sykehusvise dekningsgraden og komplettheten er ikke kjent. Alle fire sykehus oppgir at de mottar regelmessige resultater fra registeret og alle har spesifisert hvordan disse resultater benyttes i eget kvalitetsforbedringsarbeid. Sykehusene 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

De registrerende sykehus 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 og kompletthet 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.

Pr 5. desember mangler ennå data fra flere sykehus i Helse Nord slik at videre oppsummering ikke kan gjennomføres per dato.

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 et validert mot NPR. Registeret har full dekningsgrad og kompletthet 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.

Pr 5. desember mangler ennå data fra flere sykehus i Helse Nord slik at vider oppsummering ikke kan gjennomføres per dato.

5.14 Oppsummering Norsk nyfødttmedisinsk kvalitetsregister

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Norsk nyfødttmedisinsk kvalitetsregister er i drift med elektronisk løsning basert på sending av månedlige meldinger. 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. Kompletthet 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. Det gis ikke regelmessige resultater og analyser til registrerende sykehus som altså også 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 har også svart på SKDEs undersøkelser. Den sykehusvise dekningsgraden er tilnærmet 100 %. Ingen av sykehusene oppgir at de mottar regelmessige resultater fra registeret. Sykehusene ønsker raskere tilgang til resultater og analyser og bedre kvalitet i disse i tillegg til å ønske støtte til egne analyser. Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi er varierer.

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

De registrerende sykehus har ingen kunnskap om helseforetaket har et system for oppfølging av registrering i eller bruk av resultater fra registeret.

Forslag til tiltak

- 1.

6. Resultater

6.1 Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Status for registerbeskrivelse av de nasjonale medisinske kvalitetsregistre med landsdekkende utbredelse.

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggkirurgi	NMK	NORKAR	Cerebralparese	Diabetes voksne	Barnediabetes	Prostatakreft	Colocretal	Nyfødtmedisinsk
Etableringsår	2001	1998	2004	1987	2005	2005	2005	1996	1996	2006	1989	2004		
Nasjonal status	2009	2006	2009	2009	2009	2006	2006	2009	2006	2006	2006	2009	2009	2006
Suksessfaktorer	MRS	P id	-	-	-	DG	DG	DG	Kompl.	DG	MRS	DG	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	-	-	-	10000	150	66000	2430	-	2544	18614	-	-
Populasjon	7500	-	-	-	-	48843	3000			-	2600	20269	-	-
Nasj.retn.linjer	Ja	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei
Protokoll	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	-
Endepunkter	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei
Resultater	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Årsrapport	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Nei
Dekningsgrad	100 %	95 %	100 %	100 %	80 %	-	-	95 %	100 %	-	100 %	100 %	100 %	100 %
Kompletthet	60 %	-	-	-	-	42 %	5 %	-	65 %	-	92 %	81 %	99 %	-
Dekningsgrads analyser	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	-

Tabell 1: Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Forkortelser i tabell

MRS	Medisinsk Registreringsløsning utviklet av Hemit
P id	Personidentifiserte data
DG	Dekningsgrad på virksomhetsnivå
Kompl	Dekningsgrad på pasientnivå
El	Elektronisk registreringsløsning
-	Ikke oppgitt fra register/ ikke kjent

- Alle nasjonale medisinske kvalitetsregistrene med landsdekkende utbredelse er i driftsfase, med unntak av ett (Norsk diabetesregister for voksne) som er i implementeringsfase.
- Det er kun fire registre som per dato har ferdig utviklet elektronisk løsning for innsamling av data fra sykehusene.
- Helsedirektoratet har utarbeidet førende faglige nasjonale retningslinjer for institusjonene som berører fem registre. Om disse retningslinjer er hensyntatt i registrenes design er for tiden ikke undersøkt.
- Alle registre bortsett fra to, har ferdig utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse.
- Alle registrene med unntak av ett (Norsk nyfødtmedisinsk register) har beskrevne endepunkter, men med noe varierende spesifiseringsgrad.
- Kun to registre har ikke system for tilbakemelding av resultater, analyser og/eller rapporter til registrerende sykehus, og det samme gjelder for årsrapporter.
- Dekningsgrad varierer fra 100 % til 80 %, mens kompletthet varierer fra 99 % til 5 %.
- Fem registre har gjennomført analyser av dekningsgrad og kompletthet og tre planlegger dette gjennomført i 2012. F
- Fem registre gjennomført validering mot andre registre eller elektronisk pasientjournal. Ett register planlegger validering i 2012.

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

Sykehusene i Helse Nord's registrering i nasjonale medisinske kvalitetsregistre

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

Sykehusene i Helse Nord's svar på spørsmål om nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Det har vært meget utfordrende å finne de riktige personene for distribusjon av undersøkelse til sykehusene 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 deres 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 – 2.12.2011 og har blitt automatisk purret opp til syv ganger før avslutning 5.12.2011.

Sykehusenes svar nasjonale kvalitetsregistre	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggkirurgi	NMK	NORKAR	Cerebralparese	Diabetes voksne	Barnediabetes	Prostatakreft	Colocretal	Nyfødtmedisinsk
Registrerer	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	6	9	9	3
Svar på undersøkelse	2	10	4	6	8	3	0	2	3	9	4	6	4	3
Avvik	0	0	-1	-3	-2	0	-1	0	0	0	-2	-3	-5	0
Svar %	100 %	100 %	80 %	67 %	80 %	100 %	0 %	100 %	100 %	100 %	67 %	67 %	44 %	100 %

Tabell 2: Sykehusenes svarprosent på registerspesifikke undersøkelser om registrering og bruk av kvalitetsregistre 5.des 2011

For 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.

Sykehusene i Helse Nord's bruk av resultater fra kvalitetsregistre i lokalt forbedringsarbeid

Tolv av fjorten medisinske kvalitetsregistre med landsdekkende utbredelse gir resultater, analyser og/eller rapporter tilbake til de registrerende sykehusene. En overveiende stor andel av de sykehus som har svart på de registerspesifikke undersøkelsene svarer at de mottar resultatene. Det er imidlertid bare ett register (Barnediabetesregisteret) hvor alle sykehusene som mottar resultater også bruker disse i avdelingen. Andelen sykehus som mottar resultater fra registrene er høyere enn andelen sykehus som sier de faktisk benytter registerresultater i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid. Svært få sykehus angir at resultater 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 Nevrologisk Forening. Registeret gir ut årsrapporter til registrerende enheter, og det formodes at det er denne det vises til hos det sykehus som sier de mottar resultater/analyser fra registeret.

Kort oppsummert svarer sykehusene i Helse Nord at de benytter kvalitetsregistrenes resultater og analyser til:

- Sammenlikne driften med andre avdelinger
- Bruk til bekreftelse av prosedyrer

- Resultatdrøftinger på fagmøter for iverksettelse av tiltak
- Undervisning for leger ved avd samt medisinskfaglige studenter.
- Vurdering av egen innsats for bedre rutiner og oppfølging av pasientene
- Systematisk følger skjema/sjekkliste.
- Se om vi når våre behandlingsmål for pasientene
- Dataene brukes også innen Helse Nord mht. arbeid med Handlingsplan for diabetes
- Endring av politikk og behandling

Bruk av resultater															
	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggkirurgi	NMK	NORKAR	Cerebralparese	Diabetes voksne	Barnediabetes	Prostatakreft	Colocretal	Nyfødtmedisinsk	
Register gir resultat	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Antall sykehus	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	6	9	9	3	
Antall sykhussvar	2	10	4	6	8	3	0	2	3	9	4	6	4	3	
Andel* sykehus mottar	50 %	70 %	75 %	67 %	88 %	67 %	-	50 %	67 %	45 %	100 %	33 %	50 %	0 %	
Andel* sykehus bruker i lokalt forbedringsarbeid	0 %	50 %	25 %	50 %	63 %	33 %	-	0 %	67 %	36 %	100 %	17 %	25 %	0 %	
Andel* sykehus bruker i styring av virksomhet	0 %	20 %	0 %	17 %	38 %	33 %	-	0 %	0 %	0 %	0 %	17 %	0 %	0 %	

Tabell 3: Sykehusenes bruk av resultater/analyser og rapporter fra kvalitetsregistre 5.des 2011. Andel* er andel av de sykehus som har svart på undersøkelsen.

Sykehusene i Helse Nord's vurdering av kvalitetsregistrenes nytteverdi

Sykehusene ble bedt om å vurdere nytteverdien av de nasjonale medisinske kvalitetsregistre før de svarte på om de mottok resultater og hvordan disse benyttes. 45 % av de som har svart anser nytteverdien av registrene som ganske stor. 63 % har svart veldig stor og ganske stor. 30 % har svart ganske liten nytteverdi og kun 7 % ingen eller veldig liten nytteverdi av kvalitetsregistre.

Nytteverdi															
	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggkirurgi	NMK	NORKAR	Cerebralparese	Diabetes voksne	Barnediabetes	Prostatakreft	Colocretal	Nyfødtmedisinsk	
Register gir resultat	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Antall sykehus	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	6	9	9	3	
Antall sykhussvar	2	10	4	6	8	3	0	2	3	9	4	6	4	3	
Veldig stor		2		1	1	1				2	1	1	1	1	
Ganske stor	1	6	2	4	3	1		1	1	3	3		1	1	
Ganske liten		2	2	1	4	1		1	2	2		2	1		
Ingen/ veldig liten	1									1			1	1	

Tabell4: Sykehusenes vurdering av kvalitetsregistrenes nytteverdi

Sykehusene i Helse Nord's mening om forbedringstiltak for kvalitetsregistrene

Sykehusene ble bedt om deres mening i forhold til forbedringstiltak i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Hvert sykehus kunne svare på flere alternative tiltak. 40 % av de som har svart ønsker raskere tilgang til resultater og analyser. 31 % foreslår enklere innregistrering for sine respektive registre. 14 % foreslår bedre kvalitet i de resultater og analyser de mottar fra registrene og 12 % ber om støtte til egne

analyser fra registrene. 3 % har svart annet, hvor det er spesifisert at det i hovedsak er behov for interne ressurser til å jobbe med dette og oppfølging av spredningsstadium ved primær-dg for ett konkret register.

Forbedringstiltak															
	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggkirurgi	NMK	NORKAR	Cerebralparese	Diabetes voksne	Barnediabetes	Prostatakreft	Colocretal	Nyfødtmedisin sk	
Register gir resultat	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Antall sykehus	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	6	9	9	3	
Antall sykhussvar	2	10	4	6	8	3	0	2	3	9	4	6	4	3	
Enklere innregistrering	2	5		2	1	1		1	1	7	3	3	1		
Raskere tilgang til resultat/analyser	1	7	2	5	5	2		2	1	2	1	1	3	2	
Bedre kvalitet i resultat/analyser		2	1	2	3	1				1		1		1	
Støtte til egne analyser		1	1		1			1	1	2	2			1	
Annet		1								1			1		

Tabell5: Sykehusenes ønskede forbedringstiltak i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene

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

Mottaker av de registerspesifikke undersøkelsene i sykehusene ble bedt om å svare på to ulike spørsmål om ledelsens forhold til kvalitetsregistre:

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

Resultater i tabell 3 «Bruk av resultater» side 18 hvor en relativt beskjeden andel oppgir at resultater benyttes av sykehusets ledelse.

Spesifisering av svarene:

- Ledelse i dag innebærer også ansvar for resultatet. Da må resultatet være kjent og det bidrar registeret til. Også viktig i funksjonsfordelingsarbeid
- Avdelingen sender resultater fra registeret til sykehusets ledelse som bruker denne til å vurdere ressursituasjonen f.eks respiratortid med henblikk på utstyr og personell
- Nøyaktig analyse av proteseoverlevelsen og komplikasjoner.

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

Resultat viser at 51 % av sykehusene ikke vet om dette er tilfelle. 34 % svarer at det ikke er noen rutiner fra ledelsens side, mens 15 % svarer at ledelsen har et system for oppfølging av innregistrering i og bruk av kvalitetsregistre.

Spesifisering av svarene:

- Fagrådet for diabetes i Helse Nord har pålagt sykehuset å registrere i registeret
- Avdelingen har oppfattet en klar bestilling fra HF ledelse ift kvalitetsindikatorer for intensivmedisin
- Seksjonsansvarlig sjekker alle aktuelle operasjonskoder mot hver enkelt journal. Registreringsskjema skannes inn i journal
- Resultatene for det enkelte sykehus i foretaket deles med hverandre og sentraliseres hos foretakets faglige systemansvarlige
- Kontorpersonale arkiverer kopiene av registreringsskjemaene og kan gå tilbake til disse hvis mangler avdekkes

- Legene fyller fortløpende ut skjema som leveres til sekretær, som sørger for at skjemaene blir sendt. Dette dokumenteres i DIPS slik at vi kan gå tilbake ved senere anledning å se om det er sendt. Kvalitetssikring.
- Jeg kontrollerer personlig minst 2 ganger per år at alle operasjoner som er registrert i elektronisk pasientjournalen (DIPS) også er innrapportert til Bergen (registeret).
- Innlagt automatisk melding i DIPS når kreftdiagnoser blir registrert i epikrise med påminning om at kreftmelding må sendes dersom det ikke er gjort tidligere. Hvis det likevel blir avglemt får vi purrelister fra Kreftregisteret som en dedikert sekretær har ansvar for å følge opp
- Påminning 1 g. pr mnd fra koordinator i registeret

Spesifisering av svarene på begge spørsmål viser at man har tolket spørsmålene relativt vidt, også som spørsmål om det finnes et system fra registerets side for oppfølging av innregistrering.

Resultater fra tilsvarende spørsmål til HF ledelse er ennå ikke komplett, og vil bli fulgt opp av intervjuer etter avslutning av budsjettprosesser desember 2011.

System for oppfølging av registrering og bruk av resultater															
	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggkirurgi	NMK	NORKAR	Cerebralparese	Diabetes voksne	Barnediabetes	Prostatakreft	Colocretal	Nyfødtmedisinsk	
Register gir resultat	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Antall sykehus	2	10	5	9	10	3	1	2	3	9	6	9	9	3	
Antall sykhussvar	2	10	4	6	8	3	0	2	3	9	4	6	4	3	
Ja		1	1	1	2					1		1	1	1	
Nei	1	3	1	2	4	1		1		3	2		1	2	
Vet ikke	1	6	2	3	2	2		2	3	5	2	1	2		

Tabell6: Helseforetakenes system for oppfølging av innregistrering og bruk av kvalitetsregistre

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.

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 oppdragselementene:

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
- 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 og kompletthet (nasjonalt og regionalt)
 - Dekningsgrad (nasjonalt og regionalt)
 - Kompletthet (nasjonalt og regionalt)
 - Dekningsgradsanalyser
 - Validering av data

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

- Antall sykehus som skal registrer
- Antall sykehus som registrerer
- Antall sykehus som har svart på SKDE undersøkelse
- Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet
- Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi
- Sykehusenes 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

Nasjonalt servicemiljø vil videre følge opp kvalitetsregistrene for utfyllende informasjon og nærmere spesifisering av endepunkter, populasjon, dekningsgrad og kompletthet.

Nasjonalt servicemiljø vil i 2012 prioritere rådgivning og service i forhold til gjennomføring av dekningsgradsanalyser med utgangspunkt i data fra NPR og andre relevante kilder samt innføring av PROM i de registre som ønsker dette samt forberede arbeid med offentliggjøring av resultater fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

8.1 Norsk MS register og biobank

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Norsk MS Register og Biobank Nasjonalt kompetansesenter for Multipel 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	http://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 til 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 har MRS løsning under utvikling
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

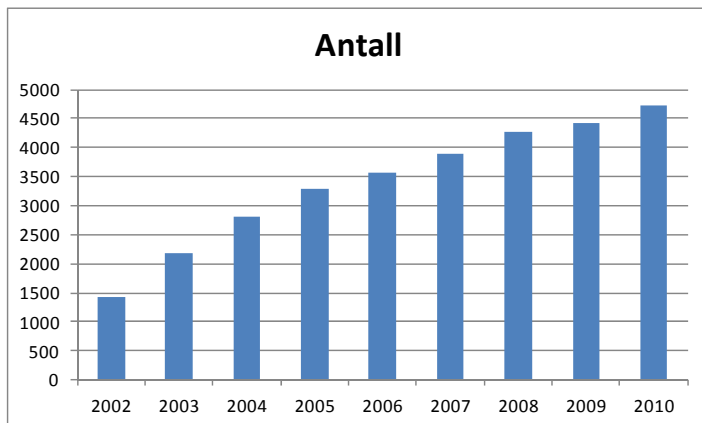


Fig 1: Antall registrerte pasienter i Norsk MS register og biobank (informasjon fra nettsiden til registeret)

Norsk MS register og biobank				
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

Tabell 7: MS registerets registrerende sykehus i Helse Nord

*Sykehuset har ambulerende leger fra UNN Tromsø og har ikke levert egne svar i undersøkelsen

De viktigste endepunktene i registeret

Rett behandling til rett pasient	En viktig del av registreringen går på effekt og bivirkninger av forebyggende immunmodulerende medisiner da behandlingen har moderat effekt og kan gi plagsomme og noen ganger alvorlige bivirkninger. Det er derfor viktig at rett pasient får rett medisin.
Effekt av behandling	
Bivirkning av behandling	
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 er således et viktig redskap for evaluering av effekt og bivirkninger, men også for å bidra til ensartet behandlingstilbud 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 og kompletthet

År	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad 2010	Alle nevrologiske avdelinger melder inn i registeret	Alle nevrologiske avdelinger i Helse Nord melder inn i registeret.
Kompletthet	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

Det er kun to sykehus i Helse Nord som skal registrere i Norsk MS register og biobank, og begge gjør dette. Begge sykehus har også svart på undersøkelsen fra SKDE.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og 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	Resultater brukes til:	Brukes resultater i ledelsens styring	Resultater brukes til:
Ja	1*	Tromsø	Nei	-	Nei	-
Nei	1	Bodø	Nei	-	-	-

*UNN Tromsø sier de mottar forskningsrapporter fra registeret.

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

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

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

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

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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja			
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.flatten@helse-bergen
Hjemmeside	http://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 oss 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	Registeret er i fase 3- Drift.

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

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

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

Norsk intensivregister (NIR)				
HF	Sykehus	Skal		Avvik
		registrere	Registrerer	
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

Tabell 8: Norsk Intensivregisters registrerende sykehus i Helse Nord

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	
Årsrapport	Det sendes årlige rapporter til deltagende sykehus og til sentrale helsemyndigheter om virksomheten i norske intensivenheter.
Forskning	

Registerets dekningsgrad og kompletthet

År	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad 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	Ikke kjent
Kompletthet	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

10 av 11 sykehus i Helse Nord skal registrere i Norsk intensivregister, og alle 10 gjør dette. Alle sykehus har også svart på undersøkelsen fra SKDE.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

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

Bruk av resultater:

Tromsø

Resultatene brukes til informasjon til ansatte, sammenligner oss med andre i Norge. Skaper diskusjon.

Harstad

Avdelingen sender resultater fra registeret til sykehusets ledelse som bruker denne til å vurdere ressursituasjonen f.eks respiratortid med henblikk på utstyr og personell

Sandnessjøen(ledelsens bruk)

Sammenlikne driften med andre avdelinger

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

Sykehusenes 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 / veldig liten	0	

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

Sykehusenes 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 (Ønsker primært interne ressurser til å jobbe med dette)

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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja	1	Harstad	Avdelingen har oppfattet en klar bestilling fra HF ledelse ift kvalitetsindikatorer for intensivmedisin.
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.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	-
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	
UNN	Tromsø	Karl Ivar Lorentzen	
	Narvik	Ole-Edvard Gabrielsen	
Nordlandssykehuset	Bodø	Geir Jeremiassen	
Helgelandssykehuset	Mo i Rana		

Registerets innsamling av data

Format	Registreringen skjer ved bruk av papirbaserte meldinger. Pasienten kan selv velge å besvare oppfølgings skjema på papirskjema eller ved en elektronisk registreringsløsning.
Antall registrerte	-
Nasjonal populasjon	-
Helse Nord populasjon	-
Databehandlingsansvarlig	Helse Bergen HF

Nasjonalt korsbåndregister				
HF	Sykehus	Skal		Avvik
		registrere	Registrerer	
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkenes			0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad			0
	Narvik	1	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

Tabell 9: Nasjonalt korsbåndregisters registrerende sykehus i Helse Nord

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.
Årsrapport	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 og kompletthet

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

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

Fem av sykehusene i Helse Nord skal registrere data i Nasjonalt korsbåndregister, og alle gjør dette. Fire sykehus har pr 5. desember svart på SKDEs undersøkelse.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (4)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Resultater brukes til:	Brukes resultater i ledelsens styring	Resultater brukes til:
Ja	3	Hammerfest Tromsø Mo i Rana	Nei Ja Nei	-	Nei - Nei	- - -
Nei	1	Bodø	-		-	-

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (4)	Sykehus
Veldig stor		
Ganske stor	2	Hammerfest og Tromsø
Ganske liten	2	Bodø og Mo i Rana
Ingen / veldig liten		

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

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

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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja	1	Mo i Rana	Kontorpersonale arkiverer kopiene av registreringskjemaene og kan gå tilbake til disse hvis mangler avdekkes
Nei	1	Bodø	
Vet ikke	2	Hammerfest Tromsø	

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	http://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, 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.

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	-
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	
	Kirkenes	Tadeusz Tyszkiewicz	
UNN	Tromsø	Arvid Småbrekke	Nevro - og ortopediklinikken
	Harstad	Mathias Brockmann	
	Narvik	Ole- Edvard Gabrielsen	
Nordlandssykehuset	Bodø	Geir Jeremiassen	
	Vesterålen	Cato Kjærvik	
	Lofoten	Sissel Juliussen	
Helgelandssykehuset	Mo I Rana	Bente Hjelseth	

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 registreringsskjema. All deltagelse er basert på samtykke.

Antall registrerte Det er totalt registrert i 154 259 operasjoner i 2010
 Nasjonal populasjon Ikke kjent
 Helse Nord populasjon Ikke kjent
 Databehandlingsansvarlig Helse Bergen HF

Nasjonalt register for leddproteser				
HF	Sykehus	Skal		Avvik
		registrere	Registrerer	
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

Tabell 10: Nasjonalt leddproteseregisters registrerende sykehus i Helse Nord

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

Resultat/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.

Årsrapport Registeret utgir årsrapport.

Forskning Hittil er det utgått åtte dr. grader fra Leddregisteret. Siden forrige årsrapport 2010 har registeret hatt seks vitenskapelige publikasjoner om hofteprotesekirurgi i internasjonale tidskrifter.

Registerets dekningsgrad og kompletthet

År	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad	Alle sykehus som utfører denne typen kirurgi melder operasjoner til registeret, dvs. 86 sykehus.	Ikke kjent
Kompletthet	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 %). Espehaug B, Furnes O, Havelin LI, Engesæter LB, Vollset SE, Kindseth O. Registration completeness to the Norwegian Arthroplasty Register. Acta Orthop 2006; 77:49-56.	Ikke kjent

Dekningsgradsanalyser Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregister

Planlagt dekningsgradsanalyse mot NPR data i 2012. 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

Ni av sykehusene i Helse Nord skal registrere data i registeret, og alle gjør dette. Seks sykehus har pr 5. desember svart på SKDEs undersøkelse.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (6)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Resultater brukes til:	Brukes resultater i ledelsens styring	Resultater brukes til:
Ja	4	Hammerfest Harstad Vesterålen Mo i Rana	Nei Ja Ja Ja	 Se tekst under Se tekst under Se tekst under	Nei Ja Nei Nei	 Se tekst under
Nei	2	Kirkenes Bodø	- -		- -	

Bruk av resultater**Harstad**

Bruk til bekreftelse av prosedyrer til hoft- og kneproteser (Protesevalg, sementeringsteknikk, perioerative profylakse, antibiotisen, antikoagulasjon) og til behandling av hoftebrudd.

Vesterålen

Kontrollerer at man holder seg på nasjonal standard. Vurderer utvikling og resultater til de implantater vi bruker. Undervisning for leger ved avd samt medisinskfaglige studenter.

Mo i Rana

Dersom negative trender i resultatene fra vår avdeling, har disse blit tatt opp og drøftet på fagmøter og tiltak har blitt iverksatt

Harstad (ledelsen bruk)

Nøyaktig analyse av proteseoverlevelsen og komplikasjoner.

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (6)	Sykehus
Veldig stor	1	Harstad
Ganske stor	4	Hammerfest Vesterålen Bodø Mo i Rana
Ganske liten	1	Kirkenes
Ingen / veldigliten		

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

Sykehusenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus (6)	Sykehus
Enklere innregistrering	2	Kirkenes og Vesterålen
Raskere tilgang til resultat/ analyser	5	Kirkenes Hammerfest Vesterålen Harstad Bodø
Bedre kvalitet i resultat/ analyser	2	Kirkenes Mo i Rana
Støtte til egne analyser		
Annen hjelp		

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 (6)	Sykehus	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja	1	Harstad	Jeg kontrollerer personlig minst 2 ganger per år om alle op som er registrert i elektronisk pasientjournalen (DIPS) er også innrapportert til Bergen.
Nei	2	Vesterålen Bodø	
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	-
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	Thoralf Enge	
	Kirkenes	Grethe Monsen	
UNN	Tromsø	Karl Ivar Lorentzen	
	Harstad	Stig Hegna	
	Narvik	Ole-Edvard Gabrielsen	
Nordlandssykehuset	Bodø	Geir Jeremiassen	
	Vesterålen	Cato Kjærvik	
	Lofoten	Sissel Juliussen	
Helgelandssykehuset	Mo I Rana	Dag R. Johansen	

Registerets innsamling av data

Format	Papirbaserte meldinger
Antall registrerte	-
Nasjonal populasjon	Alle pasienter i Norge med hoftebrudd inkluderes i registeret. Pasienter med hoftebrudd som opereres med totalprotese rapporteres til Leddproteseregisteret, og blir sekundært inkludert i Hoftebruddregisteret.
Helse Nord populasjon	-
Databehandlingsansvarlig	Helse – Bergen HF

Nasjonalt hoftebruddsregister				
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

Tabell 11: Nasjonalt hoftebruddsregisters registrerende sykehus i Helse Nord

Registeret melder at de mottar data fra Sandnessjøen som imidlertid opplyser at de ikke opererer hoftebrudd.

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

Resultat/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
Årsrapport	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.
Format	Elektronisk og papir

Registerets dekningsgrad og kompletthet

År	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad	Alle sykehus som utfører denne type kirurgi melder operasjoner til registeret.	Ikke kjent
2010	Siden registerstart har 56 sykehus	

Kompletthet	(avdelinger) meldt inn informasjon. Sammenligninger med antall hoftebrudd meldt til Norsk Pasientregister fra sykehusadministrasjonene viser at mer enn 80 % av bruddene rapporteres til Hoftebruddregisteret.	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregister	Planlagt dekningsgradsanalyse mot NPR data i 2012 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

Ni av sykehusene i Helse Nord skal registrere data i registeret, og alle gjør dette. Åtte sykehus har pr 5. desember svart på SKDEs undersøkelse.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (8)	Sykehus	Brukes resultater i lokalt forbedring	Resultater brukes til:	Brukes resultater i ledelsens styring	Resultater brukes til:
Ja	7	Hammerfest Kirkenes Tromsø Harstad Narvik Lofoten Mo i Rana	Nei Ja Ja Ja Ja Ja	Se tekst under Se tekst under Se tekst under	Nei Ja - Ja Ja Nei Nei	Se tekst under
Nei	1	Bodø	-		-	

Bruk av resultater:

Narvik

Ved å holde kollektiv fokus på kvalitetsfaktorer

Lofoten

Vi har forandret utstyr

Mo i Rana

Diskusjon av rapportene som kommer og gjennomgang av mulige årsaker til feil

Narvik (ledelsens bruk)

Ledelse i dag innebærer også ansvar for resultatet. Da må resultatet være kjent og det bidrar registeret til. Også viktig i funksjonsfordelingsarbeid

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus (8)	Sykehus
Veldig stor	1	Narvik
Ganske stor	3	Kirkenes

		Harstad Lofoten
Ganske liten	4	Hammerfest Kirkenes Bodø Mo i Rana
Ingen / veldig liten		

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

Sykehusenes 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		

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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja	2	Narvik Harstad	Seksjonsansvarlig sjekker alle aktuelle op.koder mot hver enkelt journal. Reg.skjema scannes inn i journal Resultatene for det enkelte sykehus i foretaket deles med hverandre og sentraliseres hosretakets faglige systemansvarlige
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	http://www.ryggregisteret.no

Registerbeskrivelse

Registeret har tatt utgangspunkt i eksisterende ryggdatabase ved Universitetssykehuset Nord-Norge, med gradvis nasjonal utbredelse fra 2004. All deltagelse er frivillig og basert på samtykke. Det faglige ansvaret er lagt til egen styringsgruppe.

Etableringsår	2005
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 behandlingsresultater 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	
Vurdering av status	Fase 3 - Drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

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

Registerets innsamling av data

Format	Registeret har elektronisk, web-basert innregistreringsløsning.
Antall registrerte	I overkant av 10 000 operasjoner
Nasjonal populasjon	5782 nye ryggoperasjoner i 2010
Helse Nord populasjon	401 nye ryggoperasjoner i 2010
Databehandlingsansvarlig	Helse Nord RHF

Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi (NKR)				
HF	Sykehus	Skal		Avvik
		registrere	Registrerer	
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

Tabell 12: Nasjonalt kvalitetsregister for Ryggkirurgis registrerende sykehus i Helse Nord

De viktigste endepunktene i registeret

Livskvalitet EQ-5D

Endring av ryggspesifikk funksjon i dagliglivet (Oswestry Disability Index, ODI)

Pasientvurdert nytte av operasjonen

Pasientens tilfredshet med behandlingen

Yrkesstatus før og etter operasjon

Endring av smerte i rygg og bein

Endring av selvevaluert helsetilstand

Komplikasjoner

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

Resultat/analyser De sykehus som registrerer data i registeret får tilgang til egne data pluss rapporter fra aggregert database.

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.

Rapporter

Årsrapport

Forskning

Det utgis årsrapport fra registeret.

Registerets dekningsgrad og kompletthet

År

Dekningsgrad

2010

Kompletthet

Nasjonal

Ikke kjent

Kompletthet er 42 %

Regional

Ikke kjent

Kompletthet for Nord Norge er 81 %

Kompletthet pr HF i Helse Nord:

UNN 80 %

Helgelandssykehuset 96 %

Nordlandssykehuset 82 %

Dekningsgradsanalyser

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 helseregister

Det ble i tidsrommet 2010- 2011 gjennomført en valideringsstudie av sentrale variabler i registeret mot elektroniske pasientsjournaler. Studien forventes publisert i 2012.

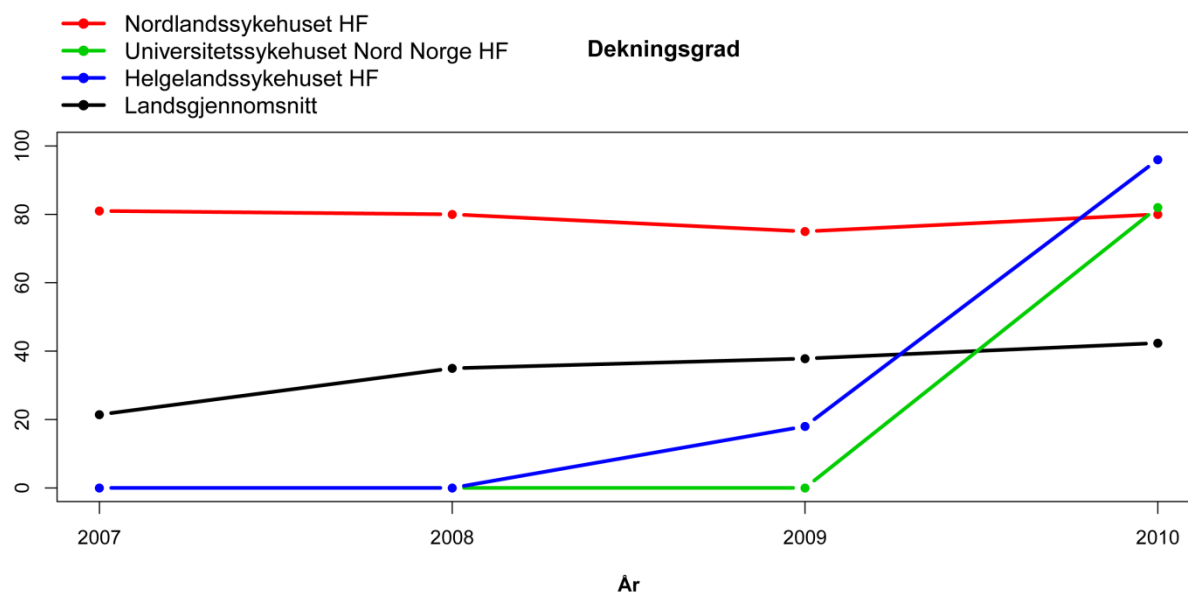


Fig2 Kompletthet pr sykehus i Helse Nord som registrerer til Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirugi sammenliknet med kompletthet nasjonalt.

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 har også svart på undersøkelsen fra SKDE.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (3)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Resultater brukes til:	Brukes resultater i ledelsens styring	Resultater brukes til:
Ja	2	Tromsø Bodø	Ja -	-	Ja Nei	- -
Nei	1	Mo i Rana	Nei	Resultat diskuteres regelmessig på møter i avdelingen	-	-

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

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

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

Sykehusenes 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		
Annen hjelp		

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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja			
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	http://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	
Vurdering av status	Fase 3- drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
UNN	Tromsø	Svein Ivar Bekkelund	

Nordnorske pasienter med nevromuskulære sykdommer blir henvist til UNN Tromsø for utredning og diagnostisering, det vil si at all registrering av pasienter i nord Norge skjer ved UNN Tromsø.

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	Anslagsvis 2-3000 pasienter.
Helse Nord populasjon	96 pasienter i registeret pr 2010.
Databehandlingsansvarlig	Helse Nord RHF

Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer				
HF	Sykehus	Skal		Avvik
		registrere	Registrerer	
Helse Finnmark	Hammerfest			0
	Kirkenes			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

Tabell 13: Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer registrerende sykehus i Helse Nord

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 og analyser Nei
 Rapporter
 Årsrapporter Registeret utgir årsrapport.
 Forskning

Registerets dekningsgrad og kompletthet

År	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad	Ikke kjent	Ikke kjent
Kompletthet	Dekningsgrad angis av registeret til ca 5 %.	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser	Nei	
Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregister	Nei	

8.8 Norsk Karkirurgisk register - NORKAR

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	NORKAR Kirurgisk avdeling, St. Olavs Hospital 7006 Trondheim
Kontaktperson(er)	Erik Halbakken, styreleder erik.halbakken@siv.no Wenche Rønning, sekretær wenche.ronning@stolav.no
Hjemmeside	http://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
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 og b) identifisere risikofaktorer og risikomarkører. Registeret har også til hensikt å legge forholdene til rette for utviklings- og forskningsarbeid innen karkirurgi.
Kritiske suksessfaktorer	Manglende innrapportering og lite utrapportering.
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for karkirurgi.
Protokoll	
Vurdering av status	Fase 3 – drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
UNN	Tromsø	Knut Eivind Kjørstad	
Nordlandssykehuset	Bodø	Jarl Moland*	Kirurgi

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

Registerets innsamling av data

Format	Sykehusene sender CD med aidentifiserte data.
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	St. Olav HF

Norsk karkirurgisk register (NORKAR)				
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

Tabell 14: Norsk karkirurgisk registers registrerende sykehus i Helse Nord

De viktigste endepunktene i registeret

Overlevelse
 Pasientens risikofaktorer
 Komplikasjoner
 Resultater

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

Resultat/analyser Hvert sykehus får i forbindelse med årsrapport et utvalg rapporter hvor blant annet nasjonale og lokale data sammenliknes.

Rapporter På egen nettside publiseres årlige rapporter fra det enkelte sykehus med data på operasjonsfrekvens, men ikke resultatdata. 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.

Årsrapport Det utgis årsrapporter fra registeret

Forskning Registeret har publisert flere vitenskapelige arbeider.

Registerets dekningsgrad og kompletthet

År	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad 2010	NORKAR er å anse for å være nærmest landsdekkende og 95 % av den karkirurgiske aktiviteten ble innrapportert ved forrige gjennomgang. Alle avdelinger som opererer karkirurgiske pasienter er medlemmer av registeret.	Begge sykehus i Helse Nord som skal registrere gjør dette.
Kompletthet	Ikke kjent	Ikke kjent
Dekningsgradsanalyser Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregister	Planlegger dekningsgradsanalyse med utgangspunkt i data fra NPR.	

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 Karkirurgisk register (NORKAR), og begge gjør dette. Begge sykehus har også svart på undersøkelsen fra SKDE.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

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

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

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

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

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

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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja			
Nei	1	Bodø	-
Vet ikke	1	Tromsø	-

8.9 Cerebralpareseregisteret i Norge (CPRN)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Registerets kontaktinformasjon

Adresse Habileringscenteret
Sykehuset i Vestfold HF
Postboks 2168
3105 Tønsberg
Tlf.: 33 30 82 59

Kontaktperson(er) Guro Andersen, faglig leder guro.andersen@siv.no

Hjemmeside http://www.siv.no/webpro/omoss/index.asp?Dok_Idx=14487&Dokument_Type=517120&Tittel=Cerebral%20pareseregisteret%20i%20Norge&Meny2=517121&Nyhet_Type=517122

Registerbeskrivelse

En viktig oppgave for registeret er at det kan bidra til bedre oversikt over behovet for behandling, hjelpetiltak og oppfølging av barn med cerebral parese, og spesielt hvordan dagens behandling og habilitering fungerer. 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.

Registerets bakgrunnsvariabler

Kliniske data	Medfødte misdannelser, type CP, grov- finmotorisk funksjon, kognitiv funksjon, språk og talevansker, syn- hørsel, epilepsi, ernæringsvansker
Behandling	Spastisitet, operativt inngrep
Undersøkelse	MR funn

Etableringsår 1996

Nasjonal status 2006

Formål Cerebralpareseregisteret 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 og fem års alder.

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 registreringen 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.

Kritiske suksessfaktorer Hovedfokus for registeret er å arbeide for økt kompletthet (pasientandel) som henger sammen med motivasjon av både klinikere og pasienter for å få signerte samtykkeerklæringer.

Implementering av elektronisk løsning for datafangst er viktig for registerets videre utvikling.

Nasjonale retningslinjer Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for behandling av cerebralparese.

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	Registeret er i ferd med å bli implementert i MRS løsning.
Antall registrerte	Alle pasienter som har diagnosen cerebral parese inkluderes i registeret. Det er ca 120 nye tilfeller av CP hvert år, dette tilsvarer ca. 2 promille av alle nyfødte.
Nasjonal populasjon	Prevalens i Norge er 2,1 pr 1000 levende fødte. 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 1061 pasienter. Pr 31.12.201: Fødselsår 1986 – 2010 er det 2430 registrerte barn inkl Folkehelseinstituttets forskningsfil. Antall registrerte både med 1.gangs og 5. års registrering er 31 pasienter.
Helse Nord populasjon	-
Databehandlingsansvarlig	Sykehuset i Vestfold

Cerebralpareseregisteret (CPRN)				
HF	Sykehus	Skal		
		registrere	Registrerer	Avvik
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	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		3	3	0

Tabell 15: Cerebralpareseregisterets registrerende sykehus i Helse Nord

De viktigste endepunktene i registeret

Livskvalitet målt ved alder femten år (SDQ, PedsQL, Rotterdam transition)
 Generell helsemotorikk
 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

Resultat/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

Årsrapport Registeret utgir årsrapport

Registerets dekningsgrad og kompletthet

	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad	100 % av alle habiliteringsenheter i Norge som følger barn med CP	De tre sykehusene som skal registrere data, gjør dette.
Kompletthet	Fødselsår 2006: 65 %	

Dekningsgradsanalyser Ja, kobles mot medisinsk fødselsregister
 Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregister Ja, validerer mot Nasjonalt fødselsregister (NFR)

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 Cerebralpareseregisteret i Norge (CPRN), og alle gjør dette. Alle har også svart på undersøkelsen fra SKDE.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (2)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Resultater brukes til:	Brukes resultater i ledelsens styring	Resultater brukes til:
Ja	2	Bodø	Ja	Se tekst under	Nei	-
		Hammerfest	Ja	Se tekst under	Nei	-
Nei	1	Tromsø	-	-	-	-

Bruk av resultater

Bodø

CP pas. våre har alltid hatt regelmessig oppfølging, så noen stor endring har ikke skjedd. Dog blir det nå mer systematisk i og med at man følger skjema/sjekkliste. Mindre sjanse for at noe blir avglemt. Mer bevissthet vedr. "særlige forhold" knyttet til ulike CP-grupper.

Hammerfest

Sammen med CPOP brukes det til å vurdere egen innsats, bedre rutiner for pasientene, lage oppfølgingsprosedyrer og sjekklister

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

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

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

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

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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja			
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	http://www.noklus.no/Hvatilbyrvi/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	<ol style="list-style-type: none"> 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	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk seksjon
	Kirkenes	Helga Skaare	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk seksjon
UNN	Tromsø	Johan Svartberg	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk seksjon
	Harstad	Helge Ulrichsen	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk seksjon
	Narvik	Ann Karin Andorsen	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk seksjon
Nordlandssykehuset	Bodø	Tor Claudi	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk seksjon
	Vesterålen	Per Kristian Skorpen	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk seksjon
	Lofoten	Beate Sørslett	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk seksjon
Helgelandssykehuset	Mo I Rana	Ethil Braaten	Diabetespoliklinikken/ endokrinologisk seksjon
	Mosjøen	Torbjørgh Paulsen	Diabetespoliklinikken/

Sandnessjøen

Dag Stefansen

endokrinologisk seksjon
Diabetespoliklinikken/
endokrinologisk seksjon**Registerets innsamling av data**

Format	Registeret har elektronisk registreringsløsning (Fast Track) som er utviklet på bakgrunn av en diabetesjournal som benyttes av primærhelsetjeneste og sykehus.
Antall registrerte	-
Nasjonal populasjon	Det anslås at ca 200 000 personer har kjent, og ca 100 000 ukjent diabetes i Norge. Forekomsten er økende.
Helse Nord populasjon	-
Databehandlingsansvarlig	Helse Vest RHF

Norsk diabetesregister for voksne				
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

Tabell 16: Diabetesregisterets registrerende sykehus i Helse Nord

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

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

Registerets dekningsgrad og kompletthet

Nasjonal **Regional**

Dekningsgrad

Kompletthet

Dekningsgradsanalyser Nei
 Validering mot andre Nei
 kilder som f.eks journal
 eller sentrale
 helseregister

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. Det er imidlertid bare 10 sykehus som har svart på undersøkelsen fra SKDE.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

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

Bruk av resultater

Lofoten

Se om vi når våre behandlingsmål for pasientene

Bodø

Gjennomgang av rapportene fra registeret og vurdering av forbedringspotensial

Hammerfest

Resultatene fra registeret diskuteres i diabetesteamet.

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

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

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

Sykehusenes 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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja	1	Hammerfest	Fagrådet for diabetes i Helse Nord har pålagt sykehuset å registrere i registeret. Sykehuset har ellers ingen kjennskap til om helseforetaket har et system for oppfølging av avdelingenes registrering inn i eller bruk av data fra kvalitetsregisteret.
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 Skrivarhaug, faglig leder Tlf. 23 01 56 48 Siv Janne Kummernes, diabetessykepleier Tlf. 23 01 58 17
Hjemmeside	http://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
	Kirkenes	Pal Ivan	Barneavdeling
UNN	Tromsø	Arild Leknessund	Barneavdeling
	Harstad	Bente Jørgensen	Barneavdeling
Nordlandssykehuset	Bodø	Ingebjørg Fagerli	Barneavdeling
	Vesterålen	Hilde Pettersen	Barneavdeling
	Lofoten	Ketil Mevold	Barneavdeling

Barn og ungdom med diabetes følges opp i barneavdelingenes poliklinikk.

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

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregistre for barne- og ungdomsdiabetes				
HF	Sykehus	Skal		Avvik
		registrere	Registrerer	
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	0
	Kirkenes	1	1	0
UNN	Tromsø	1	1	0
	Harstad	1	1	0
	Narvik			0
Nordlandssykehuset	Bodø	1	1	0
	Vesterålen	1	1	0
	Lofoten	1	1	0
Helgelandssykehuset	Mo i Rana			0
	Mosjøen			0
	Sandnessjøen			0
SUM		7	7	0

Tabell 17: Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsregisters registrerende sykehus i Helse Nord

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

Resultat/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 resultatene fra registeret.

Rapporter Det utgis regelmessige rapporter fra registeret.

Årsrapport Det utgis årsrapport fra registeret

Forskning

Registerets dekningsgrad og kompletthet

	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad 2011	Registeret samarbeider med alle barneavdelinger og poliklinikker i Norge. Dekningsgrad i registeret er 92 % deltagelse på årskontroller (2009).	Ikke kjent
Kompletthet 2011	Ascertainment i registeret er også 92 % (2005-2008), dvs. kompletthet på registrering av nyoppdaget type 1 diabetes hos pasienter i aldersgruppen 0-14 år. Antall registrerte tilfeller med nydiagnostisert diabetes pr år er nå ca.	Ikke kjent

320.

Dekningsgradsanalyser Ja, koblet gjennomført mot reseptregisteret.
 Validering mot andre Nei
 kilder som f.eks journal
 eller sentrale
 helseregister

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

Seks av sykehusene i Helse Nord skal registrere inn i registeret, og gjør dette. Fire sykehus har pr 5. desember svart på SKDEs undersøkelse.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus (4)	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Resultater brukes til:	Brukes resultater i ledelsens styring	Resultater brukes til:
Ja	4	Hammerfest Tromsø Lofoten Bodø	Ja Ja Ja Ja	Se tekst under Se tekst under Se tekst under Se tekst under	Nei Nei Nei Nei	- - - -
Nei						

Bruk av resultat

Lofoten:

Gjennomsnittlig HbA1c for våre pasienter sammenliknes hvert år med gjennomsnittlig HbA1c ved de øvrige avdelingene som leverer informasjon til dette registeret.

Bodø:

Vi deltar i årlige møter der resultater fra registeret gjennomgås og diskuteres. Vi ser på hvordan vi kommer ut i forhold til andre avdelinger som registrerer, mht. de ulike kriterier for regulering av diabetes, pumpebruk, komplikasjoner og undersøkelser mht. komplikasjoner, o.a. Dataene brukes også innen Helse Nord mht. arbeidet med den første Handlingsplan for diabetes i Helse Nord, og i arbeidet med revidering av denne som pågår nå.

Tromsø:

Både å huske å gjennomføre kontrollopplegg og sikre nødv oppf. samt korrektiv på egen innsats

Hammerfest:

Resultatene presenteres på årlige møter og der kommer det frem i prosessen forbedringspotensialer. Vi får opplysninger som f.eks. at ungdommer er høy i sine HbA1c. Det kan det gjøres noe med i møte med de ved konsultasjonene. Kan se på data fra det generelle til det individuelle. Også mye forebygging her som er viktig på sikt.

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

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

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

Sykehusenes 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		
Støtte til egne analyser	2	Tromsø Bodø
Annen hjelp		

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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja			
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	http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kvalitetsregistrene/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	
	Kirkenes	Tadeusz Tyszkiewicz	
UNN	Tromsø	Tore Knutsen	
	Harstad	Anders Nordgård	
	Narvik	Trine Lundberg	
Nordlandssykehuset	Bodø	Astrid Dahlhaug	
	Vesterålen	Silje Bakken Gill	
	Lofoten	Torbjørn Sørbye	
Helgelandssykehuset	Mo I Rana	Bente Hjelseth	
	Mosjøen	Björg Rossvoll	Urologi
	Sandnessjøen	John Kufas	

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
--------	---

Antall registrerte	elektronisk løsning er under utvikling
Nasjonal populasjon	I perioden 2004 -2008 var det totalt 18614 nye tilfeller.
Helse Nord populasjon	I perioden 2004 -2008 var det totalt 20269 nye tilfeller.
	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

Nasjonalt register for prostatakreft				
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

Tabell 18: Prostataregisterets registrerende sykehus i Helse Nord

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

Resultat/ 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.
Årsrapport	Det gis regelmessig ut årsrapporter fra registeret
Forskning	Registeret står bak en rekke vitenskapelige publikasjoner

Registerets dekningsgrad og kompletthet

	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad	Alle melder klinisk, men i varierende grad.	Alle melder klinisk, men i varierende grad. I perioden 2004-2008 er det mottatt klinisk melding fra Helse Nord:
2008	I perioden 2004 – 2008 er det mottatt klinisk melding for 18614 tilfeller (91,8 % av alle tilfeller)	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

Kompletthet

2004: 97,7 %

2005: 95,3 %

2006: 94,5 %

2007: 89,4 %

2008: 81,0 %

Ikke kjent

Kompletthet regnet ut fra andel pasienter registeret har motratt klinisk kreftmelding for.

Dekningsgradsanalyser
Validering mot andre
kilder som f.eks journal
eller sentrale
helseregister

Ja
Kreftregisteret er validert mot NPR.

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

Ni av sykehusene i Helse Nord skal registrere i registeret. Seks av sykehusene har pr 5. desember svar på SKDEs undersøkelse. Tre av disse sykehus oppgir at de ikke registrerer, ett fordi de har et eget internt prostataregister. Resultater er derfor ennå ikke lagt inn i rapporten.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus ()	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Resultater brukes til:	Brukes resultater i ledelsens styring	Resultater brukes til:
Ja						
Nei						

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus ()	Sykehus
Veldig stor		
Ganske stor		
Ganske liten		
Ingen / veldig liten		

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

Sykehusenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus ()	Sykehus
Enklere innregistrering		
Raskere tilgang til resultat/ analyser		
Bedre kvalitet i resultat/ analyser		
Støtte til egne analyser		
Annen hjelp		

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 ()	Sykehus	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja			
Nei			
Vet ikke			

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	http://www.kreftregisteret.no/no/Registrene/Kvalitetsregistrene/Colorectalancerregisteret/

Registerbeskrivelse

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

Etableringsår	1993-2007 kun endetarmskreft Fra 2007 omfatter registeret også tykktarmskreft
Nasjonal status	2009
Formål	Colorectalancerregisteret 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 colorectalancer 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	Utplassering av elektronisk registreringsløsning på sykehusene er avgjørende for innsamling av detaljert utrednings- og behandlingsinformasjon. Det må i tillegg utvikles en bedre database for lagring av informasjon.
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	
	Kirkenes	Tadeusz Tyszkiewicz	
UNN	Tromsø	Marit Helene Hansen	Kirurgisk avdeling
	Harstad	Niels Krum Hansen	
	Narvik	Hannu Paimela	
Nordlandssykehuset	Bodø	Caroline Sagatun	Kirurgisk avdeling
	Vesterålen	Silje Bakken Gill	
Helgelandssykehuset	Lofoten	Daniel Bastian	
	Mo I Rana	Bente Hjelseth	
	Mosjøen	Gunleiv Birkeland	
	Sandnessjøen		

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	
Nasjonal populasjon	Alle pasienter med svulster i tykk- og endetarm inkluderes i registeret.
Helse Nord populasjon	
Databehandlingsansvarlig	Kreftregisteret

Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft				
HF	Sykehus	Skal		Avvik
		registrere	Registrerer	
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

Tabell 19: Colorectal cancerregisterets registrerende sykehus i Helse Nord

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

Resultat/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.
Årsrapport	Det gis regelmessig ut årsrapporter fra registeret
Forskning	Registeret står bak en rekke vitenskapelige publikasjoner og doktorgrader

Registerets dekningsgrad og kompletthet

	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad 2009	På virksomhetsnivå registrerer alle enheter slik at registeret har full dekningsgrad.	Registeret har full dekningsgrad
Kompletthet	Hele pasientpopulasjon er inkludert i registeret (beregnet til 99 % for pasienter)	

med solide svulster).

Dekningsgradsanalyser Ja
 Validering mot andre Krefregisteret er validert mot NPR.
 kilder som f.eks journal
 eller sentrale
 helseregister

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 alle gjør dette. Fire sykehus har pr 5. desember svart på SKDEs undersøkelse og resultater er derfor ennå ikke lagt inn i rapporten.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

Mottar avdelingen resultater fra registeret	Antall sykehus ()	Sykehus	Brukes resultater i lokal forbedring	Resultater brukes til:	Brukes resultater i ledelsens styring	Resultater brukes til:
Ja						
Nei						

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi	Antall sykehus ()	Sykehus
Veldig stor		
Ganske stor		
Ganske liten		
Ingen / veldig liten		

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

Sykehusenes mening om forbedringstiltak	Antall sykehus ()	Sykehus
Enklere innregistrering		
Raskere tilgang til resultat/ analyser		
Bedre kvalitet i resultat/ analyser		
Støtte til egne analyser		
Annen hjelp		

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 ()	Sykehus	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja			
Nei			
Vet ikke			

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	http://www.oslo-universitetssykehus.no/Sider/side.aspx

Registerbeskrivelse

Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister ble opprettet i 2003 og registrerer alle syke nyfødte ved norskesykehus. 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	
Nasjonale retningslinjer	Det er ikke utarbeidet nasjonale faglige retningslinjer for nyfødtmedisinsk behandling.
Protokoll	-
Vurdering av status	Fase 3 - drift

Registerets kontakter på sykehus i Helse Nord

HF	Sykehus	Lokal kontakt	Avdeling
Helse Finnmark	Hammerfest	Pal Ivan	Kvinne
UNN	Tromsø	Per Ivar Kaaresen	Kvinne
Nordlandssykehuset	Bodø	Gunhild Helsvig	Gynekologisk

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

Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK)				
HF	Sykehus	Skal		Avvik
		registrere	Registrerer	
Helse Finnmark	Hammerfest	1	1	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		3	3	0

Tabell 20: Norsknyfødtmedisinsk kvalitetsregisters registrerende sykehus i Helse Nord

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

Resultat/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.
Årsrapport	
Forskning	

Registerets dekningsgrad og kompletthet

Dekningsgrad	<p>Nasjonal 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 registrer vil starte registrering i januar 2012</p>	<p>Regional Registeret har tilnærmet full dekningsgrad.</p>
Kompletthet	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

Det er kun tre sykehus i Helse Nord som skal registrere i Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister (NNK), og alle gjør dette. Alle sykehus har også svart på undersøkelsen fra SKDE.

Sykehusenes bruk av resultater fra registeret i lokalt forbedringsarbeid og i styring av virksomhet

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

Sykehusenes vurdering av registerets nytteverdi

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

Sykehusenes mening om forbedringstiltak for registeret

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

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	Spesifisering av hvordan HF oppfølging skjer
Ja	1	Bodø	Påminning en gang pr mnd fra koordinator i registeret
Nei	2	Tromsø Hammerfest	
Vet ikke			

9. Nasjonale kvalitetsregistre uten registrering fra sykehus i Helse Nord

Navn register	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 å tre i kraft i løpet av 2012.
Norsk hjerteinfarktregister	Registeret avventer endelig forskrift for nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Forskriften er ventet å 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 datafangs 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

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

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 traumepasienter, 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 akutelt
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.
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
Årsrapport	Ikke aktuelt
Forskning	Ikke aktuelt

Registerets dekningsgrad og kompletthet

	Nasjonal	Regional Helse Nord
Dekningsgrad	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
Kompletthet	Ikke aktuelt	Ikke aktuelt
Dekningsgradsanalyser	Ikke aktuelt	
Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregister	Ikke aktuelt	

9.2 Norsk Hjerneslagregister

Registerinformasjon

Registerets kontaktinformasjon

Adresse	Norsk hjerneslagregister Seksjon for hjerneslag St. Olavs Hospital 7006 Trondheim
Kontaktperson(er)	Hild Fjærtøft, utviklingsleder hild.fjaertoft@stolav.no
Hjemmeside	http://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	
Vurdering av status	Fase 2 – implementering Registeret avventer endelig forskrift for nasjonalt register over hjerte- og karlidelser. Forskriften er ventet å 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
Databehandlingsansvarlig	Helse Midt Norge RHF

De viktigste endepunktene i registeret

-

Resultater fra registeret

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

Registerets dekningsgrad

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

9.3 Norsk hjerteinfarktregister

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

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	http://www.helse-midt.no/HF/HEMIT/MRS/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.

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 å 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.
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
Årsrapport	Ikke aktuelt
Forskning	Ikke aktuelt

Registerets dekningsgrad

	Nasjonal	Regional
Dekningsgrad	7 sykehus i Helse Midt-Norge RHF registrerer i egne lokale behandlingsregistre	Ikke aktuelt
Kompletthet	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)

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

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.

Etableringsår	?
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	
Vurdering av status	Fase 2 – implementering. Registeret er i en implementeringsfase og samler ikke data nasjonalt. Registeret har fått utviklet en elektronisk løsning for datafangs og vil få nasjonal utbredelse i løpet av 2012.

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.
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.
Årsrapport	Ikke aktuelt
Forskning	Ikke aktuelt

Registerets dekningsgrad

	Nasjonal	Regional Helse Nord
Dekningsgrad	Ikke aktuelt Registeret er nyopprettet som nasjonalt kvalitetsregister og registrering skjer per i dag kun ved Haukeland universitetssjukehus.	Ikke aktuelt
Kompletthet	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

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

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	http://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 behandlingresultat 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.
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
Årsrapport	Ikke aktuelt
Forskning	Ikke aktuelt

Registerets dekningsgrad

	Nasjonal	Regional Helse Nord
Dekningsgrad	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.	Ikke aktuelt
Kompletthet	Ikke kjent	Ikke aktuelt
Dekningsgradsanalyser	Nei	
Validering mot andre kilder som f.eks journal eller sentrale helseregister	Nei	