

Styresak 9-2012 Bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord – evaluering og kvalitetsforbedring av klinisk virksomhet

Formål/sammendrag

Helse Nord RHF har i sin vedtatte kvalitetsstrategi som ambisjon å bli ledende i Norge med hensyn til dokumentasjon av medisinsk praksis. I oppdragsdokument 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 utarbeidet en rapport om hvordan nasjonale medisinske kvalitetsregistre benyttes av helseforetakene i Helse Nord som grunnlag for dokumentasjon, evaluering og forbedring av den kliniske virksomheten. Denne rapporten er den første i sitt slag, i den forstand at det her i landet tidligere ikke har vært presentert noen samlet gjennomgang av status og bruk av kliniske kvalitetsregistre. I denne styresaken, blir hovedtrekk fra rapporten presentert, resultatene vurdert og tiltak foreslått iverksatt.

Bakgrunn

Helsetjenestens formål er helsegevinst i form av å sikre liv, helbrede sykdom, øke funksjon, livskvalitet og mestring samt å minimalisere skadevirkning av uunngåelig sykdom.

Grunnlaget for systematisk dokumentasjon av helsetjenestens kvalitet og resultater i form av slik oppnådd helsegevinst for pasientene er fortsatt svært mangelfullt. Medisinske kvalitetsregistre er et viktig virkemiddel i denne forbindelsen. Resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre vil kunne danne grunnlag både for å evaluere kvalitet og oppnådd helsegevinst for pasientene, for faglig forbedringsarbeid og for ledelsesmessig prioritering av innsats i helsetjenesten. Helsetjenesten vil på en slik bakgrunn i større grad kunne styres etter riktig kvalitet for pasientene. Dette vil samtidig føre til reduksjon i både overforbruk, underforbruk og feil bruk av helsetjenester. Økonomisk vil dette ha stor betydning ved å styre og begrense ressursbruk i retning av tiltak med dokumentert helsegevinst.

Fra 2004 har de regionale helseforetakene hatt i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å etablere og drive nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Departementets innsats ble forsterket i 2009 med en egen øremerket økonomisk og organisatorisk satsning på arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre, herunder etablering av et nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering).

I dag er det etablert 19 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge, 14 nye er foreslått for etablering i 2012, og en rekke registre under utvikling vil være klare i løpet av to til tre år.

Resultatene må dekke de viktigste innsatsområdene for helsetjenesten og formidles til og brukes av relevante aktører: til både kliniske miljøer, ledelse på ulike nivå, politikere og allmennhet. Videre må det sikres at resultater fra kvalitetsregistrene i praksis benyttes til evaluering og forbedring av klinisk virksomhet og til ledelsesmessig styring av tjenesten.

For å skaffe oppdatert informasjon om status for bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i helseforetakene i Helse Nord, har SKDE på oppdrag av Helse Nord RHF utarbeidet en rapport med systematisk informasjon om dette. Rapporten er grunnlag for denne styresaken.

Hovedtrekk/fakta om bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord

Rapporten er utarbeidet etter et oppdrag fra Helse Nord RHF i tre hovedelementer:

1. Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

”En oversikt med beskrivelse av hvert enkelt nasjonalt kvalitetsregister, dets funksjon og hvordan resultatene publiseres”

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

”En oversikt over hvilke sykehus i Helse Nord som registrerer inn data i de enkelte kvalitetsregistrene og hvordan sykehusene i Helse Nord benytter resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre i lokalt forbedringsarbeid.”

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

”En oversikt over hvordan ledelsen i sykehus og helseforetak (HF) i Helse Nord benytter resultater fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i sin styring av virksomheten.”

Rapporten er basert dels på spørreundersøkelse til og direkte kontakt med ledelsen for hvert av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, dels på spørreundersøkelse til og kontakt med kliniske miljø i Helse Nord som rapporterer data inn til de nasjonale registrene og til ledelsen ved helseforetakene i Helse Nord.

Resultater:

Av 19 etablerte nasjonale medisinske kvalitetsregistre er 14 i drift med landsomfattende datainnsamling. Seks har databehandlingsansvar i Helse Sør-Øst, tre i Helse Midt-Norge, åtte i Helse Vest og to i Helse Nord. Alle de 14 registrene som er i drift opplyser at de får data fra alle sykehus i Helse Nord som behandler den relevante pasientgruppen.

Tolv registre rapporterer regelmessig resultater tilbake til innregistrerende sykehus. Det er imidlertid svært varierende hvor godt kjent og forankret kvalitetsregistrene og deres iboende muligheter er, både i kliniske fagmiljø og i helseforetaksledelsen i Helse Nord. I varierende grad oppgir også de kliniske fagmiljøene som mottar resultater fra kvalitetsregistre at de faktisk benytter disse resultatene til evaluering av virksomheten og i eget kvalitetsforbedringsarbeid.

Svært få kliniske fagmiljø oppgir at resultater fra kvalitetsregistre benyttes av ledelsen til styring av virksomheten. Halvparten av respondentene (49 %) kjenner ikke til hvorvidt deres helseforetak har et system for oppfølging av avdelingens innrapportering til og bruk av resultater fra nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

31 % svarer at det ikke er noen rutiner fra ledelsens side, mens 19 % svarer at ledelsen har et system for oppfølging av innregistrering til og bruk av kvalitetsregistre. Utdyping av dette svaralternativet tyder imidlertid på at de kliniske fagmiljøene har inkludert sykehusets, avdelingens, deres egen og registerets oppfølging i sine svar slik at andelen som faktisk kjenner til helseforetakets oppfølging er bare 6 %.

66 % av respondentene oppgir at de vurderer nytteverdien av de nasjonale medisinske kvalitetsregistre som veldig stor eller ganske stor, 26 % oppgir nytteverdien som ganske liten og 8 % ser ingen eller veldig liten nytteverdi av kvalitetsregistre. Det blir fremmet en rekke ulike forslag fra respondentene til hvordan registerarbeidet kan forenkles og forbedres.

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

I klinikernes vurdering av nytteverdi har Helgelandssykehuset HF den klart laveste andel veldig stor og ganske stor nytteverdi, mens UNN har den klart høyeste. Klinikerne i Helse Finnmark HF oppgir en høyere andel veldig stor og ganske stor enn Nordlandssykehuset HF.

Resultatene summert pr helseforetak viser at UNN har tydelig høyere svarandeler for mottak av resultater. Helseforetaket har oppfølging av nasjonale kvalitetsregistre i sine dialogsamtaler med klinikkledelsen som gjenspeiler seg i klart høyest svarandel på spørsmålet om resultater brukes i ledelsens styring av virksomheten, og om det finnes en oppfølging av registrering og bruk av resultater fra helseforetaket.

Vurdering

Regjeringen har valgt en bred satsning på nasjonale medisinske kvalitetsregistre som virkemiddel for klinisk kvalitetsforbedring. Det har imidlertid hittil ikke vært noe systematisk fokus på hvordan disse registrene faktisk benyttes i praktisk kvalitetsforbedringsarbeid eller som ledelsesverktøy. Et slikt fokus må omfatte både relevansen av de resultatene som måles i kliniske kvalitetsregistre og hvordan resultatene formidles til ulike målgrupper. Helse Nord ønsker å være førende på dette området. Målsettingen er å få økt både klinisk og ledelsesmessig oppmerksomhet mot medisinske kvalitetsregistre som et viktig grunnlag for systematisk og løpende dokumentasjon av viktige og relevante behandlingsresultater.

I så måte er det liten grunn til å være tilfreds med status i helseforetakene i Helse Nord, slik den framstår gjennom rapporten. Det er derfor behov for styrket styrings- og ledelsesmessig fokus og innsats mot bruk av resultater fra kvalitetsregistre. Dette gjelder for ledelse både på klinisk nivå og på helseforetaksnivå, inkludert styrenivå.

Konklusjon

Rapporten om bruk av nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord viser at det rapporteres inn til alle etablerte kvalitetsregistre fra aktuelle sykehus i Helse Nord.

Det er imidlertid betydelig variasjon både med hensyn til hvordan resultater fra medisinske kvalitetsregistre faktisk benyttes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid og i hvordan ledelsen benytter seg av slike resultater i styring og prioritering av virksomheten.

Det er behov for styrket styrings- og ledelsesmessig fokus og innsats på alle nivå mot økt bruk av resultater fra medisinske kvalitetsregistre.

Styret i Helse Nord RHF inviteres til å fatte følgende vedtak:

1. Styret i Helse Nord RHF tar rapport om *Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord* til orientering
2. Styret ber adm. direktør sørge for en oppfølgende styresak i hvert av helseforetakene i Helse Nord. I disse sakene bør helseforetaksspesifikke utfordringer og nødvendige, konkrete forbedringstiltak adresseres.
3. Styret ber adm. direktør om å følge opp rapportens resultater overfor de enkelte helseforetakene og sikre at det innarbeides systemer for å benytte resultater fra nasjonale kliniske kvalitetsregistre til kvalitetsforbedring og styring i alle ledd.
4. Styret vil understreke behovet for å arbeide videre med etablering og drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre på alle områder der dette er en egnet metode for å kvalitetssikre og forbedre behandlingstilbudet til befolkningen.

Bodø, den 3. februar 2012

Lars Vorland
Adm. direktør

Trykt vedlegg: Utdrag fra rapporten *Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord*

Vedlegget er lagt ut på våre hjemmesider – se:
[Styremøte i Helse Nord RHF, den 13. februar 2012](#)

Utrykt vedlegg: Rapport SKDE: *Nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord*

Utdrag fra Rapport nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Helse Nord

Oppdraget fra Helse Nord RHF til SKDE

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.

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. Registrenes kritiske suksessfaktorer skal også beskrives.

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 de kliniske fagmiljøenes vurdering av registrenes 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.

Det er etablert 19 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge i 2011, som vist i oversikten nedenfor. 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 medisinske kvalitetsregistre med landsdekkende utbredelse

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

Nasjonale kvalitetsregistre uten landsdekkende utbredelse

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

I tillegg til disse 19 er 14 kvalitetsregistre foreslått etablert som nye nasjonale kvalitetsregistre i 2012.

Formål

I Helse Nord RHF's 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 kompletthet (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 retningslinjer er innarbeidet i registrenes variable.

Bidra til økt dekningsgrad

Høy dekningsgrad og kompletthet er avgjørende for å kunne gi gode resultater tilbake til sykehusene. Registreringspraksis ved de nordnorske sykehusenes påvirker den samlede dekningsgrad og kompletthet i nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Helse Nord RHF's målsetning er komplett registrering fra Nord Norge både på virksomhets- og pasientnivå. Formålet med dokumentasjon av registrering fra sykehusene i Helse Nord til nasjonale medisinske kvalitetsregistre er å 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.

Bidra til høyere spesifisering av endepunkter

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

Bidra til 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.

Resultater

Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Nedenfor følger en summarisk beskrivelse (tabell 1) av de 14 nasjonale kvalitetsregistrene som mottar data fra relevante sykehus i Helse Nord.

Tabell 1: Beskrivelse av nasjonale medisinske kvalitetsregistre

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	2006	2005	1996	1996	2006	1989	2004	2007	2005
Nasjonal status	2009	2006	2009	2009	2009	2006	2006	2009	2006	2006	2006	2009	2009	2006
Suksessfaktorer	MRS	P id	-	-	-	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	-	-	-	11000	150	66000	2703	-	2544	18614	-	33566
Populasjon	7500	-	-	-	-	48843	3000			2E+05	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 %	100 %	-	-	100 %	100 %	-	92 %	92 %	100 %	100 %
Kompletthet	60 %	-	98 %	98 %	80 %	42 %	5 %	95 %	71 %	5 %	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	-

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 kvalitetsregistre 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 det er tatt hensyn til disse retningslinjer i registrenes design er for tiden ikke undersøkt eller belyst i denne rapport. Alle registre bortsett fra to, har ferdig utarbeidet protokoll/ registerbeskrivelse. Alle registrene med unntak av ett (Norsk nyfødte medisinsk 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 kliniske fagmiljø, og det samme gjelder for årsrapporter. Dekningsgrad på virksomhetsnivå varierer fra 100 % til 92 %, mens dekningsgrad på individnivå (pasientnivå) varierer fra 99 % til 5 %. Fem registre har gjennomført analyser av dekningsgrad og tre planlegger dette gjennomført i 2012. Fem registre har gjennomført validering mot andre registre eller elektronisk pasientjournal. Ett register planlegger validering i 2012.

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 dekningsgrad på individnivå.

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 om 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 – 16.12.2011 og har blitt automatisk purret opp til ti ganger før avslutning 19.1.2012.

Tabell 2: Oversikt over respons fra aktuelle sykehus på spørsmål om registrering og bruk av kvalitetsregistre

Sykehusenes svar nasjonale kvalitetsregistre	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggekirurgi	NMK	NORKAR	Cerebralparese	Diabetes voksne	Barnediabetes	Prostatakreft	Colocretal	Nyfødtmedisinsk
Registrerer	2	10	5	9	9	3	1	2	3	9	4	11	8	3
Svar på undersøkelse	2	10	5	9	7	3	0	2	3	8	4	9	7	3
Avvik	0	0	0	0	-2	0	-1	0	0	-1	0	-2	-1	0
Svar %	100 %	100 %	100 %	100 %	78 %	100 %	0 %	100 %	100 %	89 %	100 %	82 %	88 %	100 %

Det er ikke spurt om NMK fordi behandling og registrering er sentralisert til UNN Tromsø som også har ansvar for utvikling og drift av registeret.

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

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

Norsk MS register og biobank gir ikke ut regelmessige resultater eller analyser, men årlige analyser presenteres på årsmøtet i Norsk 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. Dette er merket med rødt i tabell 3.

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

Tabell 3: Sykehusenes bruk av resultater/analyser og rapporter fra kvalitetsregistre 5.des 2011.

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	9	3	1	2	3	9	4	11	8	3
Antall sykhussvar	2	10	5	9	7	3	0	2	3	8	4	9	7	3
Andel* sykehus mottar	50 %	70 %	80 %	89 %	100 %	67 %		50 %	67 %	63 %	100 %	44 %	57 %	0 %
Andel* sykehus bruker i lokalt forbedringsarbeid	0 %	50 %	20 %	78 %	71 %	33 %		0 %	67 %	50 %	100 %	11 %	29 %	0 %
Andel* sykehus bruker i styring av virksomhet	0 %	20 %	20 %	56 %	43 %	33 %		0 %	0 %	0 %	0 %	11 %	29 %	0 %

Andel* er andel av de sykehus som har svart på undersøkelsen.

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

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

Tabell 4: Sykehusenes vurdering av kvalitetsregistrenes nytteverdi

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	9	3	1	2	3	9	4	11	8	3
Antall sykhussvar	2	10	5	9	7	3	0	2	3	8	4	9	7	3
Veldig stor		2		5	3	1				3	1	2	1	1
Ganske stor	1	6	4	5	3	1		1	1	3	3	2	3	1
Ganske liten		2	2	1	4	1		1	2	2		5	1	
Ingen/ veldig liten	1									2			2	1

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

Sykehusene ble bedt om deres mening i forhold til forbedringstiltak i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Hvert sykehus kunne svare på flere alternative tiltak. 42 % av de som har svart ønsker raskere tilgang til resultater og analyser. 28 % foreslår enklere innregistrering for sine respektive registre. 16 % foreslår bedre kvalitet i de resultater og analyser de mottar fra registrene og 13 % ber om støtte til egne analyser fra registrene. 4 % har svart annet, hvor det er spesifisert at det er behov for interne ressurser til å jobbe med registre, et online rapporteringssystem og oppfølging av spredningsstadium ved primær-dg for ett konkret register.

Tabell 5: Sykehusenes ønskede forbedringstiltak i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene

Forbedringstiltak															
	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	9	3	1	2	3	9	4	11	8	3	
Antall sykhussvar	2	10	5	9	7	3	0	2	3	8	4	9	7	3	
Enklere innregistrering	2	5		3	1	1		1	1	7	3	5	1		
Raskere tilgang til resultat/analyser	1	7	3	7	6	2		2	1	2	1	3	5	2	
Bedre kvalitet i resultat/analyser		2	2	5	3	1				1		1		2	
Støtte til egne analyser		1	2	1	1			1	1	2	2	1	1	1	
Annet		1		1						1			1		

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

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

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

Det vises til resultater i tabell 3 «Bruk av resultater» side 7 hvor 31 % oppgir at resultater benyttes av sykehusets ledelse.

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

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

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

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

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

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

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

De fleste kliniske fagmiljøene har benyttet muligheten til å spesifisere egne rutiner og oppfølging av registreringsarbeidet ved å uttrykke at kontorpersone arkiverer kopiene av registreringsskjemaene og kan gå tilbake til disse hvis mangler avdekkes, at legene fyller fortløpende ut skjema som leveres til sekretær, som sørger for at skjemaene blir sendt. Dette dokumenteres i DIPS slik at man kan gå tilbake ved senere anledning å se om det er sendt. Ett fagmiljø sier at registerkontakten personlig kontrollerer minst 2 ganger per år at alle operasjoner som er registrert i elektronisk pasientjournalen (DIPS) også er innrapportert. Flere oppgir at sekretærene kontrollerer/ oppretter skjema i våre arbeidsgrupper og ett register sier at det aktuelle nasjonale kvalitetsregisteret har greie nok resultater, men at man i deres avdeling har et internt opplegg med register som har langt fler parametre og oppfølging av pasientene over lenger tid enn i det nasjonale registeret.

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

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

System for oppfølging av registrering og bruk av resultater															
	MS	Intensiv	Korsbånd	Leddproteser	Hoftebrudd	Ryggkirurgi	NMK	NORKAR	Cerebralparese	Diabetes voksne	Barnediabetes	Prostatkreft	Colorectal	Nyfødtmedisinsk	
Register gir resultat	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	
Antall sykehus	2	10	5	9	9	3	1	2	3	9	4	11	8	3	
Antall sykhussvar	2	10	5	9	7	3	0	2	3	8	4	9	7	3	
Ja		1	1	4	3					1		3	1	1	
Nei	1	3	1	3	2	1		1	1	3	2	3	1	2	
Vet ikke	1	6	3	3	4	2		1	2	6	2	3	5		

Resultater på HF nivå

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

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

Nasjonale kvalitetsregistre uten registrering fra sykehus i Helse Nord

Nedenfor (tabell 7) følger en oversikt over nasjonale medisinske kvalitetsregistre som ikke er i landsdekkende drift, med beskrivelse av årsak til at de ikke mottar data fra sykehus i Helse Nord.

Tabell 7: Oversikt over nasjonale kvalitetsregistre som ikke er i landsdekkende drift

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 forgår ikke i Helse Nord, kun ved Oslo Universitetssykehus og Haukeland Universitetssykehus.