

# Ekspertgruppens vurdering av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2018

## *Innhold*

Innledning.....	4
Registerstadium samlet 2013 – 2018.....	5
Hjerte –Kar .....	7
Nr. 1 Norsk hjerneslagregister.....	7
Nr. 2 Norsk hjerteinfarktregister .....	9
Nr. 3 Norsk karkirurgisk register.....	11
Nr. 4 Norsk hjertekirurgiregister .....	13
Nr. 5 Norsk hjertesviktregister .....	16
Nr. 6 Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC) .....	18
Nr. 7 Norsk hjertestansregister .....	20
Nr. 8 Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge .....	22
Kreft.....	24
Nr. 9 Nasjonal kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	24
Nr. 10 nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft .....	26
Nr. 11 Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft .....	28
Nr. 12 Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft .....	30
Nr. 13 Nasjonalt kvalitetsregister for melanom.....	33
Nr. 14 Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft.....	36
Nr. 15 Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.....	39
Nr. 16 Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter .....	41
Luftveier .....	43
Nr. 17 Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon .....	43
Diabetes.....	45
Nr. 18 Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes .....	45
Nr. 19 Norsk diabetesregister for voksne.....	47
Nervesystemet .....	49
Nr. 20 Cerebral pareseregisteret i norge.....	49
Nr. 21 Norsk multipel sklerose register og biobank.....	51
Nr. 22 Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer .....	53
Nr. 23 Norsk parkinsonregister og biobank.....	55
Nr. 24 Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten .....	57
Muskel-skjelett .....	60

Nr. 25 Nasjonalt register for leddproteser .....	60
Nr. 26 Nasjonalt hoftebruddregister .....	62
Nr. 27 Nasjonalt korsbåndregister .....	64
Nr. 28 Nasjonalt register for ryggkirurgi.....	66
Nr. 29 Nasjonalt barnehofteregister .....	68
Mage-Tarm .....	70
Nr. 30 Gastronet.....	70
Nr. 31 Norsk register for analinkonsistens .....	72
Nr. 32 Norsk register for gastrokirurgi .....	74
Nr. 33 Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (Soreg-n).....	76
Gynekologi.....	78
Nr. 34 Norsk gynekologisk endoskopiregister .....	78
Nr. 35 Norsk kvinnelig inkontinensregister .....	80
Nyre .....	82
Nr. 36 Norsk nyreregister .....	82
Skade og intensiv.....	84
Nr. 37 Norsk intensivregister.....	84
Nr. 38 Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister .....	86
Nr. 39 Nasjonalt traumeregister .....	88
Rehabilitering .....	90
Nr. 40 Norsk ryggmargsskaderegister .....	90
Nr. 41 Norsk nakke- og ryggregister.....	92
Autoimmune sykdommer.....	94
Nr. 42 Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer .....	94
Revmatologi.....	96
Nr. 43 Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer .....	96
Nr. 44 Norsk vaskulittregister og biobank.....	98
Øre-nese-hals .....	100
Nr. 45 Norsk kvalitetsregister for øre-nese-hals- tonsilleregisteret .....	100
Hud .....	102
Nr. 46 Norsk register for hidradenitis suppurativa .....	102
Psykisk helse.....	104
Nr. 47 Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser.....	104
Nr. 48 Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler .....	106

Andre .....	108
Nr. 49 Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte.....	108
Nr. 50 Norsk porfyriregister .....	110
Nr. 51 Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling.....	113

## ***Innledning***

Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre foretar årlig en vurdering av kvalitet og funksjon i etablerte nasjonale medisinske kvalitetsregistre, basert på registerets årsrapport fra foregående år. Dette dokumentet viser ekspertgruppens samlede vurdering av årsrapporter for 2018 for gjennomgang og godkjenning av Interregional styringsgruppe 04.12.2019

Ekspertgruppen er opprettet som et rådgivende organ til Interregional styringsgruppe for å styrke kompetansen rundt etablering og oppfølging av nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Medlemmene er særskilt oppnevnt fra aktuelle institusjoner, universiteter og regionale helseforetak. Leder er utpekt av Interregional styringsgruppe. Ekspertgruppens medlemmer har klinisk, akademisk og epidemiologisk kompetanse, samt kompetanse fra registerarbeid og kvalitetsforbedringsarbeid.

Årsrapporten gir både fagmiljøet og styrende organer en mulighet til å vurdere hvorvidt registeret fungerer etter sitt formål, og som grunnlag for videre utvikling av registeret. Vurdering av årsrapportene gjøres systematisk etter stadielinndelingsystemet for nasjonale kvalitetsregistre og registerets funksjonsnivå, utviklingsstadium og forbedringspotensial beskrives.

## Registerstadium samlet 2013 – 2018

Nr.	Register	2013	2014	2015	2016	2017	2018
1	Norsk hjerneslagregister	3	3	4	4	4	4
2	Norsk hjerteinfarktregister	2	2	2	2	4	4
3	Norsk karkirurgisk register	2	2	2	2	2	4
4	Norsk Hjertekirurgiregister	2	2	2	2	2	2
5	Norsk hjertesviktregister	1	1	1	2	2	3
6	Nasjonalt register for invasiv kardiologi	1	2	1	2	2	2
7	Norsk hjertestansregister	1	2	2	2	2	2
8	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	na	na	1	1	1	1
9	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2	2	2	2	2	2
10	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2	2	2	2	2	2
11	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2	2	2	2	2	2
12	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2	2	2	2	2	2
13	Nasjonalt kvalitetsregister for melanom	2	2	2	2	2	2
14	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2	2	2	2	2	2
15	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2	2	2	2	2	2
16	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier	2	2	2	2	2	2
17	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	1	2	2	3	3	3
18	Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	3	3	3	3	3	4
19	Norsk diabetesregister for voksne	1	1	1	1	2	1
20	Cerebral pareseregisteret i Norge	3	3	3	3	3	4
21	Norsk MS-register og biobank	2	3	2	2	2	2
22	Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer	2	2	2	1	2	2
23	Norsk Parkinsonregister og biobank	na	na	na	1	1	1
24	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog	1	1	1	2	2	2
25	Nasjonalt Register for Leddproteser	2	3	2	2	2	2
26	Nasjonalt Hoftebruddregister	2	3	3	3	3	3
27	Nasjonalt Korsbåndregister	3	3	3	3	3	3

28	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	3	2	3	3	3	3
29	Nasjonalt Barnehofteregister	na	na	2	2	2	2
30	Gastronet	2	3	2	2	2	2
31	Norsk register for analinkontinens	1	1	1	2	2	2
32	Norsk Register for Gastrokirurgi	na	na	2	2	2	2
33	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	na	na	1	2	2	2
34	Norsk gynekologisk endoskopiregister	2	2	2	2	2	2
35	Norsk kvinnelig inkontinensregister	3	3	3	3	4	4
36	Norsk Nyreregister	3	2	2	2	2	2
37	Norsk intensivregister	2	2	1	1	2	2
38	Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister	2	2	2	2	2	2
39	Nasjonalt traumeregister	1	1	2	2	2	2
40	Norsk ryggmargsskaderegister	2	3	3	3	3	3
41	Norsk nakke- og ryggregister	1	1	1	2	2	2
42	Nasjonalt kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	2	1	1	2	3	3
43	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	1	1	1	1	1	2
44	Norsk vaskulittregister & biobank - NorVas	na	na	1	1	1	2
45	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret	na	na	na	ingen data	2	2
46	Nordisk register for hidradenitis suppurativa	1	1	1	2	2	2
47	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	na	na	1	1	1	1
48	Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler – KVARUS						1
49	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3	3	3	4	4	4
50	Norsk porfyriregister	2	2	2	3	3	3
51	Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	1	1	1	1	1	1

- Grønn rute markerer registre som har gått opp i stadium.
- Rød rute markerer registre som har gått ned i stadium.

## Hjerte -Kar

### Nr. 1 Norsk hjerneslagregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>						
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 3</b>						
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	



	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Ekspertgruppen gratulerer registeret med en svært positiv faglig utvikling. Ekspertgruppen ser positivt på den videre planen for faglig utvikling av registeret.

Ekspertgruppen vurderer at registeret som et av de største og beste registrene har potensiale til en økning i forskningsaktivitet og nasjonalt engasjement

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.**

## Nr. 2 Norsk hjerteinfarktregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Ekspertgruppen gratulerer registeret med en utmerket årsrapport og et utmerket register. Spesielt vil vi trekke frem at registeret nå beskriver opplysninger direkte fra pasientene om deres opplevelser av behandlingen. Nøkkeltallene på side 3 gir en lettfattelig oversikt og det er flott at årsrapporten brukes til å trekke frem et sykehus med særlig god måloppnåelse! Årsrapporten viser hvordan registeret på en utmerket måte benyttes til kvalitetsarbeid og dokumenterer tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring. Dette er et eksempel til etterfølgelse for andre medisinske kvalitetsregistre!

Ekspertgruppen uttrykker bekymring for mulige variasjoner mellom sykehus i hvilke pasienter som blir målt troponin på. Dette kan påvirke antallet pasienter som får påvist hjerteinfarkt og dermed vanskeliggjøre sammenligning av sykehus. Registeret har tidligere vist at det er regionale forskjeller både i antall infarktdiagnoser og at andelen type 2 hjerteinfarkt ved ulike sykehus har variert, i 2016 fra 2% i Arendal til 36% i Stavanger. Noe av dette kan skyldes reelle forskjeller og ulik registrering, men det kan også skyldes at det er systematiske forskjeller i hvem som får målt troponin, spesielt pasienter som kommer inn med andre tilstander enn mistanke om hjertesykdom.

Ekspertgruppen vurderer at registeret som et av de største og beste nasjonale medisinske kvalitetsregistre har potensiale til en betydelig økning i forskningsaktivitet.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.**

## Nr. 3 Norsk karkirurgisk register

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Ekspertgruppen er svært positiv til utviklingen i registeret og ønsker å gratulere registeret med en god årsrapport. Det er meget bra at registeret nå beskriver pasientrapporterte resultatmål. Det er bra at registeret i samarbeid med Norsk karkirurgisk forening har definert kvalitetsindikatorer for de viktigste karkirurgiske inngrepene.

Planen for videreutvikling av registeret synes god og gjennomførbar.

Ekspertgruppen er spørrende til om det eksisterer forskjeller i indikasjonsstillingen for elektiv behandling av abdominale aortaaneurismer og carotisstenose, jf. at det synes å være forskjeller i antall inngrep ved hvert sykehus og at det synes å være større forskjeller i indikasjonsstillingen for bla.a. claudicatio i Norge – tabell 28/figur 42. Dette kan vanskeliggjøre sammenligningen av enheter.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4**

## Nr. 4 Norsk hjertekirurgiregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuell		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X			X
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X			X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		Ikke aktuell	X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

### Vurdering 2018:

Ekspertgruppen viser til sin vurdering fra 2017.

Ekspertgruppen mener det er positivt at årsrapporten for 2018 presenterer data om variasjon i kvalitetsindikatorer. Ekspertgruppen aksepterer at det ikke eksisterer nasjonale retningslinjer fra Helsedirektoratet, men oppfordrer Norsk hjertekirurgiregister til å sammen med Norsk thoraxkirurgisk forening og Norsk Cardiologisk selskap å definere hvilke retningslinjer/kvalitetsindikatorer som skal gjelde. Et eksempel på hvordan dette kan gjøres kan hentes fra Norsk karkirurgisk register og deres samarbeid med Norsk karkirurgisk forening.

Ekspertgruppen vurderer at registeret fremstår å være et telleregister og ikke et kvalitetsregister. Årsrapporten fokuserer for mye på tellinger over tid som viser endring i frekvens av kirurgi. Videre er årsrapporten vanskelig å lese. Noen tabeller presenterer komplikasjonsrate på sykehusnivå – men dette bør systematisk gjennomføres. Undertekster i tabeller er vanskelig å forstå og mangler tidvis forklaringer. Overlevelseskurver er av dårlig kvalitet og vanskelig lesbare. I noen overlevelseskurver er det angitt at disse er uten aldersjusteringer - som åpenbart burde vært gjort/kommentert ytterligere. En del resultater synes å være hentet fra andre registre – av litt uklar årsak.

Registeret bør ha et potensiale for forskning – men det synes å være liten aktivitet knyttet til dette.

- Ekspertgruppen er usikker på hvorvidt registeret reelt brukes til pasientrettede forbedringsområder.
- Ekspertgruppen uttrykker bekymring over at registeret i punkt 6.8 (Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring) viser til at det er opp til hvert enkelt sykehus å vurdere sine resultater.

Ekspertgruppen anerkjenner at det pågår en felles tilnærming for PROM/PREM for hjerte/kar-registrene, men forventer at registeret beskriver mer konkret hvordan det skal jobbe med PROM/PREM – f.eks. en vurdering av hvilke verktøy som vil være aktuelle å bruke.

*På grunn av at registeret ikke tilstrekkelig beskriver hvordan det brukes til å identifisere forbedringsområder og til klinisk kvalitetsforbedring vurderer ekspertgruppen at registeret fortsatt har manglende faglig utvikling. På grunn av registerets manglende utvikling over tid anbefaler ekspertgruppen*

*at varselet om manglende faglig utvikling forlenges med et år. Dersom overnevnte forhold ikke adresseres adekvat vil ekspertgruppen anbefale for interregional styringsgruppe at det utstedes melding til Helsedirektoratet med anbefaling om at registeret mister sin nasjonale status.*

Ekspertgruppen etterlyser at neste årsrapport:

- Definerer måltall for indikatorene
- Rapporterer kvalitetsindikatorer systematisk på helseforetaksnivå
- Beskriver nærmere vurderinger rundt PROM/PREM, herunder hvilke verktøy som vil være egnet til å vurdere dette i registeret.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**



## Nr. 5 Norsk hjertesviktregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2018:

Ekspertgruppen vurderer at årsrapporten gir et godt og oversiktlig bilde av kvalitetsindikatorerne for Norsk hjertesviktregister. Det er positivt at registeret nå beskriver pasientrapporterte resultatmål.

Det synes å være betydelig heterogenitet i pasientpopulasjonen. Bare i Helse Sør-Øst varierer gjennomsnittlig alder fra 66 år til 77 år, gjennomsnittlig NYHA varierer fra 1,9 til 2,5, andelen med iskemisk årsak varierer fra 32% til 63% og gjennomsnittlig ProBNP varierer fra 1237 til 3500. Videre synes det som om andelen pasienter i forhold til befolkningsgrunnet varierer betydelig mellom hvert sykehus.

Sett i lys av dette mener ekspertgruppen at det er vanskelig å sammenligne Hjertesviktregisterets kvalitetsindikatorer mellom foretak. Disse forskjellene kan like gjerne være et uttrykk for at pasientpopulasjonene er forskjellige som at det eksisterer reelle kvalitetsforskjeller. For å avklare dette nærmere oppfordrer ekspertgruppen registeret neste år til å presentere antall pasienter som får behandling på hjertesviktpoliklinikk i forhold til boområde (fordelt på helseforetakene), justert for alder og kjønn. Dette kan gjerne presenteres for pasienter over og under 70 år.

Til sist er ekspertgruppen usikker på om registeret reelt har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret da punkt 6.7 i stor grad beskriver bedring av registreringsområder.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.**

## Nr. 6 Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Registeret berømmes for fin utvikling og bedring på en rekke områder i forhold til dekningsgrad, kompletthet og måloppnåelse.

Det er fortsatt en del å hente på kompletthet av data fra flere store sykehus.

Det er også knyttet noe usikkerhet om underrapportering ved flere av variablene.

Fortsatt rapporteres ikke komplikasjoner på sykehusnivå – bortsett fra permanent behov for pacemaker etter kateterbasert innsetting av aortaklaff.

Registeret berømmes for kvalitetsforbedringstiltak knyttet til ventetid og forskrivning av medikamenter.

Som tidligere år, rapporterer NORIC fortsatt ikke på pasientrapporterte data, men angir igjen at det jobbes med å få på plass et felles skjema for alle de ni hjerte-/karregistrene i Norge. Ekspertgruppen har forståelse for at man prøver å utforme et felles skjema, men på bakgrunn av nevnte forhold vil ikke NORIC avansere i stadium-inndelingssystemet, fra tidligere år.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2**

## Nr. 7 Norsk hjertestansregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Registeret presenterer en god årsrapport, men har fortsatt utfordringer knyttet til dekningsgrad av hjertestans i sykehus, samt utfordringer i metode for å beregne dekningsgrad av hjertestans utenfor sykehus. Ekspertgruppen registrerer at det i 2018 er flere sykehus som registrerer hjertestans i sykehus til registeret og at andelen sykehus nå er økt fra 33% til 58%. Det er positivt at omtale av hjertestans inne i sykehus kommer tydelig frem, nå også med kvalitetsindikator/mål. Angivelse av gjennomført angiografi/PCI under sykehusopphold berømmes, selv om det ikke angis på sykehusnivå og utgjør foreløpig kun 42%.

Det er også positivt med angivelse av samlet vurdering av responstid, men registeret anmodes om å oppgi måloppnåelse i forhold målsetninger i tettbebygd og grisgrendte områder

Registerets egenvurdering legger til grunn en total dekningsgrad på over 60 %, noe som er usikkert, særlig når en også inkluderer hjertestans i sykehus. Registeret registrerer fortsatt ikke PROM/PREM, men berømmes for en tydelig plan for dette. På bakgrunn av nevnte forhold er registeret fortsatt i stadium 2.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 8 Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X		X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2		X		X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		X

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2018:**

Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi (AblaNor) fikk nasjonal status sommeren 2015 – men har ennå ikke startet innsamling av data. Årsak til dette er oppgitt å være manglende tilgang på elektronisk løsning.

Det presenteres en fortsatt god plan for utvikling av registeret.

**Ekspertgruppen hadde forventet oppstart og anbefaler derfor at interregional styringsgruppe utsteder Varsel om manglende fremdrift og utvikling av registeret.**

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.**



## Kreft

### Nr. 9 Nasjonal kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

##### **Overordnet vurdering av registeret:**

- Kvalitetsregistrene for tykk- og endetarmskreft beskriver status for den kliniske håndtering av disse kreftformene på en svært god måte. For de aller fleste kvalitetsindikatorerne overgår den kliniske praksis de oppsatte måltall.
- Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

##### **Registerets utvikling siste år:**

- Dekningsgraden (registreringsgrad) for utredningsmelding når det gjelder begge kreftformer samlet er fremdeles godt under 80%, og er litt lavere enn året før.
- Det er fremdeles ingen resultater på PROM og PREM, men registeret planlegger å ha dette på plass som en rutine tre år fram i tid.

##### **Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:**

- Det er beskrevet en rekke igangsatte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

##### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 10 nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### **Vurdering 2018:**

#### **Overordnet vurdering av registeret:**

- Kvalitetsregisteret for prostatakreft beskriver status for den kliniske håndtering av disse kreftformene på en svært god måte. For de aller fleste kvalitetsindikatorene overgår den kliniske praksis de oppsatte måltall.
- Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

#### **Registerets utvikling siste år:**

- Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for utredningsmelding er like under 80%.
- Det presenteres resultater på PROM og PREM på sykehusnivå, men dette er ikke del av en rutinemessig prosedyre. Registeret er imidlertid godt i gang med arbeidet med å få slike rutiner på plass (Årsrapportens punkt 9.3).
- Metode for vurdering av datakvalitet er godt beskrevet, og denne kvalitet vurderes som høy.
- Det oppgis kompletthet på viktige kvalitetsindikatorer, ikke kun kompletthet på kirurgimeldinger og utredningsmeldinger

#### **Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:**

- Det er beskrevet en rekke igangsatte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 11 Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2018:**

##### **Overordnet vurdering av registeret:**

- Kvalitetsregisteret for barnekreft beskriver status for den kliniske håndtering av disse kreftformene på en god måte. På kvalitetsindikatorerne innen prosess og resultat overgås måltallet.
- Barn med leukemi registreres direkte i Kreftregisterets hovedregister, barn med de resterende kreftdiagnoser er fremdeles ikke koblet mot Kreftregisterets hoveddatabase. Årets rapport angir at barn med leukemi fra høsten 2019 vil bli inkludert i barnekreftregisteret, men en direkte koblingsmulighet mellom Kreftregisterets hoveddatabase og barnekreftregisteret er ikke beskrevet. Barnekreftregisteret er del av et nordisk register, og det gir visse begrensninger i å ta i bruk prosedyrer som benyttes i Kreftregisterets øvrige kvalitetsregistre.
- Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, men brukes hittil i liten grad i det kliniske kvalitetsforbedringsarbeidet.

##### **Registerets utvikling siste år:**

- Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for utredningsmelding er over 80%.
- Det er fremdeles ingen resultater på PROM og PREM, men registeret planlegger å ha dette på plass som en rutine tre år fram i tid.

##### **Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:**

- Det er beskrevet noen pågående tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Registeret understreker selv at siden insidensen er lav er det mest nyttig å vurdere kvalitetsforbedrende tiltak innen en nordisk ramme. De foreslåtte tiltak er relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 12 Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2018:

#### Overordnet vurdering av registeret:

Nasjonalt kvalitetsregisteret for brystkreft beskriver status for den kliniske håndtering av brystkreft på sykehusnivå. Det er en stor utvikling i faget. Moderne diagnostikk og behandlingen blir stadig mer nyansert og behandlingsmulighetene økende. Registeret inneholder en rekke kvalitetsindikatorer for utredning og behandling av brystkreft. Flere av kvalitetsindikatorene oppnår god måloppnåelse eller er like ved å oppnå dette. I tillegg er det definert en kvalitetsindikator for 5 års overlevelse.

Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.

Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Registeret har levert en årsrapport som er godt oppbygd, har fin layout og som er lett å lese. Ekspertgruppen vil som tidligere berømme registeret for framstillingen av data med beskrivende grafer og medfølgende kommentarer.

#### Registerets utvikling siste år:

Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for utredningsmelding er på 92 % og rapporteringsgraden for kirurgi oppgis til 90,5 %.

Registeret har avdekket områder som kan forbedres, eks.:

- Innrapportering av onkologiske (ikke-kirurgisk) behandling er fremdeles varierende, og til dels mangelfull ved flere sykehus. Det er satt i gang tiltak for å bedre dette. Utredning med CT thorax. Målet er 90 %, resultatet i 2018 er 87 %.
- Brystbevarende kirurgi for brystkrefttilfeller 0-30 mm er en Nasjonal kvalitetsindikator med kvalitetsmål om at  $\geq 85$  % av brystkreftpasientene skal få brystbevarende operasjon. I 2018 er dette nådd hos 82 % av pasientene.
- Det er stor variasjon i måloppnåelse mellom sykehusene ved brystbesparende operasjon ved



DCIS (forstadium til brystkreft 0-20 mm). Nasjonalt får 86,8 % dette, range mellom sykehusene på 66,7 % - 93,9 %.

Registeret benyttes nå som utgangspunkt for konkrete tiltaksarbeid på flere sykehus.

Det er en positiv utvikling i registeret:

- Selv om det fortsatt er variasjon mellom sykehusene på brystbevarende kirurgi, har denne variasjonen blitt mindre. Dette knyttes til arbeidet med å informere om viktigheten av å øke brystbevarende operasjoner.
- Fagmiljøet har også hatt fokus på å bedre resultatene ved aksillekirurgi, slik at flere får fjernet 10 eller flere lymfeknuter i armhulen. Det patologiske fagmiljøet har hatt fokus på å øke antall identifiserte lymfeknuter i aksillepreparatet. Dette arbeidet har medført bedre resultater.

Det er fremdeles ingen resultater på PROM og PREM, men registeret planlegger å starte innsamling av pasientrapporterte resultater fra 2020.

**Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:**

- Det er beskrevet en rekke igangsatte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 13 Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

##### **Overordnet vurdering av registeret:**

Nasjonalt kvalitetsregisteret for melanom beskriver status for den kliniske håndtering av melanom. Behandlingen er i løpende endring og bedring. De største endringene er resultatene av ny medisinsk behandling av melanompasienter med spredning.

Rapporten viser en betydelig økt overlevelse i gruppen med fjernmetastaser.

Pasienter med tumor diagnostisert som 1a har meget høy overlevelse; den beregnede standardiserte 5-årige overlevelse er faktisk interessant nok beregnet til å være over 100%. Dette viser hvor viktig tidlig diagnostikk er. Registeret burde ha forklart hvorfor man kan komme fram til en overlevelse på «over 100%».

En av kvalitetsindikatorne oppnår god måloppnåelse, og flere er like ved å oppnå dette. I tillegg er det definert kvalitetsindikator for mortalitet.

Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.

Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Registeret har levert en årsrapport som er godt oppbygd, har fin layout og som er lett å lese. Ekspertgruppen vil som tidligere berømme registeret for framstillingen av data med beskrivende grafer og medfølgende kommentarer.

##### **Registerets utvikling siste år:**

Det er en positiv utvikling i registeret,

Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for rapporteringsgraden for kirurgi (utvidet reseksjon) er 63 %. Dette er en klar bedring fra 43 % i 2017.

Registeret har avdekket områder som kan forbedres:

- Selv om rapporteringsgraden for utvidet reseksjon har økt til 63% er dette likevel for lavt. Melanomregisteret har definert en klinisk rapporteringsgrad på minst 80 % som et av registerets kvalitetsmål.
- Faggruppen mener at akseptabelt nivå for andelen pasienter med patologisk fri margin etter primær eksisjon er > 90 %. I 2018 er denne andelen på 76,5 %.
- Det er gunstig å få stilt diagnosen så tidlig som mulig – helst i stadium T1 – da dette gir god prognose. T1 karakteriseres ved at melanomets tykkelse er  $\leq 1$  mm når det oppdages. Faggruppen har satt som et kvalitetsmål at minst 60 % av melanomene som fjernes skal være T1. I 2018 var dette på 53 %.

Registeret benyttes nå som utgangspunkt for konkrete tiltaksarbeid på flere sykehus.

Det er fremdeles ingen resultater på PROM og PREM, men dette er planlagt i 2020.

#### **Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:**

Det er beskrevet en rekke igangsatte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 14 Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2018:

#### Overordnet vurdering av registeret:

Kvalitetsregisteret for gynekologisk kreft beskriver status for den kliniske håndtering av kreft i eggstokk, eggleder og bukhinne på en svært god måte. Registeret inneholder åtte kvalitetsindikatorer for utredning og behandling av disse kreftformene. Flere av kvalitetsindikatorerne oppnår god måloppnåelse eller er like ved å oppnå dette. I tillegg er det definert en kvalitetsindikator for mortalitet.

Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.

Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Registeret har levert en årsrapport som er godt oppbygd, har fin layout og som er lett å lese. Ekspertgruppen vil som tidligere berømme registeret for framstillingen av data med beskrivende grafer og medfølgende kommentarer.

#### Registerets utvikling siste år:

Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for utredningsmelding er på 82 % og rapporteringsgraden for kirurgi oppgis til 89 %.

Det er en positiv utvikling i registeret, for eksempel har antallet pasienter som utredes med CT og /eller røntgen thorax økt fra 76 % i 2017 til 87 % i 2018.

Registeret har avdekket områder som kan forbedres, eks.:

- Utredning med CT thorax. Målet er 90 %, resultatet i 2018, 87 %.
- HelseDirektoratets handlingsprogram med retningslinjer for gynekologisk kreft anbefaler reseksjon av lymfeknuter i bekken og paraaortalt ved stadium I-IIIb. Optimalt bør lymfeknutereseksjon utføres på alle høyrisikopasienter med FIGO stadium I. I 2018 er lymfeknutereseksjon nasjonalt utført på 57,3 % av pasientene med stadium I, range mellom sykehusene 33,3 % - 69,8 %.

Registeret benyttes nå som utgangspunkt for konkrete tiltaksarbeid på flere sykehus.

Det er fremdeles ingen resultater på PROM og PREM, men registeret planlegger å starte innsamling av pasientrapporterte resultater fra 2021.

**Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:**

Det er beskrevet en rekke igangsatte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 15 Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	



	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

##### **Overordnet vurdering av registeret:**

- Kvalitetsregisteret for lungekreft beskriver status for den kliniske håndtering av disse kreftformene på en svært god måte. Registeret er i nærheten av sine måltall når det gjelder kvalitetsindikatorer innen prosess og kvalitet.
- Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

##### **Registerets utvikling siste år:**

- Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for utredningsmelding er over 80%. Rapporteringsgraden er snart 100% for kirurgimelding, stråleende. Strålemeldingsgraden er litt bedre enn i 2017, men det er en lang vei å gå før den er tilfredsstillende.
- Det er fremdeles ingen resultater på PROM og PREM, men registeret planlegger å ha dette på plass som en rutine tre år fram i tid.

##### **Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:**

- Det er beskrevet både igangsatte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

##### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 16 Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

##### **Overordnet vurdering av registeret:**

- Kvalitetsregisteret for lymfoide maligniteter beskriver status for den kliniske håndtering av disse kreftformene på en svært god måte. For de fleste kvalitetsindikatorerne overgår den kliniske praksis de oppsatte måltall.
- Det vurderes at bildet som tegnes er valid siden registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Resultatene fra registeret er lett tilgjengelig for klinikerne, og brukes i klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

##### **Registerets utvikling siste år:**

- Dekningsgraden (rapporteringsgraden) for utredningsmelding er på 65%, og har økt vesentlig siste år. Spesielt positivt er det at registeret i 2018 klarer å oppnå en rimelig dekningsgrad samme året som behandlingen av hver pasient er igangsatt.
- Registeret benyttes nå som utgangspunkt for konkrete tiltaksarbeid på flere sykehus.
- Det er dessverre fire sykehus som ikke alltid følger retningslinjene for konsultasjon ved diagnostisering av lymfom.
- Det er fremdeles ingen resultater på PROM og PREM, men registeret planlegger å ha dette på plass som en rutine tre år fram i tid.

##### **Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:**

- Det er beskrevet en rekke igangsatte og planlagte tiltak for videre forbedring av registeret. Disse dreier seg både om tiltak innen datakvalitet og klinisk kvalitetsforbedring. Alle de foreslåtte tiltak er svært relevante for å ytterligere forbedre et veldrevet register.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Luftveier

### Nr. 17 Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

For punkt 7, 8 og 17 var ekspertgruppen usikre på om registeret oppfyller kravet.

#### **Vurdering 2018:**

##### **Overordnet vurdering**

Registeret har fortsatt visse utfordringer i beregning av dekningsgrad, men viderefører arbeidet med forbedringer i forhold til denne utfordringen. Tabell 5.2 presenterer betydelig geografisk variasjon mellom HF/områder relatert til befolkningsgrunnlag – og derfor fremkommer det en viss usikkerhet i forhold til dekningsgrad. Alternativet kan være forskjell i indikasjonsstilling, noe som vil gi grunn til bekymring.

Kompletthet av data vises kun for utvalgte parametre, men bør vises for alle variabler knyttet til kvalitetsindikatorer. Likeledes fremstilles ikke kompletthet av oppfølgingsregistreringer etter 1 og 3 år og videre. Av årsrapporten er det imidlertid noe uklart hvilke variabler som defineres som kvalitetsindikatorer.

Ekspertgruppen berømmer registeret for PROM data – men påpeker samtidig behovet for bedring av innhenting av PROM data før og etter oppstart, hvor det foreløpig kun er data fra 104 pasienter.

Registeret mangler valideringsanalyser og har utfordringer knyttet til dekningsgradsanalyser. Det er videre vanskelig å vurdere om dekningsgraden overstiger 80%. En oppfatter at en tydelig økning av blodgassmålinger før oppstart representerer kvalitetsforbedring, det samme gjelder en trend mot økning i planlagt behandling av pasienter med nevromuskulære sykdommer og ALS.

##### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3**

## Diabetes

### Nr. 18 Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2018

Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register. Dekningsgraden er over 90 % både for nye tilfeller og årskontroller. Det identifiseres også i år sentrale kliniske forbedringsområder på feltet, og disse er brukt til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

10 avdelinger var per 1.10.2018 tilkoblet eREg og 17 avdelinger (av i alt 24) var tilkoblet per 01.10.2019. Disse avdelingen har løpende tilgang til egne data og får kvartalsvis tilgang til nasjonale data. Ekspertgruppen mener at registeret dermed også oppfyller kravet til punkt 19 i vurderingsskjemaet og at registeret nå er i stadium 4.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.**

## Nr. 19 Norsk diabetesregister for voksne

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X			X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8a	Har dekningsgrad over 60 % type 1 (sykehus)	5.4	X			X
8b	Har dekningsgrad over 60 % type 2 (allmennpraksis)	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	



	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2018

Norsk diabetesregister for voksne mottak et varsel om manglende utvikling av god kvalitet og funksjon fra ekspertgruppen i forbindelse med årsrapport fra 2016.

Et hovedproblem for registeret har vært lav dekningsgrad og utilfredsstillende metodikk for beregning av dekningsgrad, i det dekningsgrad kun er beregnet for prevalens ved hjelp av en kvasimetode der antall registreringer er sammenholdt med et anslag for nasjonal forekomst av diabetes. Det synes også som om man som teller har benyttet det totale antall akkumulerte pasienter som er meldt til registeret siden det ble opprettet, og ikke antall nye pasienter i rapporteringsåret eller antall pasienter som har vært til årskontroll i rapporteringsåret. Dette er ikke tilfredsstillende av flere årsaker. Er for eksempel pasienter som er registrert tidligere, men som senere døde, ekskludert fra telleren?

Med registerets metode for beregning ble dekningsgrad i 2017 beregnet til 59% for type 1 diabetes (opp fra 49% i 2016), og 15% for type 2 diabetes (opp fra 13% i 2011). Tilsvarende tall for 2018 blir da 58 % for type 1 diabetes (n=14510 av n=25000) og 12 % for type 2 diabetes (n=15563 av n=216000). Det er dermed ingen fremgang fra 2017.

Registeret har selv ingen konkret plan for forbedring av metoden for beregning av dekningsgrad. Det er anført at det ikke er mulig å beregne dekningsgrad på individnivå ved kobling mot NPR, siden pasientene med Type 1 diabetes behandles ved flere sykehus. Ekspertgruppen vil påpeke at dette ikke er til hinder for at det kan beregnes dekningsgrad basert på botilhørighet på HF nivå eller RHF nivå samt selvfølgelig på nasjonalt nivå. Dette bør gjøres både for Type 1 diabetes og type 2 diabetes.

I tillegg bør registeret presentere data for insidensrater per år både for Type 1 og Type 2 diabetes. Dette har vært etterlyst av ekspertgruppen i tidligere årsrapporter, senest i fjorårets. Årets rapport svarer ikke på ekspertgruppens anbefaling i fjorårets vurdering av registeret.

Det samles nå inn data fra alle helseregioner, men den lave dekningsgraden er bekymringsfull, og tiltakene man har igangsatt synes ikke å ha hatt effekt.

**Ekspertgruppen anbefaler på denne bakgrunn at det utstedes et varsel til registeret om manglende faglig utvikling.**

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.**

## Nervesystemet

### Nr. 20 Cerebral pareseregisteret i norge

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuelt	X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Som tidligere rapporter, viser også årsrapporten for 2018 at registeret er veldrevet med høy dekningsgrad, god datakvalitet, gjennomtenkte kvalitetsindikatorer med måloppnåelse og pasientrapporterte data. Tilgjengeligheten av data fra registeret til de registrerende institusjoner, brukerorganisasjoner og pasienter vurderes som god. Det rapporteres flere identifiserte forbedringsområder og det er iverksatt flere tiltak og gjennomført evalueringer.

I tillegg er det mye samarbeid med andre registre, utstrakt formidling av resultatene på nasjonale og internasjonale arenaer, pågående arbeid med vitenskapelige prosjekter, en rekke publikasjoner og 1 doktorgrad med bruk av CPRN og/eller CPOP data.

Ekspertgruppen vurderer registerets utvikling som meget positiv. Det har nå kommet plass en løsning for løpende on-line registrering og tilgang til data. Med en løpende on-line registrering oppnår registret høyeste stadium-nivå. Ekspertgruppen gratulerer!

Registret beskriver gode planlagte tiltak for å øke dekningsgraden ytterligere og bredde ut en elektronisk løsning. Registeret har også konkrete planer innenfor fagutvikling, kvalitetsforbedring i tjenesten og formidling av resultater.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.**

## Nr. 21 Norsk multipel sklerose register og biobank

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Registret ble etablert i 2001 og det har tatt lang tid å utvikle registret til et funksjonelt nivå. Det synes nå som det er en bra utvikling. Registret er benyttet til identifisering av pasientrettede forbedringsområder. Det beskrives to tiltak som er iverksatt hvorav det ene avsluttet prosjektperioden i mars 2019 og det andre (Tid til behandlingsstart) er under evaluering og så langt viser god måloppnåelse.

Dekningsgraden er fortsatt under 60%. Ekspertgruppen registrerer en økning på 7,1 prosentpoeng fra 2017 slik at dekningsgraden nå ligger på 56,6%. Det er stor variasjon mellom HF-ene. Rapporten viser til at det er registrert mange pasienter som ikke inngår, da det mangler samtykke. Ekspertgruppen forventer at registret vil ha en dekningsgrad på over 60% ila 2019. Dekningsgraden kunne vært vesentlig bedre med innhenting av samtykke av alle registrerte.

Ekspertgruppen er som tidligere tilfreds med at registeret blir brukt til kvalitetsforbedring.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 22 Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

### Vurdering 2018:

Dekningsgraden nasjonalt estimeres til å være 39,2 % som er en liten økning fra 31% i 2017. Dette er imidlertid fortsatt en svært lav dekningsgrad særlig sett på bakgrunn av at registeret ble opprettet i 2008. Tidligere foreslåtte tiltak til forbedring av dekningsgraden har ikke hatt tilfredsstillende effekt. Ekspertgruppen hadde en forventning om en vesentlig raskere vekst i dekningsgraden.

Oversikten over registrerende enheter viser at tidligere nevnte enheter som kunne ha bidratt vesentlig til å øke dekningsgraden, fortsatt har ingen eller et svært lavt antall registreringer. Ekspertgruppen opprettholder vurderingen om at forankringen i fagmiljøene er for dårlig og stiller derfor igjen spørsmål ved om resultatene som presenteres i kapittel 3 er representative så lenge dekningsgraden er så lav.

Det nevnes 3 forbedringsområder (6.7), men ekspertgruppen finner ingen beskrivelse av konkrete tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring.

Ekspertgruppen noterer seg imidlertid at det nå er på plass en løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater.

Resultatdelen viser overveiende til tabeller og lite kliniske vurderinger av resultatene.

Årsrapporten gir også en sparsom beskrivelse av utfordringene registret står overfor og hvordan de er tenkt å løses for å oppfylle kravene til et nasjonalt register. Det beskrives rett nok noen planlagte tiltak for 2019/2020, men Ekspertgruppens vurdering er at disse ikke er tilstrekkelig til å gi en tilfredsstillende utvikling av registeret framover.

**Ekspertgruppens konklusjon:** Vurderingen i 2017 var å gi registret ett år til for å kunne vise en positiv utvikling. Ekspertgruppen mener at Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer fortsatt ikke kan vise til det og at registeret fortsatt har manglende utvikling. Dette til tross for at en løpende on-line registrering nå er på plass.

### Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

## Nr. 23 Norsk parkinsonregister og biobank

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		Ikke aktuell		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2		X		X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X? Sparsom	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		Ikke aktuell		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		Ikke aktuell		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		Ikke aktuell		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		Ikke aktuell		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuell		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		Ikke aktuell		X
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		Ikke aktuell		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		Ikke aktuell		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		Ikke aktuell		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		Ikke aktuell		X



	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		Ikke aktuell		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		Ikke aktuell		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		Ikke aktuell		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		Ikke aktuell		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		Ikke aktuell		X

#### **Vurdering 2018:**

Registret kan fortsatt ikke vurderes da dataregistreringen startet des. 18 ved Helse Stavanger HF og ved utgangen av året var det kun 29 pasienter registrert.

I tilbakemeldingen fra 2017 ble det bedt om:

- ny orientering om fremdriften mot start registrering av data
- oppdatert status om fremdriften i elektronisk løsning for datafangst
- orientering om hvordan registrerende enheter skal få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater
- nærmere omtale av hvilke PROMs og PREMs registeret vil samle

Registret har i årsrapporten svart ut punktene i tilbakemeldingen. Registret ble godkjent i juni 2016 og i fremdriftsplan står det at utrulling av nasjonal løsning planlegges til august 2020.

Registret ble godkjent i juni 2016 og det har tatt lang tid å komme i gang. Det har ikke vært en tilfredsstillende fremgang av registret siste året. Ekspertgruppen forventer en mye mer detaljert beskrivelse av plan for utvikling og vise til tydelig progresjon av registret i neste årsrapport.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.**

## Nr. 24 Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			X

#### Vurdering 2018:

Ekspertgruppen ser at det fortsatt er utfordringer knyttet til dekningsgraden som er lav (43,8%). Det er stor variasjon mellom registrerende enheter. Metoden for beregning av dekningsgrad er fortsatt ikke basert på individnivå og fremstår å gi et usikkert estimat. Det oppgis at det har vært "utstrakt markedsføring av registret og besøk til aktuelle poliklinikker" uten at det har hatt tilfredsstillende effekt. Fremmedspråklige er ikke inkludert i registret. Dette må endres.

For årsrapport 2017 ble det påpekt at det under redegjørelsen for kvalitetsforbedrende tiltak fortrinnsvis var omtalt forskningsprosjekter. For 2018 under pkt 6.8 beskrives 9 forskningsstudier, men ingen omtale av kvalitetsarbeid.

I tilbakemeldingen for årsrapporten for 2017 ble det bedt om beregning av dekningsgrad på den skisserte metoden. Det kan vi ikke se foreligger.

Det viktigste formål for kvalitetsregistre et kvalitetsforbedrende tiltak i klinikken for bedre helsehjelp. Rapporteringen inneholder kun forskningsprosjekter.

Ekspertgruppen vurdering er at det ikke er tilfredsstillende utvikling av registret. Dekningsgraden er fortsatt lav. Metodikken for beregning av dekningsgrad er fortsatt ikke individbasert. Det er ikke akseptabelt at fremmedspråklige ekskluderes.

Det ble etterlyst kvalitetsforbedrende tiltak i tilbakemeldingen for årsrapport for 2017. Dette kan ikke gruppen se er beskrevet.

Registret bes om at det i neste årsrapport beskrives:

- detaljert forbedret metodikk for dekningsgradsanalyse
- forbedret plan for utvikling av registret og hvordan registret skal nå en dekningsgrad på >60% innen 2020.

Ekspertgruppen er også kritisk til at det benyttes mye tid til forskning, mens kvalitetsarbeid synes ikke å være prioritert. Det påpekes at å identifisere forbedringsområder, iverksette kvalitetsforbedrende tiltak som gir endret praksis er hovedformålet for kvalitetsregistre.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2**

## Muskel-skjelett

### Nr. 25 Nasjonalt register for leddproteser

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Nasjonalt register for leddproteser framstår som et godt medisinsk kvalitetsregister som oppfyller formålet om bruk i pasientrettet kvalitetsforbedring. Dekningsgraden er høy og datakvaliteten rapporteres via ulike metoder. I årsrapporten er det ikke beskrevet at valideringsanalyser er gjennomført etter 2011. Det er gledelig at registeret for 2018 presenterer data fra PROM for første gang, selv om det presenteres data fra få pasienter innenfor hofteprotese. Vi imøteser presentasjon av rutinemessig innhentet pasientrapporterte data for større del av pasientpopulasjonen i neste årsrapport. Registerets arbeid med å identifisere forbedringsområder og å igangsette hensiktsmessige tiltak med utgangspunkt i registerets data er forbilledlig.

Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater, men har fortsatt ikke løpende tilgang til egne og nasjonale data utover årsrapport og [kvalitetsregistre.no](http://kvalitetsregistre.no) hvor ulike indikatorer oppdateres årlig. Når løpende elektronisk tilgang til data er etablert for alle deltakende sykehus og pasientrapporterte data innhentet rutinemessig presenteres, vil registeret kunne avansere til høyeste stadium.

#### **Ekspertgruppa vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 26 Nasjonalt hoftebruddregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Nasjonalt hoftebruddregister er et veldrevet nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som oppfyller formålet om å presentere data som utgangspunkt for pasientrettet kvalitetsforbedring. Registeret kan dokumentere en gjennomgående god datakvalitet, men med bakgrunn i en frafallsanalyse som har vist stor usikkerhet i dekningsgrad for reoperasjon, er ikke data for dette inkludert i årsrapporten for 2018. Registeret ble i forrige års vurdering anbefalt å prioritere utviklingen av løpende online tilgang til data for registrerende enheter. Denne tilgangen er fortsatt ikke på plass, men et elektronisk rapporteringsskjema for registeret (MRS) er under utvikling og planlegges utprøvd ila. 2020. En fremtidig MRS-løsning bør tilstrebe og også inkludere pasientrapporterte data, som i dag besvares på papirskjema.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.**



## Nr. 27 Nasjonalt korsbåndregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### **Vurdering 2018:**

Nasjonalt korbåndregister er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som ble etablert i 2004. I rapporteringen for 2018 beskrives datakvaliteten for flere aspekt, men registeret har ikke gjennomført dekningsgradanalyser for revisjonsoperasjoner. Ekspertgruppen anbefaler at registeret beskriver en metode for å regne ut dekningsgrad også for revisjonsoperasjoner ved neste rapportering. Metode og resultater for valideringsstudier må beskrives fullstendig.

Det er startet et arbeid i registeret for å utvikle definisjoner for måling av beste faglig praksis og utvikling av nye kvalitetsindikatorer, men arbeidet er ikke fullført. Registeret antyder i årets rapport flere områder (som lavt operasjonsvolum/sykehus og operasjonsteknikk for meniskskader) som kan være aktuelle for pasientrettet kvalitetsforbedring arbeid. Ekspertgruppen anbefaler at registeret tar initiativ ovenfor fagmiljøene vedørende igangsetting av slikt arbeid.

Registeret er i en overgangsfase mellom papir- og elektronisk registrering (MRS). Ekspertgruppen anbefaler at dette arbeidet prioriteres, at alle PROM data inkluderes i elektronisk løsning og at det i neste rapportering angis svarprosenten på pasientrapporterte data.

### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3**

## Nr. 28 Nasjonalt register for ryggkirurgi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Norsk kvalitetsregister for ryggkirurgi ble etablert i år 2000 og er et godt nasjonalt medisinsk kvalitetsregister med pasientrapporterte data og løpende on-line rapportering av resultater til registrerende enheter. Datakvaliteten er god, selv om det fortsatt mangler dokumentasjon på dekningsgrad > 80%, og valideringsanalysene er fra 2010. Ekspertgruppen ser fram til ny dekningsgradanalyse i årsrapporten for 2019. Identifisering av pasientrettede forbedringsområder og evaluering av tiltak for kvalitetsforbedring er summarisk beskrevet. I årsrapporten for 2019 anbefaler ekspertgruppen at det beskrives forbedringsarbeid og tiltak siste to år med tilhørende resultater. Ved økning i dekningsgrad over 80% og mer konkret beskrivelse av pasientrettet forbedringsarbeid vil registeret kunne avansere til høyeste stadium.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.**

## Nr. 29 Nasjonalt barnehofteregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### Vurdering 2018:

Nasjonalt barnehofteregister ble opprettet i 2010 og er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister fortsatt under oppbygging. Etter rapporteringen for 2017 ble det utstedt et varsel til registeret pga. manglende faglig utvikling av sentrale funksjoner i registeret. Det siste året har registeret fått på plass en elektronisk rapporteringsløsning med noen endrede variabler sammenlignet med tidligere skjema som har betydning for resultatene som presenteres.

Vedrørende datakvalitet fortsetter den negative trenden for nye tilfeller med hoftedysplasi, selv om registeret omfattes av incentivordningen for å øke dekningsgraden. Dekningsgradanalyser er utført for opererte pasienter, men ikke for polikliniske pasienter. Registeret har ikke gjennomført systematiske undersøkelser av datakvalitet.

Etter at registeret mottok varsel har det blitt utarbeidet forslag til kvalitetsindikatorer som skal godkjennes av den nasjonale foreningen og indikatorene er lagt inn i rapporteringsskjemaet, selv om data ikke presenteres i årets rapport. Registeret presenterer ikke pasientrapporterte data og data fra registeret brukes fortsatt ikke til tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring. For å oppfylle formålet med å være et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister anbefaler Ekspertgruppen at registeret prioriterer å identifisere områder for kvalitetsforbedring og hvilke tiltak som vil være mest hensiktsmessig for å oppnå kvalitetsforbedringen.

**Ekspertgruppen vurderer ikke arbeidet med forbedringer som tilfredsstillende, men ser at registeret har gjort tiltak som kan gi positiv effekt fremover. Ekspertgruppen anbefaler derfor at registeret får ett år til for å svare på punktene i varselet de fikk for årsrapport for 2017.**

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Mage-Tarm

### Nr. 30 Gastronet

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			X

#### **Vurdering 2018:**

Registeret har oppfylt meldingspunktene i sitt tilsvarende svar til varselet fra Ekspertgruppen.

Årsrapporten viser nå en betydelig økning i dekningsgrad for både koloskopi og ERCP. Det er beskrevet godt i rapporten hvordan registeret har jobbet med dette. Flere sykehus rapporterer fortsatt ikke til registeret, og dette må være et fokus i det videre arbeidet. Ekspertgruppen anbefaler at registeret snarlig går over til elektronisk rapportering.

Det er utarbeidet kvalitetsindikatorer, og det er positivt at flere av disse har måltall. Resultatene er nå i større grad knyttet opp mot retningslinjer. Registeret må fortsatt ha fokus på å være relevant i kvalitetsforbedringsarbeid.

Ekspertgruppen ser fortsatt med bekymring på registerets forankring i fagmiljøet. Registeret må spesielt jobbe systematisk for å få oppslutning fra Helse Midt-Norge.

Årsrapporten beskriver ingen plan for vurdering av datakvaliteten i registeret. Korrektheten og komplettheten av informasjonen i registeret bør evalueres systematisk.

Registeret beskriver at den enkelte endoskopør har løpende tilgang til egne resultater. Registeret må sørge for at også den enkelte enhet (dvs. fagkontakt og ledelse) har løpende online-tilgang til enhetens resultater (jfr pkt 7.1).

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**



## Nr. 31 Norsk register for analinkonsistens

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuell		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Ekspertgruppens vurdering av registeret (vurdering av sentrale elementer som datakvalitet, dekningsgrad, kvalitetsindikatorer, tilgjengeliggjøring av resultater, bruk av registeret i pasientrettet forbedringsarbeid).

Registeret har en god utvikling og det presenteres kvalitetsindikatorer med mål for 2018. Det er etablert flere resultatindikatorer, men kun to prosessindikatorer. Rapporten inneholder pasientrapporterte resultater fordelt på sykehus. Det er positivt at det er identifisert forbedringsområder på bakgrunn av resultatene som presenteres i rapporten.

Det er uheldig at kun få pasienter operert med sphinkterplastikk er inkludert i årets rapport, fordi ett sykehus ikke rapporterer. Dette blir viktig å unngå i neste årsrapport. Registeret må også jobbe videre med å inkludere pasienter som får konservativ behandling slik at hele pasientgruppen blir beskrevet.

Komplettheten av sentrale variabler i registeret er presentert på en forbillidlig måte.

Registeret har selv skrevet at det ikke er aktuelt å beskrive deltakende enheters etterlevelse av viktige nasjonale retningslinjer. Ekspertgruppen ber registeret beskrive etterlevelse av «best practice» i neste årsrapport.

Registeret må planlegge valideringsanalyser. Ekspertgruppen imøteser innføringen av standardiserte og validerte instrumenter.

Ekspertgruppen ser frem til neste årsrapport, der resultater av det kvalitetsarbeidet som er satt i gang, vil bli presentert.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 32 Norsk register for gastrokirurgi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuelt		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X			X
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Registeret har en god utvikling og har nå etablert kvalitetsindikatorer med mål. Det er positivt at det er iverksatt flere tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring på bakgrunn av resultater fra tidligere årsrapporter. Ekspertgruppen ber om at registeret presenterer og kommenterer deltakende enheters etterlevelse av «best practice» der det ikke finnes nasjonale retningslinjer.

Registeret må fortsatt jobbe for å øke dekningsgraden i registeret, spesielt for kolonreseksjoner og ventrikkelreseksjoner. Det må også gjennomføres dekningsgradsanalyser på individnivå.

Registeret har ikke PROM/PREM og må arbeide for å avklare arbeidsdelingen med Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.

Registeret beskriver forankring i ulike faggrupper. Det kommer ikke klart frem i rapporten hvilke roller de ulike gruppene har i tilknytningen til registeret.

Det er ikke oppgitt referanser til de vitenskapelige arbeidene.

Ekspertgruppen ber om at det jobbes videre med planen for videreutviklingen av registeret da denne er sparsomt beskrevet i årsrapporten.

Registerbeskrivelsen angir at all gastrokirurgi skal være omfattet, mens årsrapporten i hovedsak omtaler reseksjoner av malign sykdom. Registeret må avklare hva som er pasientpopulasjonen, og sørge for at dekningsgradsanalysene gjenspeiler dette.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 33 Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (Soreg-n)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### Vurdering 2018:

Registeret har godt begrunnede kvalitetsindikatorer som blir presentert nasjonalt og på behandlingsinstitusjon. Reduksjon i ovevekt må være et sentralt utfallsmål for dette registeret. Ekspertgruppen ønsker at indikatoren (3.1.6/fig 3.7) blir vist pr institusjon. Det er foreløpig ikke utarbeidet mål for indikatorene. Det er positivt at registeret rapporterer komplikasjonsrater.

Forbedringsområdene som ble identifisert i fjorårets rapport er nå fulgt opp med tiltak. Ekspertgruppen ser frem til resultatene av kvalitetsforbedringsprosjektet som er satt i gang for å øke tallet på årskontroller.

Rapporteringen til registeret øker fra 73 % til 77% i 2018. Sykehuset Østfold og noen private klinikker er fortsatt ikke tilsluttet registeret. Registeret må fortsatt jobbe for å øke tilslutningen.

Ekspertgruppen ser frem til resultater for PROMs i neste års rapport. I den videre utviklingen av registeret bør det være et tydeligere fokus på etterlevelse av retningslinjer og «best practice».

#### Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

# Gynekologi

## Nr. 34 Norsk gynekologisk endoskopiregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuell		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X			X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X			X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2018:**

Registeret økte dekningsgraden fra 38 % i 2016 til 46% i 2017, men i stedet for ekspertgruppens forventninger om fortsatt økning mot 60 % i 2018, har det vært en nedgang i antall registreringer i 2018 i forhold til 2017 (side 68). Dekningsgrad for 2018 er kanskje knapt 45%. I 2018 var det 9 avdelinger som ikke deltok i registeret og tre avdelinger hadde sluttet å registrere. Dekningsgrad er derfor bekymringsfull, både på avdelingsnivå og på individnivå. Det synes å være mangelfull nasjonal oppslutning om registeret i fagmiljøet.

Registeret må presentere realistiske planer for hvordan dekningsgrad kan økes. Registerets omtale av tiltak for å øke dekningsgraden oppfattes av ekspertgruppen som sparsom. Det er vanskelig å se at det som omtales alene vil være tilstrekkelig til å heve dekningsgraden til over 60 % i 2019.

Det er positivt at registeret i år presentere resultater for en av kvalitetsindikatorerne (komplikasjoner postoperativt, side 52) på sykehusnivå. Men heller ikke i år oppgis måltall for kvalitetsindikatorerne. Dette gjør at indikatorerne er mindre egnet som kvalitetsindikatorer. Man har ikke identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret, og registeret kan dermed fremdeles ikke benyttes i klinisk forbedringsarbeid, til tross for at det har vært i drift siden 2013. Registeret oppgir at presentasjon av deltakende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer «ikke er aktuell». Ekspertgruppen påpeker at dersom det ikke eksisterer retningslinjer for utførelse av et diagnostisk og terapeutisk inngrep så bør registeret ta initiativ til dette.

Registeret anvendes i liten grad vitenskapelig.

**Etter ekspertgruppens vurdering har det vært manglende faglig utvikling av registeret når det gjelder dekningsgrad, kvalitetsindikatorer og kvalitetsforbedrende arbeid. Det anbefales derfor at det i år gis varsel om manglende faglig utvikling.**

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**



## Nr. 35 Norsk kvinnelig inkontinensregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Dette er et meget velfungerende register som oppnådde stadium 4 i 2017 og som også for rapporteringsåret 2018 oppfyller kriteriene for stadium 4. Ekspertgruppen finner at Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR) er et veldrevet register med høy dekningsgrad, god datakvalitet, validerte kvalitetsindikatorer og presentasjon av pasientrapporterte data. Registeret rapporterer på komplikasjoner og rater for re-operasjon og har identifisert områder for kvalitetsforbedring. Registeret har en plan for videreutvikling og fikk i 2017 på plass en forløpende on-line tilgang til egne resultater for rapporterende instanser. Årsrapporten viser at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.**

# Nyre

## Nr. 36 Norsk nyreregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### Vurdering 2018:

Registeret har hatt god utvikling fra 2017 da Ekspertgruppen ikke godkjente rapporten fordi den ikke inneholdt resultater. Det ble anbefalt å utstede varsel til registeret. Resultatene ble levert i ettetid og da begrunnet med at utelatelsen skyldes misforståelser. Rapporten ble da godkjent.

Dekningsgraden på levering av årsskjemaer bestemmes for hvert senter ved å beregne andelen av disse pasientene som det er levert skjema på. Dekningsgraden er tilnærmet 100% for pasienter som blir behandlet med dialyse eller som er transplantert. Dekningsgraden for biopsipasienter er 70-90%, mens dekningsgraden ikke er tallfestet for CKD5 pasienter som ikke får nyreerstattende behandling. Registeret står her i kø for dekningsgradsanalyse hos NPR.

Registeret presenterer gode data om kvalitetsindikatorerne (grafikk) og identifiserer områder for kvalitetsforbedring (blodtilgang ved oppstart av hemodialyse og blodtrykksbehandling hos nyretransplanterte, samt ventetid på svar ved patologiske avdelinger). På dette feltet imøtekommer registeret en av ekspertgruppens kritiske kommentarer fra 2018 da det ble etterlyst konkrete kvalitetsforbedringstiltak.

Årets rapport inneholder også flere forslag til utvikling av registeret, blant annet forsøk med PROM. Det siste ble imidlertid også varslet i fjorårets rapport, men er så langt altså ikke realisert.

På grunn av mangel på PROM/PREM vil registeret fortsatt ligge i Stadium 2

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Skade og intensiv

### Nr. 37 Norsk intensivregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			X

### Vurdering 2018:

Norsk intensivregister har levert en omfattende og grundig rapport. Siden dette er et tjenesteregister er det ikke trivielt å vurdere dekningsgraden. I år har registeret i samarbeid med Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) og Fagsenter for medisinske registre i Helse Vest utviklet en metode for å estimere dekningsgraden basert på fem eksplisitte kriterier. Det er rapporterende enheter som selv gjør analysene med støtte fra registeret. I 2018 var dekningsgraden vel 97%. Ekspertgruppen har tidligere akseptert metoden selv om inklusjonskriteriene ble oppfattet som problematiske.

Kliniske kvalitetsindikatorer presenteres, men kan gjøres lettere tilgjengelig f.eks. gjennom bruk av grafikk. Det er gjennomført et prosjekt for pasientrettet kvalitetsforbedring basert på PROM. Data fra prosjektet rapporteres imidlertid bare på overordnet nivå da dette inngår i forskning som skal publiseres. Endringer i klinisk praksis er ikke dokumentert.

Registeret inkluderer fortsatt en svært heterogen pasientgruppe noe som gjør sammenligning og vurdering av kvalitetsforbedring og endring i klinisk praksis svært utfordrende.

Det presenteres klare planer for videreutvikling av registeret. Tidstrender kan her inngå.

### Ekspertgruppen vurderer at registeret er i Stadium 2.

## Nr. 38 Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Som for de siste årene har registeret presentert en oversiktlig rapport. I tillegg er problemet med at registeret ikke registrerer 'ekte personnummer' i ferd med å få sin løsning etter at det nå gjennomføres et prosjekt der alle nyfødte får personnummer innen 24 timer i Helse Sør-Øst. Dette vil i så fall muliggjøre dekningsgradsanalyser mot NPR. I dag gjøres dekningsgradsanalyser kun mot MFR. Samsvaret mellom NPR og MFR er imidlertid høyt.

Det presenteres fortsatt få kvalitetsindikatorer på sykehusnivå og fortsatt ikke data om enhetenes etterlevelse av retningslinjene. Registeret mangler fortsatt PROM/PREM data og identifisering av kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret. Analyser av forbedringspotensialet ved enkeltsykehus er imidlertid gjort (Skien sykehus).

Det har ikke vært avholdt fagrådsmøter i 2018.

**Samlet sett har registeret ikke en positiv utvikling og ekspertgruppen anbefaler utstedelse av varsel til registeret for manglende faglig utvikling. Ved neste rapportering må det foreligge en plan for et bredere sett av kvalitetsindikatorer og identifisering av forbedringsområder.**

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**



## Nr. 39 Nasjonalt traumeregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Norsk Traumeregister (NTR) har levert en god årsrapport. Inklusjonskriteriet er pasienter med alvorlig skade, eller med mistanke om alvorlig skade. I hovedsak gjelder dette alle pasienter som tas imot av traumeteam i sykehusene. Dette er en definisjon som vanskelig kan praktiseres entydig da det er tilbudssidevariasjoner mellom sykehusene. Definisjonen gjør det også vanskelig å gjennomføre dekningsgradsanalyser mot ekstern kilde. Mot interne kilder er dekningsgraden estimert til 85%.

Registeret registrerer aktivt pasienter som ikke utløser traumealarm. Som i 2017 har om lag 50 % av sykehusene systemer for å finne undertriagerte pasienter. Dette er nå diskutert nærmere, men bare 5 sykehus benytter anbefalt metode fra registeret for å fange opp denne gruppen.

Det er fortsatt ikke helt klart hvordan kvalitetsforbedring skal dokumenteres, men registeret har nå iverksatt arbeid med å definere kvalitetsindikatorer fra Nasjonal traumeplan som kan ha innvirkning på behandlingsskvalitet og pasientutfall. En har videre bedret funksjonaliteten i databasen. Data om rehabilitering vil bli inkludert. PROM inkluderes også i ny løsning når denne ferdigstilles våren 2020.

Registeret er med andre ord inne i en meget positiv utvikling. Ekspertgruppen stiller seg imidlertid noe undrende til at fagrådet og referansegruppen har stort overlapp av personer da en referansegruppe skal gi råd og innspill til fagrådet.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

# Rehabilitering

## Nr. 40 Norsk ryggmargsskaderegister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			X

#### **Vurdering 2018:**

Norsk ryggmargsskaderegister har som formål å sikre og forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norge. Det er samtykkebasert, og alle personer med en nyervervet ryggmargsskade eller cauda equina-syndrom som innlegges til høyspesialisert rehabilitering ved landets tre ryggmargsskadeavdelinger (Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs hospital) blir forespurt om deltakelse. Registeret fikk konsesjon fra Datatilsynet i 2010, det har komplette data fra 2011 og nasjonal status fra 2012. Registeret har i 2018 gjennomført en analyse basert på 5 fiktive kasuistikker som viser god inter-rater reliabilitet for hovedskjema, men mindre god for tilknyttede skjema. Det er iverksatt tiltak for forbedring. Validitet er søkt vurdert ved en analyse av antall skjemaer som er returnert fra registersekretariatet til registrerende sykehus for kontroll mot kildedata, samt andel som er blitt korrigert. Årsaker til retur av skjema er angitt å være ekstremobservasjoner eller tvil om korrekthet iht. en ikke nærmere beskrevet prosedyre for kvalitetssikring. Registeret har i 2018 også innført en indikator for aktualitet av data i registeret og presenterer resultater på denne.

Registeret oppfordres til å gjennomføre formelle valideringsanalyser mot eksterne kilder som beskrevet i veilederen til punkt 16, herunder beskrive hvilke eksterne kilder som benyttes og funn som systematisk feil, tilfeldige feil og effekten av disse, samt graden av kompletthet for sentrale variabler/kvalitetsindikatorer. Det ville også vært nyttig om registeret kunne redegjøre for volumet av pasienter med ryggmargsskader som kunne hatt nytte av høyspesialisert behandling men som ikke blir innlagt ved ryggmargsskadeavdeling.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i Stadium 3.**

## Nr. 41 Norsk nakke- og ryggregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X			X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2018:**

Norsk nakke- og ryggregister er et samtykkebasert tjenesteregister innen fysikalsk medisin og rehabilitering som inkluderer pasienter fra fire tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikker ved fire universitetssykehus. Det oppgir at andre poliklinikker vil bli inkludert når man har en enhetlig elektronisk løsning.

Det lave antallet rapporterende sykehus er fortsatt bekymringsfullt. Det er videre bekymringsfullt at registeret pga. problemer med lokalt personvernombud og teknologi ikke har utfylte skjema fra OUS for 2018, og at andel utfylte oppfølgings skjema for de øvrige sykehusene pr. 25.09.19 bare var mellom 32% og 44%. Forøvrig er det ikke akseptabelt å ekskludere pasienter som ikke snakker norsk fra registeret eller fra dekningsgradsanalyser.

Ekspertgruppen kan ikke se at registeret i tilstrekkelig grad har fulgt opp tilbakemeldingene om behov for økt dekningsgrad. Registeret beskriver at det er laget planer for å øke tilslutningen med inntil 10 poliklinikker når ePROM er på plass. Samtidig har registeret lagt det nødvendige arbeidet med ePROM på is i forbindelse med varselet om manglende faglig utvikling.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## ***Autoimmune sykdommer***

### Nr. 42 Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2018:**

Registeret fremstår som veldrevet. I 2018 fikk det en interaktiv resultatløsning på Resultatportalen, og det ble også startet elektronisk innsamling av pasientrapporterte erfaringsmål (PREM) der resultater vil bli presentert i årsrapporten for 2019. Man har tilknyttet en overlege i 10% stilling i HSØ for å øke lave dekningsgrader i regionen.

Registeret beskriver en rekke tiltak for forbedring, herunder planlagt beregning av dekningsgrad for flere sykdommer og konkrete tiltak for å øke dekningsgrad til over 80%. Ekspertgruppen understreker at dette må være en prioritert og overkommelig oppgave for alle sykdomsgruppene i registeret, som har et relativt lavt antall pasienter sammenlignet med andre nasjonale kvalitetsregistre.

Ekspertgruppen ber også om at man i kommende årsrapporter i større grad tydeliggjør forbedringstiltak som registeret som sådan har initiert eller bidratt til, utover generelle bidrag fra fagmiljøet og registerets bidrag til forskning. Forøvrig bes registeret dokumentere at resultater til administrasjon og ledelse blir sendt til alle deltagende enheter, altså ikke bare til Medisinsk avdeling, HUS.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.**



# Revmatologi

## Nr. 43 Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2018:**

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer viser god progresjon. Ekspertgruppen konstaterer med tilfredshet at registeret for 2018 presenterer data fra alle helseregioner. Ved utgangen av året var 16 av 18 avdelinger i gang med inklusjon og registrering. De resterende to avdelingene har startet arbeidet i 2019. Flere avdelinger har lav dekningsgrad fordi de nylig har startet inklusjon. Registerets automatiske løsning for transport av data til deres MRS-database er nå tilgjengelig i alle helseregioner.

Registeret har i 2019 utført en nasjonal dekningsgradsanalyse vha. NPR. Resultatet (42%) er påvirket av at registeret mangler data fra totalt fire avdelinger, inkludert den avdelingen som behandler flest artrittpasienter i landet. Det tar også noe tid før pasienter som går sjelden til kontroll kan bli spurt om inklusjon. En del pasienter går dessuten til avtalespesialist som ikke inkluderer, eller som nylig har kommet i gang med inklusjon.

Registeret angir at overføring av data fra fem sykehus som allerede registrerer pasienter er godt innenfor rekkevidde. Det fokuserer på inklusjon av alle nydiagnostiserte pasienter, samtidig som det arbeider videre med registrering av historiske data. Et arbeid med systematisk valideringsanalyse er igangsatt og blir utført i 2019/2020. Resultater vil bli presentert i neste årsrapport. Man vil kommende år også gjennomføre en analyse av kompletthet av sentrale variabler. En feil i den elektroniske innregistreringsløsningen som medfører ekstra medisinnopføringer vil bli rettet i neste versjon. Registeret vil benytte Resultatportalen fra 2019.

Registeret har siden i fjor rykket opp fra stadium 1 til stadium 2, og mangler kun dekningsgrad over 60% og dokumentert bruk til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid på å oppnå stadium 3. Registeret arbeider målrettet med begge disse punktene.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Nr. 44 Norsk vaskulittregister og biobank

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X			X
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2018:**

Norsk vaskulittregister & biobank viser god progresjon. Det har påvist en betydelig økning i dekningsgrad fra 2017 til 2018 basert på foreløpige tall fra NPR, til tross for usikkerhet forårsaket av at ICD10-koder for vaskulitt er brukt feil hos et stort antall pasienter. Det presenterer i år resultater fra alle fire helseregioner.

Registeret har fortsatt inkomplett registrering for de fleste variabler. Det har som flere andre registre støtt på utfordringer forårsaket av at MRS koder tomme felt som tallet null, som dermed ikke kan skilles fra reell scoringsverdi 0 når denne er importert fra andre systemer.

Registeret er nå i stadium 2. Det har gode og realistiske planer for kommende år. Det arbeider målrettet med økt tilslutnings- og dekningsgrad, intern sikring av datakvalitet, informasjon og opplæring, dekningsgradsanalyse, og teknologi inkludert utvikling av rapporter.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**

## Øre-nese-hals

### Nr. 45 Norsk kvalitetsregister for øre-nese-hals- tonsilleregisteret

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuelt		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		x	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X			X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

### **Vurdering 2018:**

Tonsilleregisteret er relativt nystartet og fikk sin første vurdering av ekspertgruppen i 2018. Registeret hadde da gjort et betydelig oppstartsarbeid og man var godt i gang med registrering i alle RHFer. Dekningsgraden for 2018 er fortsatt for lav for enkelte enheter og ikke over 60% for utvalget samlet, men halvparten av enhetene (17 enheter) har nå dekningsgrad som går utover dette nivået. Dekningsgraden er særlig lav i Helse Nord (<45%) og hos enkelte private aktører. Dekningsgradsanalysene er gjennomført på basis av NPR og eget register.

Registeret har 4 kvalitetsindikatorer og innhenter pasientrapporterte resultatmål (PROM). Det utføres analyser og presenteres grafikk på enhetsnivå for å avdekke uønsket variasjon, med et spesielt fokus på kvalitetsindikatorerne. Variasjonen i kvalitet er til dels betydelig. For kommende årsrapporter bes registeret presentere deltakende enheters etterlevelse av "best practice" der nasjonale retningslinjer ikke finnes (jfr. veileder til pkt. 10).

Registeret har gode rutiner for presentasjon av resultatene og et ambisiøst program for forbedring. Det er på alle måter i god gjenge. For de kommende årene må dekningsgraden økes.

### **Ekspertgruppen vurderer at registeret allerede er i stadium 2.**

## Hud

### Nr. 46 Norsk register for hidradenitis suppurativa

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2018:**

Nasjonalt og Nordisk register for Hidradenitis suppurativa (HISREG) formål er å bidra og utvikle og forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging ved HS nasjonalt og nordisk. HISREG skal dokumentere behandlingseffekt og bidra til økt forskningsbasert kunnskap og bedre behandling.

Registerets store utfordring er fortsatt den lave dekningsgraden. Det ble i 2018 registrert i alt 265 nye behandlingsforløp. HISREG gjør oppmerksom på at hver unike pasient kan bli registrert med flere behandlingforløp pr år. Av disse 265 behandlingforløpene er det kun mottatt 21 kontrollskjema (8 %). Disse 21 pasientene var enten fra UNN eller Roskilde.

Registeret beskriver selv at registerets datakvalitet gjennomgående er for dårlig med varierende kvalitet i de ulike deltagende sentra. Komplettheten er utilfredsstillende; spesielt er dekningsgraden fortsatt for lav. Registeret beskriver at i tillegg til dette er det også en utilfredsstillende høy andel skjema som inneholder ufullstendige registreringer. Mangelfull innrapportering av kontrollvurderinger fører videre til usikkerhet vedrørende komplikasjonsratene og resultatmål.

Ekspertgruppen mener at det er liten utvikling i forhold til sentrale elementer som særlig dekningsgrad, utvikling av kvalitetsindikatorer og bruk av registeret i klinisk forbedringsarbeid. Få kriterier for stadium 3 og 4 oppfylles og ekspertgruppen kan vanskelig se at registeret kan oppnå disse i de nærmeste årene.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.**



## Psykisk helse

### Nr. 47 Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X			X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		X

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### Vurdering 2018:

Registeret er under oppbygging. Det arbeides med å øke tilslutningen, og den er økt i 2018. Det er viktig at dette arbeidet fortsettes. Ekspertgruppen er noe bekymret for at registeret ser ut til å være avhengig av lokale registre og utvikling av eksportløsninger, når det finnes en elektronisk innrapporteringsløsning. Det er også viktig at ePROM-løsningen kommer på plass.

Ekspertgruppen vil påpeke at registret må rapportere enhetenes etterlevelse av retningslinjer, og at dette er viktig KI. KI må også rapporteres for hver behandlende enhet.

Ekspertgruppen ønsker en detaljert og konkret plan for dekningsanalyse som tar hensyn til følgende:

- Dekningsgrad må beregnes på individnivå, ren telling av personer i to forskjellige registre er ikke godt nok
- Det må angis klare inklusjons- og eksklusjonskriterier
- Dekningsgraden må ta hensyn til hele populasjonen av behandlende enheter
- Det er bra at dekningsgrad også beregnes for sluttregistrering, men må beregnes for de avsluttede behandlingene, uavhengig av kalenderår. Det er bra hvis dekningsgrad beregnes for innmelding i registeret, og deretter beregnes kompletthet for oppfølgingsregistreringer

Registeret må vurdere i hvilken grad det er hensiktsmessig å lage måltall for alle utfallsindikatorer.

#### Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.

## Nr. 48 Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3				X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3				X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2				X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2				X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II				X
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5				
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4				
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4				
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2				
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6				
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7				
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9				
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2				
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3				
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II				

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7				
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4				
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4				
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1				
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9				

### Aktuelt

Registeret ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i desember 2018 og har oppgitt at det foreløpig ikke er aktuelt å vurdere stadium.

### Vurdering 2018:

Registeret er under oppstart, med planlagt registrering fra 1.1.2020. Registerpopulasjonen er heterogen, har sammensatte tilstander med mye komorbiditet og et kronisk eller langvarig forløp, og de mottar helsehjelp fra flere institusjoner. Dette gjør variabelsettet omfattende og datainnsamlingen formodentlig utfordrende. Registeret har tatt inn over seg oppfølging av retningslinjer, men har ennå ikke beskrevet kvalitetsindikatorer.

Ekspertgruppen vil minne om at registeret må beskrive kliniske kvalitetsindikatorer og angi en presis og detaljert metode for beregning av dekningsgrad.

Registeret må ha en godkjent DPIA.

Gruppen ser med stor tilfredshet at det nå kommer et register innen rusfeltet, og ønsker registeret lykke til i det videre arbeidet.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.**

## Andre

### Nr. 49 Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2018:

LKG er et modent register med høy kvalitet. Ekspertgruppen ser med tilfredshet at registeret er under kontinuerlig utvikling, med inklusjon av nye pasientgrupper og behandlere, samt at biobank vurderes.

Registeret kan med fordel arbeide mer med validering av sentrale variabler. Ekspertgruppen vil gjerne se en mer systematisk fremstilling av det valideringsarbeidet som gjøres iflg. årsrapporten.

Ekspertgruppen imøteser videre arbeid med og flere tiltak innen forbedring av behandlingskvalitet, med utgangspunkt i bruk av registerets data og resultater. Gruppen vil gjerne se mer presist beskrevet hvilke tiltak som er basert på bruk av selve registeret, i motsetning til tiltak som er sprunget ut av fagmiljøet på annet grunnlag.

Registeret rapporterer på PREM, og ser ut til å være forberedt på innsamling av PROM. Det fremgår imidlertid ikke av rapporten hvorfor det ikke er presentert PROM fra Bergen etter 6-årsoppfølgingen.

Det er bra at dekningsgrad rapporteres for hvert skjema. (Tabellene 5.5-5.9 er ikke veldig leservennlige – j/n er bedre enn 0/1 her!)

I neste årsrapport imøteser ekspertgruppen en litteraturliste for vitenskapelige arbeider basert på data fra registeret, jfr. veilederen.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.**

## Nr. 50 Norsk porfyriregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser <i>Kommentar: NAPOS har oversikt over tilnærmet alle pasienter med porfyridiagnose i Norge. Alle pasienter som blir diagnostisert ved NAPOS inviteres til deltagelse i Norsk Porfyriregister og NAPOS kan beregne andelene som deltar i registeret jfr. kapittel 5.6. En dekningsgrads-analyse mot NPR har lite for seg fordi ikke alle disse pasientene innlegges i sykehus.</i>	5.2	Ikke aktuell		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter <i>Kommentar: Ingen sykehus/avdelinger sender systematisk eller rutinemessig data til registeret. Alle leger som rapporterer til registeret får tilsendt årets resultat sammen med NAPOS sine anbefalinger om behandling og oppfølging av de ulike porfyrisykdommene, i en årlig nyhetsavis</i>	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde <i>Kommentar: Ikke aktuelt nå, jfr. kapittel 5.2 og 5.6</i>	5.2, 5.3, 5.4	Ikke aktuell		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	

9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater <i>Kommentar: Ingen sykehus/avdelinger sender systematisk eller rutinemessig data til registeret, men alle rapporterende leger samt leger som pasientene oppgir får tilsendt årets resultat sammen med NAPOS sine anbefalinger om behandling og oppfølging av de ulike porfyrisykdommene, i en årlig nyhetsavis</i>	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes <i>Kommentar: NAPOS har faglige retningslinjer for oppfølging og kontroll av de ulike porfyrisykdommene, samt for behandling av PCT. Etterfølgelsen av disse monitoreres av registeret.</i>	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		Ikke aktuell	X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	



**Vurdering 2018:**

Ekspertgruppen konstaterer med tilfredshet at registeret har tatt fjorårets kommentarer til følge. Det er utfordringer ved å oppnå høy dekningsgrad, og fortsatt viktig at registeret arbeider for å oppnå dette. Registeret kan også dokumentere forbedringer som følge av tiltak med grunnlag i registerets resultater.

Det er nyttig å se resultater for kvalitetsindikatorer fordelt på helseregion, selv om det er mange ulike behandlere i hver region. Ekspertgruppen etterlyser imidlertid resultatene fra RAND-12.

Det sendes nå ut informasjon til alle behandlende leger, som er en viktig utvikling. Ekspertgruppen vil gjerne se at det ikke bare er nasjonale resultater som sendes ut, men den enkelte leges resultater.

Redegjørelsen for dekningsgrad og datakompletthet er forbilledlig. Spesielt informative er tabellene i avsnitt 5.4.2. Ekspertgruppen imøteser dokumentasjonen fra den planlagte valideringsstudien.

Ekspertgruppen ber om at registerleders navn oppgis i kommende årsrapporter.

**Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.**

## Nr. 51 Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2018		Ekspertgruppens vurdering 2018	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X			X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til Pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2018:**

Ekspertgruppen konstaterer med tilfredshet at alle regioner nå rapporterer, og at tekniske løsninger nå ser ut til å være på plass, inkludert ePROM-løsning som er i test.

Det fremstår som uklart om de akutte smerteteamene ved andre sykehus enn de fire universitetklinikken skal medregnes i populasjonen. Ekspertgruppens oppfatning er at så bør skje, og oppfordrer registeret til å arbeide for tilslutning blant disse. Det må også avklares om reservasjonsrett skal komme i stedet for samtykke.

Det kan se ut som om det bare er HUS som får tilbakemelding til ledelsen. Ekspertgruppen påpeker at dette må omfatte alle rapporterende enheter.

Ekspertgruppen foreslår at fremstillingene av fordeling av smertenivå i populasjonen ved første og siste tilsyn (Fig. 3.7) suppleres med fordeling av beregnet endring i smertenivå pr. pasient.

#### **Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.**

---

NASJONALT SERVICEMILJØ FOR MEDISINSKE KVALITETSREGISRE V/ SKDE, POSTBOKS 6,  
9038 TROMSØ

TELEFON: 77 75 58 00

E-POST: [SERVICEMILJOET@SKDE.NO](mailto:SERVICEMILJOET@SKDE.NO)

---