



Norsk kvalitetsregister for
LEPPE-KJEVE-GANESPALTE

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte

30. september 2015

Årsrapport for 2014
med plan for
forbedringstiltak

Innhold

I	Årsrapport	1
1	Sammendrag	2
2	Registerbeskrivelse	4
2.1	Bakgrunn og formål	4
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	5
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	5
3	Resultater	7
3.1	Geografisk fordeling	7
3.2	Diagnose ved ultralyd i svangerskapet	8
3.3	Slektninger med leppe-kjeve-ganespalte	9
3.4	Tid til operasjon	9
3.5	Brystmelkernæring	10
3.6	Pasienterfaringer	11
3.7	Komplikasjoner etter operasjon	12
4	Metoder for fangst av data	13
4.1	Dataleverandører	13
4.2	Innregistrering	13
4.3	Teknisk utvikling og drift	13
4.4	Risikovurdering	14
4.5	Registertilgang	14
4.6	Logging og backup	14
5	Metodisk kvalitet	15
5.1	Antall registreringer	15
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	15
5.3	Dekningsgrad på institusjonsnivå	15
5.4	Dekningsgrad på individnivå	16
5.5	Metoder for intern sikring av datakvalitet	16
5.6	Metode for validering av data i registeret	17
5.7	Vurdering av datakvalitet	17
6	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	18
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	18
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsmål	18
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	19
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	19
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	19
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	19
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	20

6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	20
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	20
6.10	Pasientsikkerhet	21
7	Formidling av resultater	22
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	22
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	22
7.3	Resultater til pasienter	22
7.4	Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå	22
8	Samarbeid og forskning	23
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	23
8.2	Vitenskapelige arbeider	23
II	Plan for forbedringstiltak	25
9	Forbedringstiltak	26
9.1	Ny registreringsløsning	26
9.2	Automatiske kvalitetsrapporter	26
9.3	Dekningsgradsanalyse	26
9.4	Internasjonal kontakt	26
9.5	Ansvar for registrering	26
III	Stadievurdering	27
10	Referanser til vurdering av stadium	28

Del I

Årsrapport

1 Sammendrag

Denne årsrapporten for Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte (LKG-spalte) presenterer oversikt over barn født i 2013 som har vært til kirurgisk behandling for LKG-spalten fram til 23.09.2015. Det er registrert 101 pasienter som er født i 2013. Det presenteres også enkelte oversikter for pasienter født 2011 - 2013, til sammen 303 pasienter med 435 operasjoner frem til 23.09.2015.

De to plastikkirurgiske avdelingene ved Haukeland universitetssjukehus og Oslo universitetssykehus har delt nasjonalt behandlingsansvar for denne pasientgruppen. Data fra sykepleierne og plastikkirurgenes registreringer blir presentert i rapporten.

Statped har ikke etablert tilknytning til Norsk Helsenett og derfor kan ikke opplysninger om pasientenes språkutvikling og tale presenteres. Under arbeidet med årsrapporten har det kommet fram svikt i rutineene for registrering ved Oslo universitetssykehus.

Viktige resultat fra analyser av data:

- Pasientenes første operasjon blir utført i det tidsrommet som de to norske behandlingsteamene anbefaler. Når ni av pasientene hadde første operasjon tidligere eller senere enn dette, var det medisinske årsaker til dette.
- Foreldrene opplevde at informasjonen som ble gitt før operasjonen var god eller meget god i 81 % av tilbakemeldingene som ble gitt ved utskrivelsestidspunktet. De rapporterte også sine opplevelser av smertebehandlingen barnet fikk i forbindelse med operasjonen, og den var god eller meget god i 91 % av tilbakemeldingene.

Plan for forbedringstiltak:

- Oslo universitetssykehus må få bedre rutiner for innhenting av samtykke og registrering av data.
- Statped-intitusjonene må bli tilknyttet Norsk Helsenett for at logopedene skal kunne levere data fra og med 1. januar 2015 (for 4-åringer født i 2011).
- Nytt registreringsystem er planlagt innført i 2015. Dette bør gi bedre datakvalitet.
- Det må bli mer bruk av data i forskning- og kvalitetssikringsprosjekt. Faggruppene må oppmuntres til å ta i bruk data fra registeret.

Ved årsskiftet 2014/2015 var det planlagt innføring av nytt og bedre redskap for elektronisk registrering. Innføring er imidlertid blitt forsinket grunnet forlenget utviklingstid og ufullstendige registreringer ved Oslo Universitetssykehus. Arbeidet slutføres i utgangen av 2015. Den nye registerløsningen anses å være et bedre redskap for kvalitetssikring av behandlingen og vil på sikt gi gode muligheter for å videreutvikle nasjonale retningslinjer for LKG-behandlingen i Norge.

*Åse Sivertsen
Åsa Rommetveit Remme
Magne Solheim
Karl Ove Hufthammer*

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

Bakgrunn for registeret

Norske helsemyndigheter sentraliserte på 80-tallet den kirurgiske behandlingen av pasienter med leppe-kjeve-ganespalte (LKG) til de to plastikkirurgiske avdelingene ved Haukeland universitetssjukehus (HUS) og Oslo universitetssykehus (OUS). Disse fikk et flerregionalt ansvar for behandlingen, organisert i flerfaglige team. I oktober 2007 fikk Helse Vest og Helse Sør-Øst i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å opprette et nasjonalt kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte¹.

Konsesjon fra Datatilsynet ble gitt oktober 2010 (se [avsnitt 2.2](#) på neste side). Datainnsamling startet 1. januar 2011, med inklusjon av barn med leppe-kjeve-ganespalte henvist til kirurgisk behandling. Barn født fra og med denne dato blir invitert til deltagelse.

Beskrivelse av pasientgruppen

Leppe-kjeve-ganespalte er den vanligste medfødte misdannelsen i hode- og halsregionen, og opptrer hos cirka 2 av 1 000 levendefødte. Operasjonstidspunkt og antall operasjoner bestemmes av spalte-type og barnets vekst og generelle utvikling. Behov for behandling og oppfølging varierer ut fra pasientens problemstilling og grad av avvik, og alle faggrupper lager en individuell behandlingsplan.

Registeret samler data fra alle kirurgiske behandlinger som gjøres fra barnet er nyfødt og opp til voksen alder. Det registreres i tillegg tverrfaglige data fra kontroller ved bestemte alderstrinn for å kunne følge barnets/ungdommens utvikling.

Registerets formål

- Å sikre barn født med leppe-kjeve-ganespalte best mulig behandling og oppfølging.
- Å sikre entydig registrering og datainnsamling fra behandlingen av pasienter med LKG i Norge.
- At behandlingsteamene skal kunne holde oversikt over egne resultater (ønskede og uønskede) og bruke informasjonen til forbedringsarbeid.
- Å registrere om pasientgruppen og foresatte føler seg ivaretatt.
- Å legge til rette for å kunne sammenligne behandling og resultat mellom behandlingsteam.
- Å legge til rette for forskning.

¹Se brev fra Helse- og omsorgsdepartementet 02.10.2007 til Helse Sør-Øst og Helse Vest, samt svarbrev fra Helse Vest 30.11.2007. Hos Helse Bergen: sak 2007/4145, dokument 1 og 2.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret er basert på konsesjon. Registrering er basert på skriftlig samtykke. Konsesjonen er gitt uten tidsbegrensning. Datatilsynet ga konsesjon for opprettelse av det sentrale registeret². Krav er blant annet skriftlig samtykke fra foresatte, fornyet samtykke fra pasienten ved 16 års alder, og at institusjonene som leverer data til registeret kun har tilgang til egne data. Samtykket kan innhentes av ett av medlemmene i behandlingsteamet på vegne av alle faggruppene/institusjonene i teamet.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Lederne ved de to behandlingsteamene for leppe-kjeve-ganespalte i Norge har det faglige ansvaret for registeret. Behandlingsteamene holder til ved Oslo universitetssykehus og ved Haukeland universitetssjukehus. Helse Bergen v/Klinikkdirektør for Kirurgisk klinikk, Haukeland universitetssjukehus er registeransvarlig/databehandlingsansvarlig.

I henhold til de generelle vedtektene for medisinske kvalitetsregistre, skal det i styret være representanter fra alle fire regionale helseforetak. Når man i dette styret kun tar inn to er det på bakgrunn av at all behandling skjer sentralisert helt fra fødselen av og der er ingen aktivitet på dette området i de to øvrige. Imidlertid må styringsgruppen ta landsomfattende hensyn (henviser til vedtekter for LKG-registeret av 27/11-2012).

Aktivitet i styringsgruppe/referansegruppe

I 2014 hadde styret to møter, 26.03.2014 i Bergen og 28.11.2014 i Oslo. De viktigste sakene var:

- Bedre rutiner for innhenting av samtykke og for dataregistrering ved OUS, samt deres behov for mer ressurser for oppfølging.
- Stimulere fagmiljøene til å opprette fellesprosjektet: Landsdekkende tilbud om oppfølging av gravide som har fått informasjon om at barnet har leppe-kjeve-ganespalte ved ultralydundersøkelse i svangerskapet.
- Bekymring for Statpeds forsinkede oppkobling til Norsk Helsenett.
- Oppgradering av LKG-registeret til ny plattform i MRS (versjon 2.2) med oppstart i løpet av 2015.
- Offentliggjøring av resultat fra medisinske kvalitetsregistre.
- Behandling av to søknader om data fra LKG-registeret for forskningsstudier.

²Konsesjonen er gitt 20.10.2010, med utdyping 31.05.2011. Hos Datatilsynet: sak 2009/1462, dokument 2 og 16.

Styrets medlemmer:

Osloteamet

Charles Filip Plastikkirurg, overlege og forsker ved spalteteamet ved Oslo universitetssykehus

Jorunn Skartveit Lemvik Logoped ved Statped sørøst

Kristin Billaud Feragen Psykolog ved Statped sørøst
(vara)

Bergensteamet

Hallvard Vindenes Plastikkirurg, avdelingsoverlege og leder ved spalteteamet i Bergen

Paul Kåre Sæle Kjeveortoped og leder for Tannhelsens kompetansesenter, Fylkestannlegen i Hordaland

Gry Jacobsen (vara) Spesialsykepleier ved barneklubben, Haukeland universitetssykehus

Norsk plastikkirurgisk forening

Thomas Sjøberg Plastikkirurg og overlege ved Universitetssykehuset Nord-Norge og representant for Norsk plastikkirurgisk forening

Forskning- og lederkompetanse utenfor det aktuelle miljøet

Astanand Jugessur Seniorforsker og genetisk epidemiolog ved Nasjonalt folkehelseinstitutt

Gabriella Jurisic Ottesen Leder for pasientforeningen

Registeradministrasjonen

Åse Sivertsen Daglig leder, plastikkirurg, overlege og forsker ved Haukeland universitetssykehus

Åsa Rommetveit Koordinator, spesialsykepleier og spesialrådgiver ved Haukeland universitetssykehus
Remme

3 Resultater

Denne årsrapporten presenterer resultater for barn født 2013, basert på data registrert fra og med 01.01.2013 til og med 23.09.2015. I løpet av 2014 og de første månedene av 2015 har barna som er født med LKG-spalte i 2013 vært til minst en operasjon. Antallet pasienter som presenteres i de ulike tabeller og figurer kan variere noe, grunnet ufullstendig utfylling av registrerings skjema¹. Figurer og tabeller i denne rapporten bruker standardforkortelser for spaltetype, forklart i [tabell 3.1](#).

TABELL 3.1: Oversikt over spaltetyper, med standard forkortelser. Det er tre hovedgrupper spalter, og undergrupper av disse er oppført med innrykk.

Kode	Engelsk navn	Norsk navn
CLO	cleft lip only	leppespalte
UCLO	unilateral CLO	enkeltsidig leppespalte
BCLO	bilateral CLO	dobbeltbidig leppespalte
CPO	cleft palate only	ganespalte
CLP	cleft lip and palate	leppe- og ganespalte
BCLP	bilateral CLP	dobbeltbidig leppe- og ganespalte
UCLP	unilateral CLP	enkeltbidig leppe- og ganespalte

3.1 Geografisk fordeling

I den aktuelle perioden var 90 pasienter operert for LKG, 59 (66 %) ved OUS og 31 (34 %) ved HUS². Se [tabell 3.2](#) og [tabell 3.3](#) på neste side for fordeling av spaltetype på behandlingssted og [figur 3.1](#) på neste side for geografisk fordeling av pasientene basert på mors bokommune før barnets fødsel.

TABELL 3.2: Antall pasienter med leppe-ganespalte født i 2013, behandlet i Oslo eller Bergen. Deres spaltetyper angis i tabellen.

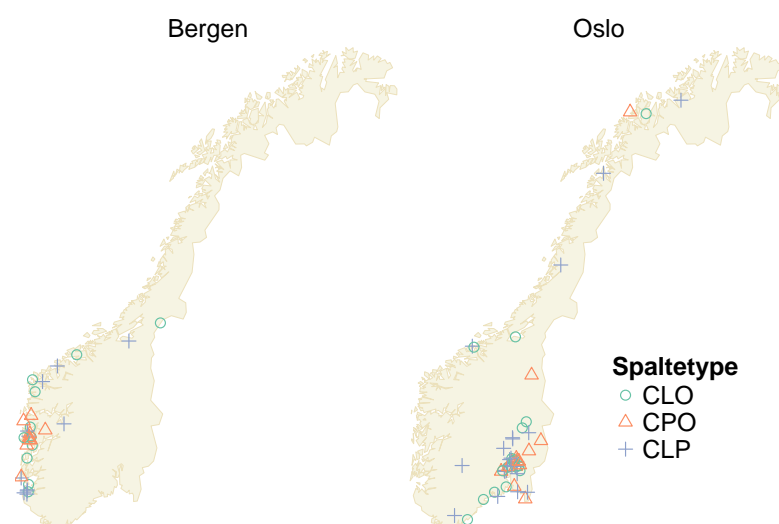
Sted	CLO	CPO	UCLP	BCLP	(Ukjent)	Sum
Bergen	11	9	9	2	0	31
Oslo	17	14	14	10	4	59
Sum	28	23	23	12	4	90

¹Se [tabell 5.3](#) på side 17 og [tabell 5.4](#) på side 17 for oversikt over antall pasienter som er registrert i hvert skjema. I tillegg vil det være enkeltspørsmål i skjema som ikke er utfyllt.

²For resultatene i dette avsnittet er all informasjon om behandlingssted basert på skjemaet som fylles ut ved første innleggelse.

TABELL 3.3: Antall pasienter med leppe-ganespalte født 2011-2013, behandlet i Oslo eller Bergen. Deres spaltetyper angis i tabellen. «Annen» viser til annen type ansiktspalte enn leppe-kjeve-ganespalte.

Sted	CLO	CPO	UCLP	BCLP	Annen	(Ukjent)	Sum
Bergen	26	29	25	7	1	0	88
Oslo	47	55	51	32	0	14	199
Sum	73	84	76	39	1	14	287



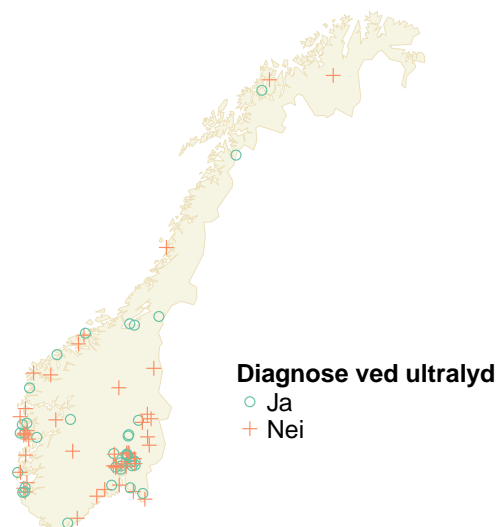
FIGUR 3.1: Geografisk tilhørighet for barn født i 2013, fordelt på behandlingssted og spaltetype. Tilhørighet er basert på informasjon om mors bokommune, og punktene er tilfeldig plassert innen hver kommune. Basert på data om 85 pasienter. Kartgrunnlag © Kartverket.

3.2 Diagnose ved ultralyd i svangerskapet

Tabell 3.4 viser oversikt over hvor mange mødre som ble informert om LKG-diagnosen ved ultralydundersøkelse i svangerskapet. Figur 3.2 på neste side viser bokommunen før fødselen.

TABELL 3.4: Diagnose med ultralyd i svangerskapet for mødre til pasienter født i 2013. «Vet ikke» betyr at moren har oppgitt at hun ikke vet om spalten ble diagnostisert med ultralyd, mens «(Ukjent)», betyr at spørsmålet ikke er besvart.

Ultralyd	CLO	CPO	UCLP	BCLP	(Ukjent)	Sum
Ja	14	0	14	10	1	39
Nei	13	23	8	2	3	49
Vet ikke	1	0	1	0	0	2
(Ukjent)	3	8	0	0	0	11
Sum	31	31	23	12	4	101



FIGUR 3.2: Geografisk tilhørighet for mødre som ikke ble, eller ble informert om spaltediagnosen ved prenatal ultralydundersøkelse. Figuren fremstiller data fra 87 pasienter født 2013. Kartgrunnlag © Kartverket.

3.3 Slektninger med leppe-kjeve-ganespalte

Før første operasjon oppgir foreldrene om barnet har nære slektninger med LKG-diagnose. Av 287 pasienter har 34 svart at de har nær slektning med LKG, 140 har svart at de ikke har det, 5 har svart «vet ikke» og 108 har ikke svart. Se tabell 3.5 for detaljer.

TABELL 3.5: Antall pasienter som har nære slektninger med LKG-diagnose, for barn født i 2011 - 2013. Tabellen fremstiller data fra 287 pasienter. Førstegradsslektning er mor, far og helsøsken.

Slektning	Antall	Prosent
Mor	9	3 %
Far	13	5 %
Tvilling	0	0 %
Helsøsken	11	4 %
Besteforeldre	7	2 %
Minst én førstegradsslektning	30	10 %

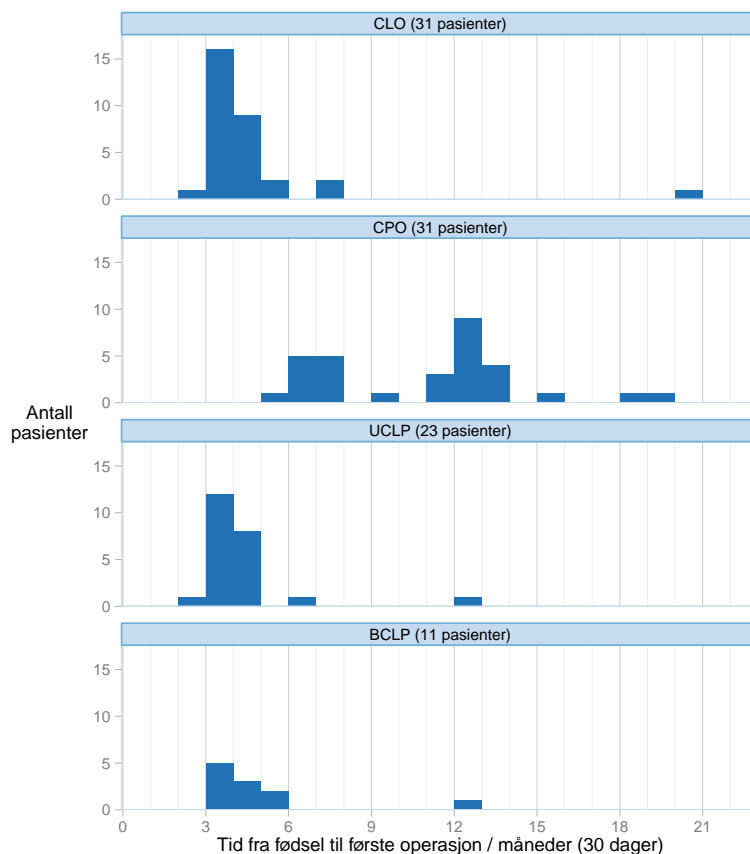
3.4 Tid til operasjon

Etter de norske behandlingsteamenes retningslinjer skal barn som er født med leppespalte bli operert ved 3–4 måneders alder og barn født med ganespalte bli operert ved 12–14 måneders alder. Pasienter som deltar i den internasjonale TOPS-studien³ blir operert enten ved 6 eller 12 måneders alder. Det skal være medisinsk

³Se nettsiden <http://www.tops-trial.org.uk/> for mer informasjon om TOPS-studien (*Timing of Primary Surgery for Cleft Palate*).

årsak for at tidspunktet for leppe- eller ganelukkingsoperasjon forskyves i forhold til dette.

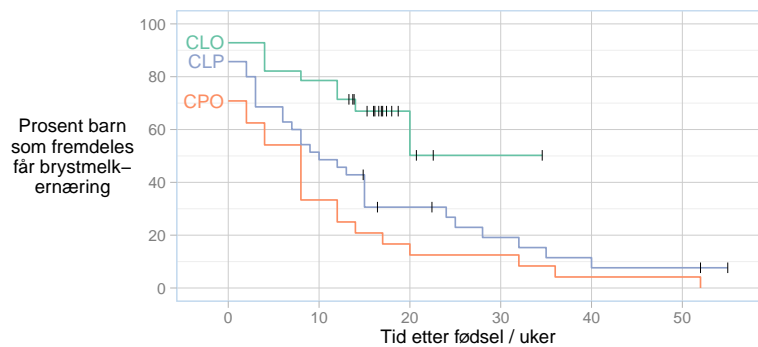
I løpet av 2013/14 og de første månedene av 2015 vil barna som er født i 2013 ha vært til minst én operasjon; se figur 3.3. Figuren viser at 9 pasienter har første operasjon mer enn 2 måneder tidligere eller senere enn forventet etter retningslinjene. Ved nærmere ettersyn er det medisinske årsaker til at operasjonstidspunktet er forskjøvet for alle disse 9 pasientene.



FIGUR 3.3: Histogram over tid fra fødsel til første operasjon (målt i måneder = 30 dager) for de 96 barna født i 2013 som er registrert operert, fordelt på spaltetype.

3.5 Brystmelkernæring

Ved utreise fra sykehuset etter en LKG-operasjon fyller foreldrene ut et skjema der de oppgir hvor lenge barnet har fått brystmelkernæring (ved amming eller flaske); se figur 3.4 på neste side. Vi vet ikke hvor lenge barna fortsatte med brystmelkernæring etter operasjonstidspunktet. Vi har derfor lite informasjon om barn med bare leppespalte (CLO), da disse vanligvis opereres ved 3–4 måneders alder.

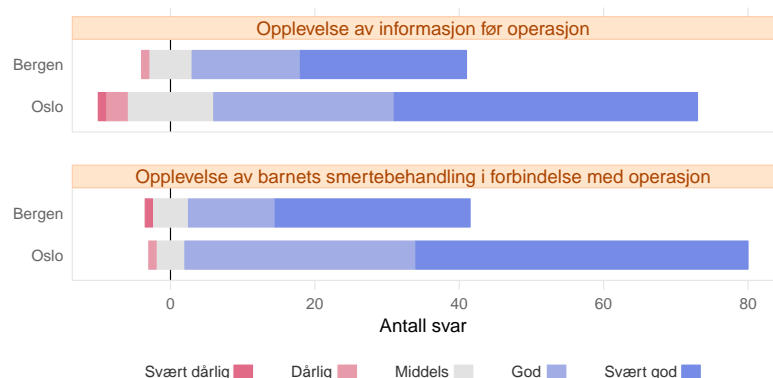


FIGUR 3.4: Hvor lenge barn født i 2013 fikk brystmelkernæring (amming eller morsmelk fra flaske). Figuren viser et Kaplan–Meier-plott, og de svarte strekene er tilfeller der mor oppgav at barnet fremdeles fikk brystmelkernæring ved tidspunkt for utfylling av spørreskjemaet. Figuren fremstiller data fra 87 pasienter.

3.6 Pasienterfaringer

Ved utskrivingen fra sykehuset fyller pårørende ut et skjema der de blant annet beskriver sin opplevelse av informasjonen de mottok før operasjon og av smertebehandlingen som ble gitt til barnet i forbindelse med operasjonen.

På spørsmålet «Hvordan opplever du/dere informasjonen dere fikk før operasjonen av de ansatte på sykehuset?» svarer 81 % «God» eller «Svært god». På spørsmålet «Hvordan opplever du/dere smertebehandlingen som barnet har fått i forbindelse med operasjonen?» svarer 91 % «God» eller «Svært god». Se detaljer i figur 3.5. Behandlingsteamenes målsetning er at 100 % skal svare «God» eller «Svært god» på begge disse spørsmålene.



FIGUR 3.5: Pårørendes opplevelse av informasjon gitt før operasjon og smertebehandling i forbindelse med operasjon. Figuren fremstiller data fra til sammen 129 sykehusopphold (91 pasienter).

3.7 Komplikasjoner etter operasjon

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte har registrert 289 barn som er født 2011-2013. For disse barna er det registrert 219 operasjoner for leppelukking og 195 operasjoner for ganelukking.

Etter norske retningslinjer har barn med enkeltsidig leppespalte (uten ganespalte) en operasjon (leppelukking) i løpet av første leveår, og barn med ganespalte (uten leppespalte) en operasjon (ganelukking) i løpet av første leveår. Barn med kombinasjonen enkeltsidig leppespalte og ganespalte har to operasjoner i løpet av første leveår. De fleste barna med dobbeltsidig leppespalte har to operasjoner for lukking av leppespaltene, og dersom de også har ganespalte har de da tre operasjoner i løpet av første leveår. Operasjoner som kommer i tillegg til disse planlagte operasjonene er her definert som komplikasjon og fremstilt i [tabell 3.6](#).

«Reoperasjon gane» svarer til en ny ganelukking operasjon pga utilfredsstillende forhold etter den første ganeoperasjonen - oftest en fistel/åpning opp til nesen eller at bakre del av spalten/bløte gane ikke har blitt forent.

Alle barn som har vært operert for ganespalte blir innkalt til kontroll i 4 års alderen. Ved dårlig ganefunksjon har barna luftlekkasje til nesen og utydelig tale. «Svelgplastikk» er en operasjon på gane og svelgrom for å bedre forholdene etter tidligere utført ganelukking operasjon/er. Denne operasjonen gjøres når ganefunksjonen ikke kan forventes å bli bedre med logopeditrening, og vurderes fra fire år og opp i skolealder.

TABELL 3.6: Oversikt over alle operasjoner for 289 pasienter barn født 2011 - 2013. Frem til 23.09.2015 er det registrert 435 operasjoner for disse barna. Komplikasjon er en ny nødvendig operasjon, som ikke inngår i det planlagte behandlingsregimet.

Operasjon	Komplikasjon	Antall
Leppelukking		219
	Reoperasjon pga blødning	1
	Leppekorreksjon	1
Ganelukking		195
	Reoperasjon pga bødning	1
	Reoperasjon ganespalte	11
	Svelgplastikk	4
Andre*		3

* annen operasjon som har tilknytning til spalten; undersøkelse i generell anestesi.

4 Metoder for fangst av data

4.1 Dataleverandører

Behandlingsteamene ved de plastikkirurgiske avdelingene ved Haukeland universitetssjukehus og ved Oslo universitetssykehus har nært samarbeid med flere faggrupper. De seks som er mest sentrale i behandlingen er plastikkirurger, logoped, øre-nese-hals-leger, sykepleiere, kjeveortoped og psykologer. Alle disse faggruppene leverer data til registeret.

Deltagende institusjoner ved behandlingsteamet i Oslo er

- Oslo universitetssykehus
- Statped sørøst

og ved behandlingsteamet i Bergen

- Haukeland universitetssjukehus
- Statped vest
- Senter for leppe-kjeve-ganespalte ved Tannhelsetjenestens kompetansesenter Vest (TKV), Hordaland fylkeskommune

4.2 Innregistrering

Registeret benytter et webbasert registreringssystem, Medisinsk registreringssystem (MRS), og har invitert alle som er henvist til kirurgisk LKG-behandling i Norge og som er født etter 31.12.2010 om å delta i registeret.

Ved oppstart 1. januar 2011 ble registreringene ved sykepleier og plastikkirurg kun gjort på papirskjema. Elektronisk registrering var tilgjengelig ved de to sykehusene fra september 2011.

Logopedene ved Statped begynte datainnsamling for 4-åringer (født 2011) fra og med januar 2015. Inntil videre blir registreringene utført på papirskjema i påvente av tilgang til Norsk Helsenett for Statped. Kjeveortopedene skal begynne datainnsamling for 6-åringer (født 2011) fra og med januar 2017. Øre-nese-hals-legene skal begynne datainnsamling for 6-åringer (født 2011) fra og med januar 2017. Psykologene skal begynne datainnsamling for 10-åringer (født 2011) fra og med januar 2021.

Hordaland fylkeskommune med Senter for leppe-kjeve-ganespalte ved Tannhelsetjenestens kompetansesenter Vest (TKS) fikk tilgang til elektronisk registrering (Norsk Helsenett) mai 2013, mens Statped-institusjonene fremdeles ikke har tilgang til Norsk Helsenett.

4.3 Teknisk utvikling og drift

Registeret blir driftet av Helse Vest IKT. Helse Vest IKT bruker underleverandørene HEMIT (til utvikling av teknisk løsning for

kvalitetsregister) og Helse Nord IKT (til drift av teknisk løsning for kvalitetsregister).

4.4 Risikovurdering

Oppdatert risikovurdering foreligger for MRS i henhold til retningslinjer fra Det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre og Regionalt servicemiljø Helse Vest.

4.5 Registertilgang

Helse Nord IKT ivaretar tilgangsstyringen for MRS-løsningen gjennom drifting av helseregister.no, og styringsgruppen for registeret ivaretar tilgangsstyring for data til analyseformål.

Hver institusjon har tilgang til MRS-løsningen definert etter fem roller: behandler, leser, pasientansvarlig, registeransvarlig og brukeradministrator. I tillegg har daglig leder / koordinator tilgang som *brukeradministrator* for alle institusjonene. Systemansvarlig ved Helse Vest IKT har rollen som *systemadministrator* (se driftsmanualen for MRS).

Opplysningene i LKG-registeret lagres i aidentifisert form (skilt fra navn og fødselsnummer). Enhetene som registrerer data har kun tilgang til egne data.

4.6 Logging og backup

Både Helse Nord IKT og Helse Vest IKT har utarbeidet rutiner for logging og backup for henholdsvis MRS-løsningen sentralt og for registerets resultatfiler til analyseformål.

5 Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Per 23.09.2015 er det registrert 101 pasienter født 2013 i registeret (i ett eller flere skjema). Det er registrert til sammen 145 operasjoner på disse, 99 i Oslo og 46 i Bergen.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

Medisinsk fødselsregister

Medisinsk fødselsregister (MFR) registrerer alle medfødte misdannelser ved fødsel¹. Antall pasienter registrert med leppe- og/eller ganespalte i MFR og LKG-registeret bør i prinsippet være sammenfallende når man tar hensyn til antallet pasienter som ikke samtykker til inklusjon i LKG-registeret. Avvik kan skyldes at ganespalten ikke er blitt diagnostisert på fødeavdelingen. Andre teoretiske muligheter for at tallene ikke samsvarer er pasienter som velger operasjon utenlands, at noen forblir uoperert, ufullstendig invitasjon av pasientgruppen til deltagelse i LKG-registeret.

Norsk pasientregister

Helsedirektoratet har gitt dispensasjon fra taushetsplikten for å kunne beregne registerets dekningsgrad ved sammenstilling av data fra LKG-registeret og Norsk pasientregister (NPR)².

Norsk pasientregister skal gjennomføre koblingen av data. Juridiske vurderinger, logistikk og kvalitetssikring for koblingen vil skje i henhold til NPRs vanlige rutiner, mens LKG-registeret har ansvar for å utarbeide rutiner og registerspesifikke maler for sammenstilling og analyse. Vi er forsinket med dette arbeidet og håper å få gjort dekningsgradsanalysen i løpet av 2016.

Kobling mot NPR vil kunne vise om det gjøres LKG-operasjoner ved andre sykehus enn HUS og OUS. Den vil også vise om alle LKG-operasjoner som er utført på barn født etter 31.12.2010 ved OUS og HUS er registrert. Det samlede antallet pasienter i LKG-registeret som har samtykket til inklusjon og som har takket nei bør samsvare med antallet pasienter i NPR som er operert for LKG-spalte. Dersom dette avviker kan det forklares med at pasienter ikke har vært invitert til deltagelse i LKG-registeret.

5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå

Helsemyndighetene har sentralisert den kirurgiske behandlingen av pasienter med leppe-kjeve-ganespalte til Oslo universitets-

¹Se tabell M1 på <http://mfr-nesstar.uib.no/mfr/>.

²Søknad sendt 01.07.2013. Hos Helsedirektoratet: sak 13/5866, dokument 1. Svar mottatt 04.02.2014. Hos Helsedirektoratet: sak 2013/5866, dokument 4.

sykehus og Haukeland universitetssjukehus. Kvalitetsregisteret mottar data fra begge disse sykehusene, og dekningsgraden på institusjonsnivå er således 100 %.

5.4 Dekningsgrad på individnivå

Det ble invitert 104 pasienter født 2013 til deltagelse i registeret. Foreldrene til 101 av disse samtykket til inklusjon, og 101 pasienter er registrert i minst ett skjema. Inklusjonsgraden blir dermed $101/104 = 97\%$ Se [tabell 5.1](#) for fordeling på sykehusnivå.

TABELL 5.1: Inklusjonsgrad på sykehusnivå for pasienter født 2013. Inklusjonsgraden viser hvor stor andel av de inviterte som faktisk ble inkludert i registeret (i *minst ett* skjema).

Sykehus	Invitert	Samtykket	Registrert	Inklusjonsgrad
Bergen	31	31	31	100 %
Oslo	73	70	70	96 %

For barn født 2013 er det (per 30. september 2015) registrert 101 levendefødte med leppe- og/eller ganespalte i Medisinsk fødselsregister (se [tabell 5.2](#)). Med utgangspunkt i dette blir dekningsgraden for LKG-registeret på $101/101$, eller 100 %. Antall inviterte barn til LKG-registeret er 104, flere enn det som er registrert i MFR.

TABELL 5.2: Antall levendefødte i 2013 med leppe-kjeve-ganespalte ifølge Medisinsk fødselsregister. Tallene er hentet ut fra registeret 30. september 2015.

Type misdannelse	Levendefødte
Leppespalte (ev. med ganespalte)	64
Isolert ganespalte	37
Totalt	101

5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet

Begge behandlingsteamene skal ha en lege som er medisinsk ansvarlig for registeret. Behandlingsteamet skal ha én person i hver av de seks faggruppene som er *registeransvarlig*, og som skal ha overoppsyn med registreringsarbeidet. Denne personen har ansvar for å følge opp at registreringene av årskullene blir komplett, og at alle variablene i skjemaene besvares.

Registeradministrasjonen gir tilgang og opplæring i pålogging og registrering til faggruppene ved OUS, HUS, Statped og TKV. Ved behov reiser registeradministrasjonen ut til deltagende institusjoner for nærmere oppfølging. Registeradministrasjonen informerer regelmessig på behandlingsteamenes møter i både Oslo og Bergen, for å opprettholde motivasjon til å innhente samtykker og oppnå

komplett registrering. Dette er også sentrale tema på samarbeids-
møtet mellom teamene, NorCleft, som avholdes hvert halvannet
år på Geilo. Det er opprettet en egen nettside med informasjon
og veiledning, samt kontaktinformasjon ved behov for hjelp ved-
rørende registerspørsmål. Det er også utarbeidet en detaljert
brukerveiledning for elektronisk registrering i MRS.

5.6 Metode for validering av data i registeret

5.7 Vurdering av datakvalitet

Arbeidet med årsrapporten har avdekket både dobbeltregistre-
ringer og at flere pasienter manglet skjemaer/registreringer. For
pasienter som mangler plastikkirurgens operasjonsskjema «Alle
operasjoner» har vi ikke informasjon om spaltediagnosen, som er
nødvendig i mange av analysene i rapporten.

Alle pasienter skal ha plastikkirurgens skjema «Alle operasjo-
ner» fra hver operasjon, ett sykepleieskjema «Første innleggelse»
for hver pasient, med bakgrunnsopplysninger om barnet og fami-
lien og ett sykepleierskjema «Alle utskrivelser» fra hver operasjon.
Se [tabell 5.3](#) og [tabell 5.4](#) for oversikt hvor mange pasienter som
har de ulike skjemaene registrert i registeret i Bergen og Oslo .

TABELL 5.3: Oversikt over hvor mange pasienter det er registrert ulike
kombinasjoner av skjema på i Bergen.

Første innlegging	Alle operasjoner	Leppe- og ganelukking	Alle utskrivelser	Antall
✓	✓	✓	✓	31

TABELL 5.4: Oversikt over hvor mange pasienter det er registrert ulike
kombinasjoner av skjema på i Oslo.

Første innlegging	Alle operasjoner	Leppe- og ganelukking	Alle utskrivelser	Antall
✓	✓	✓	✓	55
–	✓	–	–	10
✓	–	✓	✓	4
–	✓	✓	✓	1

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier:

- Barn og voksne med leppe- kjeve- ganespalte som henvises til de to behandlingsteamene i Norge.

Eksklusjonskriterier:

- Foresatte som ikke samtykker eller som etter skriftlig samtykke trekker tilbake sitt samtykke.
- Pasienter over 16 år som skriftlig trekker tilbake samtykket. LKG-registeret har et femsifret diagnosekodesystem, som er en modifisert versjon av systemet til Qiang Liu et al. ¹.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål

Register tar siktemål på å følge barnets utvikling til voksen alder. Dette omfatter:

- Tale (registreres ved 4, 6 og 16 år)
- Hørsel (registreres ved 6 og 16 år)
- Tenner og bitt (registreres ved 6, 16 år og når pasienten er ferdig utvokst)
- Ansiktstrekk og -symmetri (registreres ved 6, 16 år og når pasienten er ferdig utvokst)
- Generell trivsel (registreres ved 10 år og ellers individuell oppfølging)
- Pårørendes tilfredshet med behandlingen (registreres ved alle innleggelser for operasjon)
- Evaluere om behandlingstilbudene når like godt ut i alle helseregioner (Er tilbudet fra logoped, psykolog, kjeveortopedi, og ØNH-lege for oppfølging av LKG-pasienter like godt i alle helseregioner?)

Registeret startet med inklusjon av barn født etter 31.12.2010. Evaluering og registrering av tale, hørsel, tenner, bitt, ansiktstrekk og ansiktssymmetri er først gjennomførbare når barnet er 4-6 år. Foreløpig er derfor målbare kvalitetsmål i registeret begrenset. I denne årsrapporten for 2013 presenteres disse kvalitetsmålene:

- Tid til operasjon ([avsnitt 3.4](#) på side 9)
- Diagnose ved ultralyd ([avsnitt 3.2](#) på side 8)
- Brystmelkernæring ([avsnitt 3.5](#) på side 10)
- Foreldrenes opplevelse av informasjon og smertebehandling ([avsnitt 3.6](#) på side 11)
- Komplikasjoner etter operasjoner ([avsnitt 3.7](#) på side 12)

¹Qiang Liu et al "A Simple and Precise Classification for Cleft Lip and Palate: A Five-Digit Numerical Recording System." *Cleft Palate Craniofac J.* 2007 Sep;44(5):465-8.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

Følgende informasjon om foreldrenes erfaring med barnets sykehusopphold blir registrert ved utskrivelse fra sykehuset:

- Foreldrenes opplevelse av informasjon gitt før operasjonen.
- Foreldrenes opplevelse av smertebehandling gitt i forbindelse med operasjonen.
- Foreldrenes opplevelse av hvor lenge det er før barnet «er seg selv igjen».
- Foreldrenes tilfredshet med organiseringen av reisen til / fra sykehuset planlegges inn i den nye MRS-løsningen.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Figur 3.2 på side 9 viser hvor i landet pasientene bor og om en har fått stilt LKG-diagnosen hos fosteret ved prenatal ultralydundersøkelse. Registeret har lagt opp til at opplysninger om sosiale og demografiske forhold skal innhentes ved kobling til andre nasjonale registre i egne forsknings- og kvalitetsforbedringsprosjekter. Pasientgruppen blir informert om dette i samtykkeskrivet. Slike prosjekter må utføres etter gjeldene forskrifter, også med en eventuell kontrollgruppe. Andre demografiske variabler inkludert i registeret er: fødselsår og kjønn. Foreldrenes etnisitet planlegges inn i den nye MRS-løsningen.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Registeret styrker samarbeidet mellom de to behandlingsteamene i Norge. Etableringen av registeret har fått fram noen ulike behandlingsrutiner i teamene (for eksempel metode for mating første postoperative dag).

Med resultater fra registeret vil behandlingsteamene kunne sammenligne ulike behandlingsrutiner. Ny forbedret it-løsning vil bli et godt redskap for kvalitetssikring av behandling og gi muligheter for å videreutvikle nasjonale retningslinjer for LKG-behandlingen i Norge. Men fordi dette er en liten og sammensatt pasientgruppe, 100 nye pasienter årlig med ulike spaltetyper og operasjonsprosedyrer, må man samle data fra mange årskull for gode analyser.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

De to behandlingsteamene har sammen utarbeidet behandlingsplan/retningslinjer for LKG-spalte. LKG-registeret har ennå ikke tilstrekkelig med longitudinelle data til å kunne evaluere registerdata mot anbefalinger for nasjonale faglige retningslinjer. Vi viser for øvrig til Sosial- og helsedirektoratets rapport «Tilbudet til

pasienter med leppe-kjeve-ganespalte, herunder velocardiofacialt syndrom – faglig gjennomgang»² fra 2007. Denne rapporten la grunnlaget for opprettelsen av LKG-registeret.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Det er ønskelig at *alle* familiene føler seg godt ivaretatt under sykehusinnleggelsene. Registeret samler derfor informasjon fra foreldrene ved utskrivelsen fra sykehuset, og resultatene viser at begge behandlingsteam har et forbedringspotensial når det gjelder informasjonen som blir gitt før operasjon og smertebehandlingen til barna i forbindelse med operasjonen.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Tiltak som initereres av arbeidet med årsrapporten for 2014:

- Oslo universitetssykehus må få bedre rutiner for innhenting og registrering av data.
- Statped-intitusjonene må bli tilknyttet Norsk Helsenett for at logopedene skal kunne levere data.
- Nytt registreringssystem blir innført høsten 2015. Dette bør gi bedre datakvalitet.
- Det må bli mer bruk av data i forskning- og kvalitetssikringsprosjekt. Faggruppene må oppmuntres til å ta i bruk data fra registeret.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Disse tiltakene for klinisk kvalitetsforbedring som ble iverksatt på bakgrunn av arbeidet med årsrapporten for 2013:

Prenatal diagnostikk

Data fra LKG-registeret viser at omlag halvparten av foreldrene til barn født i 2013 med leppe-kjeve-ganespalte fikk informasjon om diagnosen ved ultralydundersøkelse i svangerskapet. Dette har gitt behandlingsteamene bakgrunnskunnskap for planleggingen av et tilbud til gravide om oppfølging i svangerskapet. Foreløpig er tilbudet tilgjengelig for kvinner i Østland- og Vestlandsregionene. Behandlingsteamene samarbeider om hvordan dette kan bli et godt tilbud for hele landet.

²<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/tilbudet-til-pasienter-med-leppe-kjeve-ganespalte-herunder-velocardiofacialt-syndrom-faglig-gjennomgang/Publikasjoner/pasienter-med-leppe-kjeve-ganespalte.pdf>

Brystmelkernæring

Data fra LKG-registeret viser at en spalte har betydning for mating av barnet – både i ukene etter fødselen og etter operasjonene i første leveår. Foreldre til barn født med ganespalte rapporterer om flere utfordringer knyttet til mating enn foreldre til barn med leppespalte. Barn med ganespalte får mindre morsmelk (målt i antall uker), og strever mer med spisingen etter operasjonene enn barn med leppespalte.

Behandlingsteamene har blitt mer aktive med å la foreldre og helsepersonell utveksle kunnskap og erfaringer om matingen. Teamene arbeider med å utvikle lett tilgjengelig informasjon på Internett, og med å gi tettere oppfølging i barnets første leveuker og etter operasjonene.

Teamet ved Oslo universitetssykehus leder an i arbeidet, og har en sykepleier som er gått ut i ph.d.-prosjekt for å arbeide videre med dette.

6.10 Pasientsikkerhet

Registeret kan følge barnets utvikling fra fødsel til voksen alder. Gjennom systematisering av kliniske indikatorer kan vi fange opp komplikasjoner og uønskede hendelser så tidlig som mulig.

Informasjon om reoperasjon på grunn av blødning, infeksjon eller utilfredsstillende tilheling etter operasjon blir samlet i registeret.

”Reoperasjon av ganespalte” betyr at det har vært utilfredsstillende resultat etter ganespalteoperasjonen og at ganespalten måtte opereres en gang til. Det er flere forhold som kan være mulige forklaringer – medisinske forhold ved barnet, operasjonsteknikk, kirurgens ferdigheter mm. Hyppigheten av reoperasjon for ganespalte og leppespalte beskriver forekomsten av komplikasjoner og er et mål for pasientens sikkerhet. Resultat i årsrapporten viser at etter 195 ganelukking operasjoner ble det gjort 1 reoperasjon pga blødning og 11 reoperasjoner pga utilfredsstillende resultat. Det ble gjort 1 reoperasjon pga blødning etter 219 leppelukking operasjoner.

7 Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

Alle institusjoner og helseforetak som leverer data til registeret kan etter søknad til styret få tilgang til data fra LKG-registeret til kvalitetssikringsarbeid og forskning. Registeret utarbeider

- Årlige rapporter tilbake til de virksomhetene som leverer data til registeret (oktober).
- Mai og november hvert år sendes til deltagende enheter/institusjoner en oversikt om egen aktivitet og også en oversikt over ufullstendige registreringer.

Nasjonale data fra registeret presenteres på samarbeidsmøtet for behandlingsteamene, *NorCleft*, (avholdes hvert halvannet år).

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

Registeret utarbeider årlige rapporter om virksomheten via Fagsenter for medisinske registre ved HUS til

- Helse Vest RHF
- Administrerende direktør ved Helse Bergen HF
- Direktør ved Kirurgisk klinikk på HUS

7.3 Resultater til pasienter

På registerets hjemmeside (helse-bergen.no/lkg) publiserer vi informasjon fra registeret til pasientgruppen. Vi skriver også en årlig artikkel til pasientforeningens medlemsblad, *Dialog*, og gir informasjon på foreningens medlemsmøter ved behov.

7.4 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå

Styret for registeret skal godkjenne all offentliggjøring av informasjon. Det blir årlig offentliggjøring av resultater fra registeret via hjemmesiden til Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

8 Samarbeid og forskning

Registeradministrasjonen skal motivere til forsknings- og kvalitetsforbedringsprosjekter. Styret oppmuntrer til samarbeidsprosjekter mellom institusjonene og behandlingsteamene.

- Styret skal godkjenne alle forskningsprosjekt.
- Datautlevering til samarbeidsprosjekt mellom institusjonene og behandlingsteamene blir prioritert.

Nytteeffekt:

- Systematiserte data gir grunnlag for kvalitetsforbedring.
- Systematiserte data gir grunnlag for forskning.
- Interessen for å benytte data vil øke, også i et tverrfaglig perspektiv.
- Tilgang på data kan føre til interesse for kvalitetsforbedring og forskning i andre miljøer.
- Registeret kan gi verdifulle data for forskning på årsakssammenhenger.
- Data vil kunne gi verdifull informasjon til forebyggende arbeid.

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Styret og REK (Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) har godkjent et forskningsprosjekt som kobler data fra LKG-registeret og Medisinsk fødselsregister for å undersøke om utvidet bruk av prenatal diagnostikk har påvirket forekomsten av LKG-spalte ved fødsel og avbrutte svangerskap. Styret har godkjent prosjektet og datafil er levert til MFR for kobling.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Registeret ble presentert ved Nordisk kongress i plastikkirurgi (juni 2014), med tanke på å etablere samarbeid med andre nordiske LKG-registre.

Manuskript som presenterer Norsk kvalitetsregister for leppekjevne-ganespalte er sendt for publisering til *Scandinavian Journal for Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*.

Registerstudien i Erik Bergs ph.d.-prosjekt ved Universitetet i Bergen bygger på nasjonale kliniske data fra LKG-behandlingen i Norge 1967–1992 koblet til nasjonale datakilder som beskriver pasientgruppens sosiale og medisinske forhold mtp. utdanning, arbeidssituasjon og bruk av trygderettigheter. Koblingen av datafilene til dette prosjektet «Å leve med leppe-ganespalte» er finansiert av LKG-registeret. Tre manuskript fra denne studien er under utarbeiding i samarbeid med de to behandlingsteamene.

Del II

Plan for forbedringstiltak

9 Forbedringstiltak

9.1 Ny registreringsløsning

Nytt registreringssystem, MRS versjon 2-2, er under utarbeiding, og skal settes i drift i slutten av 2015. Den nye versjonen tillater ikke duplikatregistreringer og sikrer at det ikke registreres på en pasient som ikke har samtykket. Samtykket blir bedre tilgjengelig for alle faggruppene i behandlingsteamet. Systemet sender spørsmål tilbake dersom et skjema ikke er fullstendig utfylt ved lagring.

9.2 Automatiske kvalitetsrapporter

Når den nye versjonen av MRS er i drift, vil det bli utarbeidet automatiske kvalitetsrapporter for å kontrollere den interne datakvaliteten i registeret. Feil og mangler oppdaget vil bli løpende rettet opp i så langt dette er mulig. Mai og november skal det sendes oversikt over ufullstendige registreringer til deltagende institusjoner.

9.3 Dekningsgradsanalyse

Dekningsgradsanalyse ved kobling mot NPR planlegges med oppstart høsten 2015.

9.4 Internasjonal kontakt

Det planlegges etablering av kontakt med et svensk LKG-register, med besøk, våren 2016.

9.5 Ansvar for registrering

Ansvar for komplett registrering må bli tillagt bestemte personer ved hver institusjon, og det må bli avsatt tilstrekkelig tid for dette arbeidet. Styret følger opp dette.

Del III

Stadievurdering

10 Referanser til vurdering av stadium

TABELL 10.1: Vurderingspunkter for stadium.

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 2				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side ...

TABELL 10.1: ... fortsettelse fra forrige side

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
Stadium 4				
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1, 7.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Kontakt og informasjon

Postadresse

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
Kirurgisk klinikk
Haukeland universitetssjukehus
5021 Bergen

E-post

lkg-registeret@helse-bergen.no

Internett

<http://www.helse-bergen.no/lkg>

Kontakttelefon

991 20 068

Offentliggjøring

<http://www.kvalitetsregistre.no/>

