

# INDEX

	<b>Hjerte- og kar</b>
1	Norsk hjerneslagregister
2	Norsk hjerteinfarktregister
3	Norsk karkirurgisk register -NORKAR
4	Det norske hjertekirurgiregisteret
5	Norsk Pacemaker og ICD-register
6	Norsk hjertesviktregister
7	Nasjonalt register for invasiv kardiologi
8	Norsk hjertestansregister
9	ABLA NOR
	<b>Kreft</b>
10	Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft
11	Nasjonalt register for prostatakreft (NPPC)
12	Nasjonalt register for barnekreft
13	Nasjonalt register for brystkreft
14	Nasjonalt register for føflekkreft
15	Nasjonalt register for gynekologisk kreft
16	Nasjonalt register for lungekreft
17	Nasjonalt register for lymfom og lymfode leukemier
	<b>Luftveier</b>
18	Nasjonalt register for KOLS
19	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon
	<b>Diabetes</b>
20	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
21	Diabetesregister for voksne
	<b>Nervessystem</b>
22	Cerebral pareseregisteret i Norge
23	Norsk MS Register og biobank
24	Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer
25	Nasjonalt kvalitetsregister for demens
	<b>Muskel og skjelett</b>
26	Nasjonalt register for leddproteser
27	Nasjonalt Hoftebruddregister
28	Nasjonalt Korsbåndregister
29	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
30	Norsk Nakke- og Ryggregister
31	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)
32	Nasjonalt barnehofteregister
	<b>Mage tarm</b>
33	Gastronet

34	Norsk register for analinkontinens
35	NorGast
	<b>Gyn fødsel</b>
36	Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER)
37	Norsk Kvinnelig Inkontinensregister
	<b>Nyre</b>
38	Norsk nefrologiregister
39	Det norske nyrebiopsiregisteret
	<b>Skade og intensiv</b>
40	Norsk intensivregister
41	Norsk Nyfødtmedisinsk kvalitetsregister (NNK)
42	Nasjonalt traumeregister
	<b>Infeksjon</b>
43	Nasjonalt register for HIV
	<b>Rehab</b>
44	Norsk register for døvblinde
45	Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)
	<b>Autoimmune</b>
46	Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)
	<b>Hud</b>
47	HISREG
	<b>Psykisk helse</b>
48	NORSPIS
	<b>Annet</b>
49	Smertereg
50	Norsk register for Leppe-kjeve-gane
51	Norsk porfyriregister
52	Fedmekirurgi

## Vurdering av årsrapport 2014 for

### Norsk hjerneslagregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering		Ekspertgruppens vurdering	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	<a href="#">7</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	<a href="#">Del II</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	<a href="#">6</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	-	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>

13	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	<a href="#">Del II</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>						
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5</a>	X		X	
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
17	Har dekningsgrad over 80% 5.4	7	X		X	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7</a>	X		X	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	<a href="#">6</a>	X		X	

1. Registeret er godt etablert med stor legitimitet i spesialisthelsetjenesten  
Det fyller vilkårene for stadium 3, og er nær ved å oppfylle stadium 4 enklere tilgjengelighet og omgjøring av enkelte prosessindikatorer til resultatindikatorer
2. Det er god datakvalitet.  
Det er økende dekningsgrad, men det er fortsatt noe mangler  
Registeret har struktur- og prosessindikatorer i henhold til nasjonale retningslinjer .  
Det kan være noe ulik vurdering av innholdet i en «slagenhet»  
Institusjoner har tilgang til resultatene. Pasientene får tilgang til noen utvalgte indikatorer. Dette vil utbygges videre sammen med økt dekningsgrad  
Resultater fra registeret er brukes i klinisk forbedringsarbeid (Konf over om gode struktur- og prosessindikatorer)
3. Ekspertgruppens forbedringsforslag  
Hjerneslagsregisteret representerer et nasjonalt register der faglige retningslinjer og kvalitetsmåling er nært sammenkoblet.  
Registeret bør kunne formidle flere avhengige variabler (trombolyse, tidsfaktorer, slagenhet / kliniske utkommevariabler)

## Vurdering av årsrapport 2014 for

### Norsk hjerteinfarktregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering*		Ekspertgruppens vurdering	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	<a href="#">7</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	<a href="#">Del II</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	<a href="#">6</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	X	<input type="checkbox"/>		X

12	Resultater anvendes vitenskapelig	-	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	<a href="#">Del II</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>						
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80% 5.4	7	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X

\*

### I tillegg gis en vurdering av:

Registeret er i stadium 2 og har hatt en rask utbredelse etter inkludering i hjerte- kar registeret i 2012.

Det har mange relevante indikatorer, men mangler PROM. Det er synlig kobling mot nasjonale retningslinjer.

Resultater er tilgjengelig på institusjonsnivå med god tilgjengelighet for deltagende enheter og pasienter. Presentasjonen kan gjøres bedre tilpasset for pasienter.

Oversiktlig årsrapport med god tilgjengelighet for deltagende enheter.

Registeret bør tilstrebe å utvikle nasjonale retningslinjer for tidsforløp i behandlingsskjeden.

Dette vil bl.a. være avhengig av å inkludere prehospitale data.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Norsk karkirurgisk register,  
NORKAR

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X		X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X Ufullstendig		X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X		X	Irrelevant	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X	X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X		X
12	Resultater anvendes	8.2	X		X		X	

	vitenskapelig							
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X	X			X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X	X		X	
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X	X		X	
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		X		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X		X		X

#### Overordnet vurdering:

Registeret kan redegjøre for datakvaliteten, har plan for dekningsgrads analyse, men denne er fremdeles under 80%. Det brukes definerte kvalitetsmål, men man kan ikke definere datakvalitet fullt ut gjennom valideringsanalyser. Det presenteres ikke resultater på sosial ulikhet. Det identifiseres sentrale kliniske forbedringsområder på feltet, men så langt er disse ikke brukt til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

Dette diagnosebaserte behandlingsregisteret presenterer resultater som er svært relevante for klinisk praksis. Ekspertgruppen ser fram til at registeret løser de logistiske utfordringer, særlig i forhold til Rikshospitalet.

Registeret klassifiseres også i 2014 som et Stadium 2 register.



## Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

### Norsk hjertekirurgiregister

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X		X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X		X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X				X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X		X

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X		X		X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X		X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X		X	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X		X		X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		X		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X	X			X

## Ekspertgruppens vurdering av årsrapport 2014 for

### Norsk hjertekirurgiregister. Kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret.

#### Ekspertgruppen vurderer registeret til å være i stadium 2.

Dette er den 20. årsrapporten fra registeret, den rapporterer data fra 1995-2014. Det er den 3. årsrapporten som utgis etter at OUS fikk databehandlersansvaret for registeret. Registeret ble etablert av Norsk Thoraxkirurgisk Forening i 1992.

Registeret leverer data på antall registrerte hjertekirurgiske prosedyrer ved de 5 hjertekirurgiske sentra i Norge i 2014; OUS (RH og UUS), HUS, St. Olavs Hospital, UNN, Feiringklinikken.

Historisk er dette et operasjonsregister, men forskriftene muliggjør nå at enkeltpersoner kan følges over tid. Registeret beskriver betydelig forskjell i operasjonsrater basert på pasientens bosted (Fylkestilhørighet). Pasientene er fordelt etter bosted per helseregion, uavhengig av behandlingssted. Analysen viser for alle operasjonstyper tydelige forskjeller i behandlingsrater mellom de 4 helseregionene.

Årsrapporten for 2014 er basert på aidentifiserbare data. Registeret kan i framtiden beskrive pasientforløp, men gir foreløpig bare oversikt over aktivitet.

Registeret registrerer antall operasjoner, ikke pasienter. Velfungerende gammelt register med flotte longitudinelle nasjonale data tilbake til 1995 (20 år). Godt språk i årsrapporten, fine figurer og tabeller.

Bruker internasjonalt anerkjente definisjoner på data. Det er positivt at registeret sammenligner de norske resultatene med tilsvarende register i Danmark og Sverige.

Positivt at årsrapporten allerede i innledningen tar opp de regionale forskjellene. Ekspertgruppen etterlyser en vurdering av disse regionale forskjellene. Gruppen anbefaler at det gjøres forskning på dette, gjerne ved å sammenligne resultatene mot internasjonale data.

De mangler fortsatt noe på å nå stadium 3; pkt. 9 og pkt. 13. Det presenteres ikke deltagende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjene og det samles ikke PROM /PREM data. Det er kun oppnådd et punkt, dekningsgrad > 80%, på å nå stadium 4. Beregning av dekningsgrad er gjort ved kobling mot NPR vedrørende koronar bypassoperasjon.

Registeret rapporterer kvalitetsmål, men ikke PROM. Det er heller ingen planer om å registrere PROM.

Resultatene fra registeret godkjennes først av fagrådet, før de presenteres på generalforsamlingen i Norsk Thorax Kirurgisk Forening. Hver rapporterende avdeling får tilbake egne og nasjonale data når rapporten er ferdig. Det er opp til hver enkelt avdeling å presentere resultatene for sin sykehusledelse. Resultatene er ikke tilgjengelig for pasientene. Registeret brukes i klinisk forbedringsarbeid.

Registeret sliter med mange, og eldre IKT-systemer, og der er positivt at det nå utarbeides en ny og felles IKT-løsning.

**Ekspertgruppens forbedringsforslag:** Det anbefales at man arbeider med å få alle fem enheter over på den nye IKT-løsningen. Anonymiteten i registeret gjør det vanskelig å vurdere dekningsgrad og validitet, men dette bør kunne bedres betraktelig med et nytt IKT-system. Det anbefales videre at det presenteres deltagende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale kvalitetsvariablene og innføring av PROM og PREM. Det bør være et mål at resultatene i registeret også tilrettelegges for pasienter og pårørende, med godt språk og forklaringer.

Vurdering av årsrapport 2014 for

## Norsk pacemaker- og ICD-register

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering		Ekspertgruppens vurdering	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	<a href="#">7</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	<a href="#">Del II</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	-	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X

13	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	<a href="#">Del II</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>						
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	X		X
17	Har dekningsgrad over 80% 5.4	<a href="#">7</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X

### Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret:

- Registeret er i stadium 2. Data er presentert fra gammelt pacemakerregister. Disse har store mangler som kvalitetsregister.  
Nytt register er koblet til hjerte-kar registeret, gir større muligheter, bidra til å kvalitetssikre både valg av utstyr og operasjonsvirksomhet. Det er konkrete planer for bedre registrering i nytt register. Dette har tatt lengre tid enn antatt.
- Antatt 100 % dekning på institusjons- og individnivå  
Det er god tilgjengelighet av data  
Vanskelig å anslå bruk i kvalitetsarbeid
- Ekspertgruppens forbedringsforslag:  
Registeret fremstår i dag som et rent aktivitetsregister. Registeret bør vurdere hvordan det kan gi informasjon om hvorvidt pasientene får behandling i tråd med «current professional knowledge», og hvilke resultater pasientene får ut av behandlingen.  
Det må i ny versjon fokuseres på kvalitetsmål (ikke bare aktivitet)  
Utnytte kobling til hjerte-kar registeret  
Vie større oppmerksomhet om lokale variasjoner

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Norsk hjertesviktregister

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3		X	X			X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X	X			X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	□
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1		X	X		X	□
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	□
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X		□	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X		□	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		X	□
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X		□	Klare nasjonale retningslinjer foreligger ikke
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X	X		□	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X	X			X
12	Resultater anvendes	8.2		X		X	□	X

	vitenskapelig							
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X	X		X	□
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X	X		X	□
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X	X		□	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X	□	X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X	□	X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X		X	□	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X	□	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		X	□	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endre t	6.9		X		X	□	X

## Norsk hjertesviktregister:

### Ekspertgruppens overordnede vurdering

Registeret vurderes til å være i *stadium 1*

### Oppsummering av gjennomgang

Registeret fikk nasjonal status i oktober 2012. I 2014 var det kun 10 av 35 sykehus som hadde registrert data i registeret. En kan ikke se at det presenteres data fra alle helseregioner (mangler Helse-Nord). Det er ikke gjort dekningsgradsanalyser, men estimert at registeret hadde registrert 3% av de polikliniske pasienter med hjertesvikt i 2014. Dekningsgraden må derfor anses som svært lav.

Registeret har tydelig definerte kvalitetsmål og oppgitte kvalitetsmål kan utvikles til nasjonale kvalitetsindikatorer. Registeret inkluderer oppfølging tilsvarende PROM: «Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire» (MLHFQ). De oppgitte kvalitetsmål er relevante og dekkende for pasientgruppen og vurderes relevante/anvendelige i kvalitetsforbedringssammenheng. Registeret utgir årlige rapporter som distribueres til ledelse og fagmiljø, samt at det regelmessig sendes ut informasjonsbrev om registeret fra sekretariatet. Registerets rapporter er tilgjengeliggjort for alle på

nettet og det offentliggjøres resultater på institusjonsnivå. Ingen sikre forbedringsområder er identifisert ut fra analyser av registerets data, men en har sett at for få poliklinikker som behandler hjertesvikt har standardisert gangtest og en har anmodet om å innføre obligatorisk 6-minutters gangtest ved alle hjertesviktpoliklinikker i Norge. Det er ikke gjort valideringsstudier med tanke på å dokumentere datakvaliteten i registeret.

**Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:** Registeret må få opp dekningsgraden. En foreslår også at det bør defineres mer nøyaktig hvilke pasientgrupper en ønsker å inkludere nasjonalt. Det anbefales at en utfører dekningsgradsanalyser når en har en komplett årgang av data i registeret. Ellers ber en om at registeret er edruelige ved avkryssingen i egenvurderingen som sendes inn.



Vurderingsskjema årsrapport 2014  
for

Norsk register for invasiv  
kardiologi, NORIC

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3		X	X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X	X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X		X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X		X	<input type="checkbox"/>	(X) <input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X	<input type="checkbox"/>	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X

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

### Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret

Ekspertgruppen, og registeret selv, vurderer registeret til å være på stadium 2. Seks av åtte sykehus som utfører koronare invasive prosedyrer rapporterer til registeret, og blant disse sykehusene så er det en høy dekningsgrad. De to siste sykehus start i 2015, og vi kan derfor forvente en høy dekningsgrad for 2015. Registeret har hatt en svært god fremgang i 2014, og har levert en god årsrapport.

Ekspertgruppen anbefaler at registeret vektlegger arbeid med å kobles mot Basisregisteret ved Hjerte- og karregisteret, samt å være en pådriver for å få nasjonale retningslinjer på dette område. Det vil være viktig for at registret kan presenter viktige kvalitetsmål.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Norsk hjertestansregister

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3		X	X			X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X			X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X		X		X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1		X	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X	X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X			X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X		X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X		X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X				X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X				X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X				X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X	X			X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av	Del II		X			X	

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

### Overordnet vurdering

Registeret er i fremgang men tilfredsstillende fremdeles ikke alle kriterier for stadium 2. Arbeidet med å øke antall innrapporterende helseforetak bør intensiveres. Registeret er en del av det nasjonale HK-registeret. Innregistrering er dermed hjemlet i forskrift.

Datakvalitet kan ikke dokumenteres ut fra om det er gjort valideringsstudier. Dekningsgraden vurderes som lav. Det er foreløpig ikke dokumentert at registeret benyttes til klinisk forbedringsarbeid. Resultater fra registeret bør lede frem til utarbeiding av faglige retningslinjer.

Det er viktig at man arbeider for å øke dekningsgraden av hjertestans **utenfor sykehus**. På dette området er registeret unikt world-wide. Ekspertgruppen er usikker på om det på det nåværende stadium er fornuftig å benytte ressurser på å starte innregistrering av hjertestans blant pasienter **innlagt i sykehus**.

## Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

### Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

	Beskrivelse	Kapi- ttel	Ekspertgru- ppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgrup- pens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1			X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X		X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X		X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	X		X			X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	

13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		X	X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X	X			X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X	X		X	
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X	X		X	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X		X		X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		X		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X	X			X

### **Ekspertgruppens vurdering av Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmkreft. Kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret**

Ekspertgruppen vurderer registeret til å oppfylle kriterier for **Stadium 2**. Det mangler oppfyllelse av kun to kriterier for å nå Stadium 3 (pkt. 9 og 13).

Årsrapport 2014 inneholder med unntak av en tabell, kun data fra 2013 og eldre. Det er gledelig at Årsrapporten 2016 vil inneholde 2015 data.

Positivt: Godt språk, fine kurver. Datakvaliteten vurderes som god. Komplettheten sikres ved at registeret innhenter opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkl. obduksjoner), stråledata, dødsattester (fra DÅR) og NPR. Hvis det mangler kliniske meldinger purres det på institusjonen. Dekningsgraden vurderes som høy (> 80 %). Den kliniske innrapporteringsgraden for utredningsmeldinger for 2013 er 86 % og 82 % (endetarm) (for 2012, 90%).

Rapport med godt språk, fine figurer og tabeller.

Det foreligger konkrete, planlagte tiltak for bedre datainnsamling. Innføring av KREMT vil gjøre at det kan publisere data kun ett år tilbake. Jobber med å innføre PROM. Kan ikke dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser, men skriver at dette vil komme i tiden framover.

### **Forslag til videreutvikling / forbedring av registeret**

De viktigste forbedring vil være at det leveres data fra forrige år, ikke 2 år tilbake! Fortsett det gode arbeidet med å bedre komplettheten, og innføring av KREMT og PROM prosjekt.

Dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser.

# Vurderingskjema årsrapport 2014 for

## Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft

	Beskrivelse	Kapitel	Ekspertgrup pens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgrup pens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X		X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X		X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X			X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X	X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	



13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X	X		X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	X		X		X	
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X	
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X	X		X 81 % i 2013	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X	X		X Kun de som bruker KREMT (n=10 sykehus) Har on- line. De andre har årsrappo- rter.	
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X	X		X	

## Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft

Oppstart i 2003.

Dekningsgrad: Er målt som kompletthet av antall tilfeller som meldes inn til registeret i forhold til faktiske antallet tilfeller av prostatakraft som diagnostiseres i Norge (Dette kommer fra patologimeldinger). Totalt sett er dekningsgraden for prostatakraft estimert til 99,75 % (resultater fra Krefregisteret, publisert i 2009) → hvilket betyr at svært få pasienter mangler i registeret.

Fra høsten 2015 skal det kun meldes elektronisk til Krefregisteret via KREMT (Krefregisterets elektroniske meldetjeneste).

### Vurdering av årsrapport 2014 for

## Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakraft

Positivt: Godt språk, også beregnet på pasienter. Fine kurver, med gode forklaringer. Viser longitudinelle data, noen tilbake til 1960.

Inneholder hovedsakelig data fra 2013, kun en figur presenterer 2014 data (Fig.26 omhandler preoperativ risikovurdering). Elektronisk innrapportert. Papirskjemaene har ikke disse spørsmålene og er derfor ikke med. Kun 10 av 53 sykehus deltar i fig. 26. Gledelig at årsrapporten i 2016 er planlagt å presentere 2015 data.

**Registerets datakvalitet.** Datakvaliteten vurderes som god. Komplettheten sikres ved at registeret innhenter opplysninger fra flere kilder; kliniske meldinger, patologisvar (inkl. obduksjoner), stråledata, dødsattester (fra DÅR) og NPR. Hvis det mangler kliniske meldinger pures det på institusjonen.

**Registerets dekningsgrad** > 80%: Vurderes som høy. Den kliniske innrapporteringsgraden for 2013 er 81 % (for 2012, 75%). Dette er en gledelig utvikling. Totalt sett er dekningsgraden for prostatakreft estimert til 99,75 % (resultater fra Kreftregisteret, publisert i 2009). (Dette kommer fra patologi-meldinger).

**Registerets har** tydelige definerte kvalitetsmål. Det er oppgitt kvalitetsmål som kan utvikles til nasjonale kvalitetsindikatorer. Registeret inkluderer ikke PROMs, men beskriver et prosjekt med oppstart i 2015.

**Registerets tilgjengeliggjøring av resultater:** Årsrapport sendes alle RHF, til kontaktpersoner og avdelingsledere. Resultater fra 2 år tilbake i tid. Der hvor KREMT er innført har man on-line rapportering (n=10 sykehus).

Lokale data på sykehus og skopør sendes den enkelte skopør med oppfordring å diskutere resultatene internt på avd.. Avdelingsledelsen får tilsendt Årsrapport. Språket i Årsrapporten er også tilrettelagt pasienter / pårørende. Dataene offentliggjøres på institusjonsnivå. Det er identifisert forbedringsområder.

Kvalitetsforbedrende tiltak er initiert av registeret. Det beskrives evaluering av forbedringstiltak (endret praksis); forbedring av kirurgiske marginer. Registeret jobber med bedre datafangst. Innføring av KREMT vil gjøre at det kan publisere data ikke to men kun ett år tilbake i tid. Årsrapport 2014 har med en figur med 2014 data, og skriver at Årsrapporten 2016 vil inneholde 2015 data. Jobber med å innføre PROM.

### **Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år.**

Et godt register som snart når stadium 3. Fortsett det gode arbeidet med å bedre data komplettheten, og innføringen av KREMT og PROM prosjekt. Viktigste forbedring vil bli å kunne rapportere data kun ett år tilbake i tid.

Det er mye epidemiologi. Det savnes flere kliniske kvalitetsmål / prosessmål: Får pasientene behandling i tråd med «current professional knowledge»? . Det savnes relativ overlevelse på sykehusenhet. Registret oppfordres til å utarbeide og publisere en kvalitetsindikator på sykehusnivå, basert på risikojustert, relativ 5-års overlevelse.

Registeret vurderes til å ha nådd **Stadium 2** (samme som for årsrapporten for 2013). Mangler kun pkt 9 og 13 på å bli stadium 3.



Vurderingsskjema årsrapport 2014  
for

Nasjonalt kvalitetsregister for  
barnekreft

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X Innsiden		X		<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X	<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X Delvis		X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X		<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X	<input type="checkbox"/>	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X Delvis		X		X	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>								
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X		X	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X	<input type="checkbox"/>	X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X		X	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X		X	<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X		X	<input type="checkbox"/>	X

#### Overordnet vurdering av følgende kriterier (momenter for fritekstvurdering)

Registerets datakvalitet er ikke dokumentert. Kreftregisterets referanse for tidligere kompletthetsstudie (Larsen et al 2009) omfatter tilsynelatende ikke de kliniske opplysningene fra kvalitetsregistrenes aktuelle meldeskjema bortsett fra patologidata. Dekningsgraden er ikke dokumentert for såvidt gjelder data fra kliniske meldeskjema men rapporten antyder at rapporteringen generelt er god med enkelte unntak. Ekspertgruppen antar at komplettheten av data fra meldeskjemaet er høyere enn for de øvrige kvalitetsregistrene under KRG. Årsrapporten angir tydelige kvalitetsmål ved 5 og 10 års overlevelse samt andel kjemoterapi, stråling og kirurgi ved de ulike kreftformene. Dette er relevante kvalitetsmål som også kan benyttes som nasjonale kvalitetsindikatorer. Rapportering fra registret er i form av årsrapporten og det er ikke laget tilpassede rapporter for pasienter. Vi finner ikke presentasjon av sentrale kliniske forbedringsområder ut over bedret registreringspraksis. Vi kan ikke se at forslagene til forbedring av registeret i evalueringen for 2013 (blant annet et økt fokus på kvalitetsforbedring) er fulgt opp. I tillegg til å arbeide for mest mulig komplette og timelige rapporteringer bør barnekreftregisteret fokusere på klinisk forbedringsarbeid på en mer tydelig måte.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Nasjonalt kvalitetsregister for  
brystkreft

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X		<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X		X (delvis)	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X	X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X	X		X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X	X		<input type="checkbox"/>	X
<b>Stadium 4</b>								
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X		X	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X	X		<input type="checkbox"/>	X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X	<input type="checkbox"/>	X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X	X		<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		X	<input type="checkbox"/>	x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X		X	<input type="checkbox"/>	X

#### **SAMLET VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN TIL BRYSTKREFTREGISTRET.**

Brystkreftregisteret fikk nasjonal status i 2013 og er således et relativt nytt register. Dekningsgraden for diagnose på individnivå forutsettes til å være nært 100 %, mens dekningsgraden for kliniske meldinger vurderes som moderat, ved at det er sendt inn meldinger for utredning og kirurgi for ca. 70 % av pasientene fra 2013. Dekningsgraden varierer mye mellom sykehus og grad av innrapportering er uavklart for opplysningene fra 2014.

Ekspertgruppen er kjent med utfordringene Kreftregisteret (KRG) opplever ved innsamling av kliniske data, men finner likevel at variasjonen i oppslutning om registeret fra de ulike sykehus gir grunn til bekymring. Denne variasjonen kan tyde på at brystkreftregisteret ikke har tilstrekkelig legitimitet eller forstås som nyttig i kjernevirksomheten i våre helseforetak. Redegjørelsen om innrapportering av klinisk informasjon til KRG i punkt 4.1 problematiserer ulike årsaker til manglende oppslutning fra enkelte sykehus, men går i liten grad inn på mulige årsaker til at fagfolk evt. mener at de ikke har nytteverdi av rapporteringen. Det er oppsiktsvekkende at kun 50 % av kliniske meldinger sendes inn uten forutgående purring.

Brystkreftregisteret har tydelig definerte kvalitetsmål som kan være gode nasjonale kvalitetsindikatorer og vurderes som både relevante og anvendelige i kvalitetsforbedringsarbeid. I årsrapporten mangler det imidlertid konkrete forslag til kvalitetsforbedrende tiltak og det er ingen evaluering av mulig endret praksis som resultat av registerresultat eller registerinitiativ. Årsrapporten er omfattende med tiltalende presentasjoner. Imidlertid savnes en mer tilpasset resultatdel utviklet for pasienter. At registeret skal fokusere forløpstider er noe overraskende all den tid dette er noe som myndighetene overvåker prospektivt som en nasjonal kvalitetsparameter.

Ekspertgruppen tar til etterretning at brystkreftregisteret har en meget omfattende registrering av et stort datasett med mer enn 13 forskjellige meldeskjema i bruk. Vårt inntrykk er at dette er begrunnet i en sterk interesse for, og vilje til å bruke resultatene til forskning. Dette er verdifullt, men en bør vurdere om en så ambisiøs registreringsvirksomhet kan tjene mot sin hensikt og svekke entusiasmen i foretakenes kjernevirksomhet og dermed medføre svikt i rapportering til registeret. Det primære fokus med kvalitetsforbedring av tjenesten kan da bli svekket. Vi foreslår at referansegruppen drøfter omfanget av registreringen i lys av dagens problemer med aktualitet og moderate dekningsgrad for kliniske meldinger. En redegjørelse for betraktninger fra en slik gjennomgang bør adresseres i årsrapporten for 2015. En håper for øvrig at KREMT skal bidra til bedre aktualitet og enklere registrering framover. En oppfordrer ellers til å utføre valideringsanalyser av data i brystkreftregisteret for å bedre kunne dokumentere registerets datakvalitet.



Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Nasjonalt kvalitetsregister for  
føflekkreft

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X		<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X		<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X	<input type="checkbox"/>	x
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X

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

#### Ekspertgruppens tilbakemelding til føflekkregistret:

Registeret vurderes til stadium 2.

Føflekkregisteret fikk nasjonal status i 2013. Registerets datakvalitet kan ikke dokumenteres ved den tidligere kompletthetsstudien fra Kreftregisteret (KRG) som det vises til under punkt 5.4, men en kan anta at dekningsgraden på individnivå ikke er vesentlig dårligere i 2014 enn når studien ble utført. Dekningsgraden for kliniske meldinger er derimot angitt fra 35 - 48 % for hhv utvidede og primære eksisjoner av føflekk-kreft for 2013. Noe data foreligger for 2014 men disse er ikke kvalitetssikret. Dette er en lav dekningsgrad, spesielt siden registeret har data fra 2008. Ekspertgruppen er naturligvis kjent med forsinkelsene i innsamling av data til KRG og anser dette som en stor utfordring for både nytteverdi og derved også oppslutning om kvalitetsregistrene under KRG. Det er presentert tydelig definerte kvalitetsmål som forstås som relevante for pasientgruppen og velegnede som nasjonale kvalitetsindikatorer og til bruk i kvalitetsforbedringsammenheng. Årsrapporten er ikke tilpasset lekfolk og det kan med fordel lages en forenklet rapport med de viktigste resultatene sett med pasienters øyne. Rapporten mangler tydelige forslag til kvalitetsforbedrende tiltak og har et utydelig kvalitetsforbedringsfokus. Som ved rapporten for 2013 vil ekspertgruppen tilrå at referansegruppen for føflekkregistret utvikler tydelige og spissede kliniske forbedringsområder med ledsagende forslag til tiltak for å sikre slik forbedring.

Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

Nasjonalt kvalitetsregister for  
gynekologisk kreft

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X		<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X		<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		<input type="checkbox"/>	X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X		X	<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X	X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X	X		<input type="checkbox"/>	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X	X		<input type="checkbox"/>	X

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

#### **‘Overordnet vurdering**

Registeret er delvis basert på Kreftregisterets ordinære datakilder som gir informasjon om en rekke epidemiologiske forhold, så som insidens og prevalens, samt informasjon om pasientens sykdom ved diagnose. Kreftregisteret som sådan har en høy status, med meget god og pålitelig dekning.

Det kliniske kvalitetsregisteret skal i tillegg gi data for oppfølging av pasienter over tid, og det er klart at denne type informasjon er essensiell for vurdering av behandlingens kvalitet. Den fortløpende oppfølgingen av klinisk informasjon er meget mangelfull siden det er store problemer med innrapportering fra kliniske miljøer. Dekningsgraden for kirurgiske meldinger er veldig varierende mellom sykehusene, fra 17% til 92%.

Det er beskrevet i rapporten at det satses aktiv på å bedre dette. KREMT-systemet er det redskap som brukes til elektronisk innregistrering og det satses på en øket bruk av dette blant klinikerne.

Det er et godt avsnitt om kliniske forbedringsområder (avsn. 6.7).

Det er ingen vitenskapelige publikasjoner fra dette registeret, men det er flere fra forløperen OVANOR.

Per i dag er dette kun et Stadium 2 register.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Nasjonalt kvalitetsregister for  
lungekreft

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X		<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X		<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		<input type="checkbox"/>	X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X		X	<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X	<input type="checkbox"/>	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X	<input type="checkbox"/>	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>								
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X		X	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X		<input type="checkbox"/>	X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		Ikke kliniske		X	<input type="checkbox"/>	X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X		X	<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X		X	<input type="checkbox"/>	X

### Overordnet vurdering

Registeret er delvis basert på Kreftregisterets ordinære datakilder som gir informasjon om en rekke epidemiologiske forhold, så som insidens og prevalens, samt informasjon om pasientens sykdom ved diagnose. Kreftregisteret som sådan har en høy status, med meget god og pålitelig dekning.

Det kliniske kvalitetsregisteret skal i tillegg gi data for oppfølging av pasienter over tid, og det er klart at denne type informasjon er essensiell for vurdering av behandlingens kvalitet. Den fortløpende oppfølgingen av klinisk informasjon er meget mangelfull siden det er store problemer med innrapportering fra kliniske miljøer. I rapporten gis det ingen dekningsgradsanalyse, bare oversikt over antall meldinger fra de enkelte sykehus.

Det er beskrevet i rapporten at det satses aktiv på å bedre dette. KREMT-systemet er det redskap som brukes til elektronisk innregistrering og det satses på en øket bruk av dette blant klinikerne.

Per i dag er dette kun et Stadium 2 register.

Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgrup pens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgrup pens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X		<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		<input type="checkbox"/>	X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X		<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X	<input type="checkbox"/>	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X	X		<input type="checkbox"/>	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X	X		X	<input type="checkbox"/>

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

### Overordnet vurdering

Registeret er delvis basert på Kreftregisterets ordinære datakilder som gir informasjon om en rekke epidemiologiske forhold, så som insidens og prevalens, samt informasjon om pasientens sykdom ved diagnose. Kreftregisteret som sådan har en høy status, med meget god og pålitelig dekning.

Det kliniske kvalitetsregisteret skal i tillegg gi data for oppfølging av pasienter over tid, og det er klart at denne type informasjon er essensiell for vurdering av behandlingens kvalitet. Den fortløpende oppfølgingen av klinisk informasjon er meget mangelfull siden det er store problemer med innrapportering fra kliniske miljøer. Dekningsgraden for kliniske meldinger er veldig varierende mellom sykehusene, og i gjennomsnitt 47 %.

Det er beskrevet i rapporten at det satses aktiv på å bedre dette. KREMT-systemet er det redskap som brukes til elektronisk innregistrering og det satses på en øket bruk av dette blant klinikerne.

Det angis ingen vitenskapelige publikasjoner fra dette registeret utover et manus fra en student.

Per i dag er dette kun et Stadium 2 register.



## Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

### Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgrup pens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgrup pens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3		X		X	<input type="checkbox"/>	X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X	X		<input type="checkbox"/>	X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X	X		<input type="checkbox"/>	X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1		X	X		<input type="checkbox"/>	X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X	X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X		<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X		<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		<input type="checkbox"/>	X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X		<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	Ved HUS		X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	Ved HUS		X		X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X	X		X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X	X		X	<input type="checkbox"/>

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

#### Overordnet vurdering :

Registeret er utviklet ved Haukeland sykehus og er nå i drift ved fire sykehus. Dekningsgrad er registrert for tre sykehus og varierer fra 40% til 57%. Det siste tallet er fra Haukeland sykehus og er litt lavere enn året før. Alt i alt er det bare en liten del av norske KOLS-pasienter som er inkludert. Registeret samler ikke data fra alle helseregioner og presenterer ingen nasjonale data. Det tilfredsstillende derfor ikke kravene til et stadium 2 register.

Likevel er det klart at det er en betydelig satsing på dette registeret lokalt og verdien av registeret i kvalitetskontroll demonstreres godt i rapporten. Så det er et potensiale i registeret. Det bør satses på en utvidelse til alle helseregioner.

Per i dag er dette et stadium 1 register.

Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	Mangelfullt		X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1		X	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X			X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X		X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X	X		X	

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X	X		X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X		X		X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X	X		X	
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X		X		X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		X		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X		X		X

### Overordnet vurdering

Dette er et register i fremgang som med årets rapport tilfredsstillende kriteriene for stadium 2 (opp fra stadium 1) og som har gode muligheter til å nå stadium 3 og 4.

Registeret kan fremdeles ikke dokumentere datakvalitet. Dekningsgrad på individnivå er fremdeles lav (<60 %). Valideringsstudier bør utføres og man må arbeide for å øke dekningsgrad.

Metode for beregning av dekningsgrad bør beskrives mer presist. Det virker som om registerets medarbeidere har tilgang til lister ved Hjelpemiddelsentralene som inneholder personidentifiserbare data om pasienter som ikke skal være med i registeret. Er juridiske forhold (datatilgang) knyttet til innhenting av data for bestemmelse av dekningsgrad avklart? Finnes andre, eksterne kilder som kan benyttes for beregning av dekningsgrad? Hvordan innhentes samtykke? Hvor stor andel av de forespurte ønsker ikke å bli registrert?

## Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

### Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

	Beskrivelse	Kapi- ttel	Ekspertgrup- pens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgrup- pens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X		X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X		X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	X		X		X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X		X	
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	

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

#### Overordnet vurdering:

Registeret har høy datakvalitet og dekningsgrad, og bruker definerte kvalitetsmål (inkludert PROM/PREM). Registeret gjør resultater tilgjengelig for registrerende enheter og nasjonalt, men disse har ikke on-line tilgang. Det er enda ikke integrert mulighet til å analysere med hensyn til sosial ulikhet. Det identifiseres sentrale kliniske forbedringsområder på feltet, og det er lagt strategier og/eller tiltak for å nå disse kvalitetsmål.

Rapporten er voluminøs, spesielt med hensyn til resultatpresentasjoner. Ekspertgruppen ber registeret vurdere å fokusere resultatpresentasjonen på de mest sentrale kliniske kvalitetsmål.

Registeret vurderes til å fortsatt oppfylle kriteriene til stadium III med kort vei til stadium IV.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Norsk diabetesregister for  
voksne

Formatert tabell

Formatert: Bredde: 21 cm, Høyde:  
29,7 cm

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3		X		X	<input type="checkbox"/>	x
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X	X			x
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		x	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		x	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X		X		x	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X	<input type="checkbox"/>	x
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X		X		x	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	X		X		x	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X		x	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		x	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		x	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X	<input type="checkbox"/>	x

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		x	□
<b>Stadium 4</b>								
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X		X	□	x
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X	□	x
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X	□	x
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X		X	□	x
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X	□	x
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		X	□	x
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X		X	□	x

## Norsk diabetesregister for voksne

**Overordnede vurdering:** Registeret vurderes til å være i *stadium 1*:

**Oppsummering av gjennomgang:** Registeret har vært i drift siden 2006 og samler data både fra primærhelsetjenesten (fastleger) og fra spesialisthelsetjenesten (diabetespoliklinikker/spesialistsentre). Store deler av registerets variabler inneholder data direkte fra hovedjournalssystemet og skal da ikke kunne feilføres. Det er ikke gjort valideringsstudier på data fra de skjema som fylles ut. Datakvaliteten anses likevel totalt sett som god. Dekningsgrad på institusjonsnivå: 71 % for diabetespoliklinikker og 9 % av allmennleger. Det er ikke gjort dekningsgradsanalyser på individnivå, men ut fra antatte ikke individbaserte tall (det er ikke oppgitt hvilken kilde disse tallene er hentet fra) antas en dekningsgrad på 34 % for type 2-diabetes og 8 % for type 1-diabetes. Dekningsgraden vurderes derfor som lav. Det er tydelig definerte kvalitetsmål i registeret og oppgitte kvalitetsmål kan utvikles til nasjonale kvalitetsindikatorer. Registeret har ikke PROM, men det jobbers med et pilotprosjekt (samarbeid med Høgskolen i Bergen) i



spesialisthelsetjenesten innenfor dette området. De oppgitte kvalitetsmål er relevante og dekkende for pasientgruppen og vurderes relevante/anvendelige i kvalitetsforbedringssammenheng.

Form og frekvens på tilgjengeliggjøring av resultater til fagmiljø: Årlig til enheter som sender inn data. Møter for diabetespoliklinikker med gjennomgang av rapporten. Ingen rapportering til ledelse. Ingen data/resultater fra registeret tilgjengelig for pasienter rutinemessig, kun på forespørsel. Registerets resultater offentliggjøres på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)

Det er identifisert kliniske forbedringsområder i registeret: Eks: Få pasienter (ca. 20 %) oppnår behandlingsmål på HbA1c < 7,0%. Registeret arbeider for å få utført dekningsgradsanalyser mot NPR. Registeret brukes vitenskapelig.

**Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:** Registeret bør fortsatt arbeide for **nasjonal** faglig forankring i spesialisthelsetjenesten og gjennomføre dekningsgradsanalyser mot norsk pasientregister på institusjonsnivå. Registeret bør vise progresjon med tanke på nasjonal dekning fra primærhelsetjenesten. Hvis ikke dette vises bør en vurdere å etablere noen representative «diabetes-vakttårn», (utvalgte enkelte fastlegepraksiser) som angitt i siste års vurdering inntil et evt. kommunalt helse- og omsorgsregister er oppe å gå (se [www.regjeringen.no/id2005483/](http://www.regjeringen.no/id2005483/))

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Cerebral pareseregisteret i  
Norge

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppen s vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppen s vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X		X		X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X			<input type="checkbox"/>	<b>X</b> <b>Ingen nasjonale retning sl</b>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>

13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X Delvis		X		X	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	X		X		X	<input type="checkbox"/>
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X		X	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X		X	<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X		X	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X		X	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	X		X		X	<input type="checkbox"/>

#### OVERORDNET TILBAKEMELDING TIL CEREBRAL PARESEREGISTERET

Registeret kan dokumentere datakvaliteten som ekspertgruppen vurderer som god. Det mangler data for 5-års kontroller for enkelte pasienter. Dekningsgraden på institusjonsnivå er 100% og mer enn 80% på individnivå. Dette er en høy dekningsgrad. Metoden for beregning av dekningsgrad er greit beskrevet. Årsrapporten beskriver tydelige prosess og kvalitetsmål som er anvendelige til nasjonale kvalitetsindikatorer. Ekspertgruppen forstår disse målene som relevante og sannsynligvis dekkende for pasientgruppen. Vi antar videre at disse målene også er relevante i kvalitetsforbedringsarbeid. Det gjøres en forbillidlig registrering av PROMs. Registerets resultater formidles på flere måter. Årsrapport suppleres med nettbasert informasjon samt en dedikert CP fagdag med bred appell hvor muntlig informasjon beregnet på pasientorganisasjonen formidles. Det er foreslått avgrensede og tydelige forbedringsområder med forslag om konkrete forbedringstiltak. Endelig har registeret en klar plan for ytterligere forbedring av registerets egen kvalitet.

Referansegruppen har fulgt opp forslag fra ekspertgruppens tilbakemelding på rapporten for 2013.

Registeret vurderes til stadium 3. Vi finner at Cerebral Parese registeret har mulighet for å nå nivå 4 stadium med overkommelige tiltak. Vårt viktigste råd er som forrige gang - "Fortsett som dere planlegger". Vi vil videre foreslå at det utarbeides tilrettelagte rapporter for pasienter og ledere. Lykke til videre med det forbillidlige arbeidet som gjøres med Cerebral Parese registeret.



Vurderingsskjema årsrapport 2014  
for

Norsk Multippel Sclerose Register &  
Biobank

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		(X)		(X) <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	(X)		<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X	X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X		X	<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X	<input type="checkbox"/>	X

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

#### Overordnet vurdering:

Expertgruppen vurderer registeret til å være på stadium 3. Registeret har levert en betraktelig bedre årsrapport enn i fjor, og har også fulgt opp ekspertgruppen råd. Det presenteres imidlertid svært lite resultater i kap 3, men derimot presenteres det resultater i kap 5 & 6. Disse kan med fordel flyttes til kap 3 i neste årsrapport. Det presenteres ikke kvalitetsmål eller resultater som viser etterlevelse av nasjonale retningslinjer i rapporten. Dekningsgraden til registeret vurderes som lav (48%). Det er positivt at registeret har fått en ny elektronisk løsning.

Expertgruppen vurderer punktene 6, annerledes enn registeret. Det er beskrevet metode for å vurdere datakvalitet, men gir ingen resultater basert på de beskrevne metodene.

Expertgruppen støtter registerets prioriteringer, med å fokusere på å øke dekningsgraden i registeret. Videre ser vi frem til å få presentert flere resultater fra registeret, og spesielt kvalitetsmål.

Jørgen Holmboe - Vurdering av årsrapport 2014

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering		Ekspertgruppens vurdering	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a>	x	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	<a href="#">7</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	<a href="#">Del II</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X	<input type="checkbox"/>	X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X	<input type="checkbox"/>	X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7</a>		X		X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6</a>	X		<input type="checkbox"/>	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8	X		<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	-	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X

13	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	<a href="#">Del II</a>	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>						
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
17	Har dekningsgrad over 80% 5.4	<a href="#">7</a>		X		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	<a href="#">7</a>		X	X	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	<a href="#">6</a>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	X

#### Ekspertgruppens overordnede vurdering:

1. Registeret er i stadium 2 og erkjenner selv at de ikke helt passer i betegnelsen «kvalitetsregister». Det er få egentlige kvalitetsmål. Men noen viktige prosessmål: genetisk avklaring, tid til diagnose, hjerteutredning  
Som epidemiologisk register kan det ha en viktig funksjon
2. Det er god dekning på institusjonsnivå, men mangelfullt på individnivå.  
Elektronisk registrering fra 2013, utvikling av variabler, terapeutiske tiltak vil gi ny informasjon til deltagende enheter.
3. Registeret er i fremgang – det har tatt lang tid fra oppstart i 2008.  
Med en intensivering av planer nevnt i 6.2. vil registeret kunne få en større innflytelse



## Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

### Norsk Demensregister

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	x		x		x
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	x		x		x
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X Usikker	x			x
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>	x		(x) delvis	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X delvis	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X usikker	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x		x	<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x	x		<input type="checkbox"/>	X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	Usikker	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	Usikker	<input type="checkbox"/>	x		<input type="checkbox"/>	X Fokus på registerinterne forhold
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		x- studier	x		x	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x		x	<input type="checkbox"/>	x
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x-delvis	<input type="checkbox"/>	x		x-delvis	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 4</b>							

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

### **Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret**

Norsk Demensregister er fra 2013 godkjent som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, og har som målsetning å bedre kvaliteten på tilbudet til personer med kognitiv svikt og demens ved ensartet utredning og diagnostikk, identifisere risikofaktorer og etablere kunnskap om behandling, forløp og prognose.

Registrerende enheter inkluderer 16 poliklinikker («hukommelsesklinikker», geriatriske og alderspsykiatriske poliklinikker) som utreder demenstilstander. Ikke alle fylker og/eller helseregioner er med.

Målgruppen er samtykke-kompetente pasienter med subjektive hukommelsesproblemer, mild kognitiv svikt eller demens.

Registeret er papirbasert

Det foreligger ingen nasjonale resultater.

- Ekspertgruppen vurderer registeret til å kunne oppfylle kriterier for **Stadium 1**
- Registerets pasientmålgruppe er en samfunnsmessig stor og økende gruppe som i stor grad følges opp av fastleger. Ved dagens deltakende poliklinikker vil registeret imidlertid kun inkludere en andel av pasient-målgruppen. Målgruppen for inklusjon fremkommer klart som «samtykke-kompetente pasienter med subjektive hukommelsesproblemer, mild kognitiv svikt eller demens» - men inklusjonsprosessen fremstår noe uklart da det er opp til den enkelte

poliklinikk om pasienten er kandidat for inklusjon. Det er også et paradoks at de mest alvorlige tilfellene ikke inkluderes – dem uten samtykke-kompetanse. Det etterlyses derfor klarere kriterier/prosess for inklusjon og en plan for nasjonal rekrutering av pasienter utenom deltakende poliklinikker.

- Ekspertgruppen anmoder også at det vurderes om pasienter med alvorlig demens kan inkluderes – til tross for manglende samtykke-kompetanse.
- Ekspertgruppen etterlyser en beregning av omfanget av registerets målgruppe og en plan over hvordan registeret kan få en akseptabel dekningsgrad (> 80 %) – og likeledes en plan over hvordan denne kan beregnes.
- Ekspertgruppen påpeker at målgruppen rammes av en kronisk sykdom – og det inngår i registerets målsetning å øke kunnskap om behandling, forløp og prognose. I årsrapporten fremkommer det ikke plan for oppfølgende registreringer utover den diagnostiske prosessen. En slik oppfølging bør beskrives og om den ikke er inkludert i registerets planer – bør en plan for dette presenteres.
- Registeret bør prioritere arbeidet for universal IT-løsninger som kan implementeres på alle deltakende enheter/helseforetak.
- Ekspertgruppen anser registerets pasient-målgruppe som viktig og ser frem til videre utvikling av registeret for bedret og kvalitetssikret diagnostikk og oppfølgende behandling.

Vurderingsskjema årsrapport 2014  
for

**Nasjonalt Register for  
Leddproteser**

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x		X		x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X		x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X		x	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x		X		x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X		x	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x		X		x	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X		x	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x		X		x	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		x	X		x	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X		x	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X		x	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X		x	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x	X		x	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X		x	<input type="checkbox"/>

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

#### Ekspertgruppens overordnede vurdering:

Dette er et modent register som er i en god utvikling og har oppnådd stadium 3. Registeret har gjort valideringsstudier som er publisert som vitenskapelige artikler, og datakvaliteten vurderes som god. Dekningsgraden er høy, men kan forbedres ytterligere når det gjelder revisjoner. Det er gjennomført dekningsgradsanalyser mot NPR. Registeret har definert et viktig og relevant kvalitetsmål (overlevelse av proteser) som kan egne seg som nasjonal kvalitetsindikator. Dette målet er imidlertid ikke rapportert på institusjonsbasis. Registeret bør også utvikle kvalitetsmål basert på rutinemessig innsamling av PROM.

Resultatene brukes i kvalitetsforbedring, først og fremst ved å vurdere metoder og protesetyper. Det ser ikke ut til at registeret rapporterer institusjonsvise resultater direkte til sykehusledelsen, dette bør innføres. Ekspertgruppen noterer med tilfredshet at reoperasjoner rapporteres per sykehus, men etterlyser tilsvarende rapportering for registerets eneste definerte kvalitetsindikator (overlevelse av protese). Det kan diskuteres hvorvidt det eksisterer nasjonale retningslinjer, siden registeret selv skriver at «resultatene ... er i praksis veiledende for behandlingen i Norge.» Ekspertgruppen anser likevel at det ikke er relevant å kreve rapportering av etterlevelse av retningslinjer, men oppfordrer registeret til å rapportere hvorvidt den enkelte institusjon behandler pasientene i tråd med «current professional knowledge», og eventuelt samle inn data om dette. Komplikasjonsrater, utover reoperasjon, vil også vært et interessant kvalitetsmål.

Ekspertgruppen har tidligere oppfordret til å koordinere rapporteringen med Hoftebruddsregisteret, men kan ikke se at dette er gjort. Vi vil understreke at vi fremdeles etterlyser dette.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

**Nasjonalt  
Hoftebruddregister**

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 3</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x		X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x		X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x		X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x		X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	x		X		X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X		X	

11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x		X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x		X		X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x	X		X	
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X		X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	x		X		X	
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x		X		X	
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x		X		X	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	□	x		X		X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	□	x		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	□	x	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	x		X		X	

Nasjonalt Hoftebruddregister er et prosedyrebasert register som i år publiserer resultater på institusjonsnivå og inkluderer PROM, og dermed har nådd Stadium 3. Det vurderes til å ha god datakvalitet og høy dekningsgrad. Det har tydelig definerte kvalitetsmål, har identifisert forbedringsområder og har initiert kvalitetsforbedrende tiltak som også blir fulgt opp og evaluert av registeret.

Registeret oppfordres til å arbeide videre med å etablere faglige retningslinjer og rapportere etterlevelse av dem. De er i dialog med SSB for å få tilgang til data som muliggjør presentasjon av resultater på sosial ulikhet i helse. De vil nå Stadium 4 når dette og online tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater for deltagende enheter er på plass.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Nasjonalt  
korsbåndregister

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x	X		<input type="checkbox"/>	X ingen nasjonale retningslinjer
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>



13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x?	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x-ikke dokumentert	X		<input type="checkbox"/>	X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	x		X	X	<input type="checkbox"/>
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x	X		X	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>

#### OVERORDNET VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN TIL KORSBÅNDSREGISTERET

Registeret er i stadium 3 og vil kunne nå stadium 4 med begrensede tiltak.

Datakvaliteten vurderes systematisk ved at data returneres til rapporterende enhet for kontroll. Videre er det gjennomført valideringsstudier for deler av datamaterialet. Vi vurderer datakvaliteten til å være god. Det er en viss spredning i rapportering til registeret, dekningsgraden vurderes mot NPR og er angitt til 78,5% noe ekspertgruppen vurderer til å være moderat til høy. Årsrapporten beskriver utvalgte resultater på institusjonsnivå. Det er tydelig definerte kvalitetsmål som vurderes som egnede som nasjonale kvalitetsindikatorer. Disse kvalitetsmålene forstås som relevante for pasientgruppen og er anvendelige i kvalitetsforbedringsammenheng. Det gjøres forbillige PROM registreringer. Årsrapporten er kompakt, meget klart formulert og har interessante og verdifulle betraktninger blant annet rundt utfordringer med sammenligning av resultater av operasjonsteknikker og implantater mellom institusjoner. Dette er et viktig bidrag til den offentlige diskusjon rundt offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå. Det er ikke utviklet rapporter spesifikt for pasienter. Det er påpekt sentrale kliniske forbedringsområder innen feltet, og aktuelle tiltak for å forbedre resultatene innen disse områdene er lansert. Registeret har spesielt fulgt opp ekspertgruppens oppfordring om å offentliggjøre resultater på institusjonsnivå fra evalueringen av årsrapporten for 2013. Det er meget prisverdig. Ekspertgruppens forslag til registeret er først og

fremst å gjennomføre de planer som skisseres i årsrapporten. Videre må gjerne resultatpresentasjonen på institusjonsnivå utvides men da i kombinasjon med ytterligere redegjørelser for usikkerheten ved sammenligning mellom institusjoner.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Nasjonalt kvalitetsregister for  
ryggkirurgi, NKR

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x- finnes ikke?	X			X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	

11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x	X		X	
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x	X		X	
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	

#### Ekspertgruppens overordnede vurdering og forslag til forbedringer:

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi er et aktivt register i stadium 2, som vil nå stadium 3 når registeret selv rapporterer deltagende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjene. Med bedre dekningsgrad vil de også kunne nå stadium 4.

Årsrapporten er god, og det er spesielt bra at PROM er særlig vektlagt. Siste validering av datakvalitet ble gjennomført i 2010. Registeret har et tydelig fokus på kvalitetsforbedring, og det er interessant at det arbeider videre med indikasjonsstilling for kirurgi. Ekspertgruppen oppfordrer registeret til å intensivere arbeidet med å utvikle formelle kvalitetsmål, og understreker også i år at det er et krav at resultater fra de viktigste nasjonale kvalitetsmål formidles på sykehusnivå.

Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

**NORSK NAKKE- OG RYGGREGISTER**

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014 *		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x			x	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/>	x
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x			x	
	<b>Stadium 4</b>							

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

\* Registeret har ikke utført egenvurdering i årsrapport for 2014

#### Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret

NORSK NAKKE- OG RYGGREGISTER (NNRR) har konsesjon fra 2010 som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, og har som målsetning å bedre kvaliteten på pasientbehandlingen ved de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene i spesialisthelsetjenesten. Registrerende enheter inkluderer imidlertid kun nakke- og ryggpoliklinikkene ved universitetssykehusene i Oslo, Bergen, Trondheim og Tromsø.

Det er pilotregistrering ved St. Olavs Hospital og Haukeland Universitetssykehus med IT-løsninger som ikke er godkjent i Oslo og Tromsø – og derfor er ikke disse avdelingene med i piloteringen.

Det foreligger derfor ingen nasjonale resultater.

- Ekspertgruppen savner registerets egenvurdering i årsrapport for 2014 – men vurderer registeret til å kunne oppfylle kriterier for **Stadium 1**
- Registerets pasientmålgruppe er en samfunnsmessig stor gruppe som i stor grad følges opp av fastleger. Gjennom dagens deltakende sykehus vil registeret kun inkludere en mindre andel av målgruppen. Målgruppen for inklusjon fremkommer også litt uklart som «voksne pasienter med nakke- og ryggproblemer som henvises til de tverrfaglige nakke- og ryggpoliklinikkene ved OUS Ullevål, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Universitetssykehuset Nord

Norge». Ekspertgruppen anser dette å kunne være en heterogen gruppe med forskjellig årsaker til nakke- og ryggproblemer. Det etterlyses derfor en bedre definert pasient-målgruppe og samtidig en plan for nasjonal rekrutering av pasienter utenom universitetssykehusene.

- Ekspertgruppen etterlyser en beregning av omfanget av registerets målgruppe og en plan over hvordan registeret kan få en akseptabel dekningsgrad (> 80 %) – og likeledes en plan over hvordan denne kan beregnes.
- Ekspertgruppen anser at målgruppen i stor grad er «kronikere» og av den grunn kan det stilles spørsmål om kun 6 måneders oppfølging av behandlingstiltak er tilstrekkelig for kvalitetssikring av behandlingstiltak.
- Registeret bør arbeide for universal IT-løsninger som kan godkjennes i alle helseforetak.
- Ekspertgruppen anser registerets pasient-målgruppe som viktig og ser frem til videre utvikling av registeret for bedret og kvalitetssikret behandling.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for  
**Norsk kvalitetsregister  
for artrittsykdommer,  
NorArtritt**

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 1</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	x	X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	x	X		<input type="checkbox"/>	X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	<input type="checkbox"/>	x	X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x	X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X



11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x	X		<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x	X		<input type="checkbox"/>	X
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X

#### Ekspertgruppens overordnede vurdering:

NorArtritt er et diagnosebasert registeret som vurderes til å være i Stadium 1. Det presenterer ikke resultater utover antall pasienter ved deltagende enheter og det er ikke oppgitt hvordan man vil beregne dekningsgrad, men denne vurderes til å være lav. Det er heller ikke oppgitt konkret hvilke kvalitetsmål man vil inkludere.

Registeret må konkretisere hvordan datasettet skal brukes til kvalitetsforbedring. Dette kan gjøres selv om man ikke har samlet data sentralt. Ved fortsatte forsinkelser i utvikling av eksportløsning fra GoTreatIt kan man samle aggregerte data fra sykehusene for å komme igang med vurdering av dekningsgrad m.v.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Gastronet

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>						X	
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		X	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X		X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X		X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X		X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X		X	
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av	Del II	X		X		X	

	registeret							
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X	X			X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X		X NPR 2014	
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X		X 41% på sykehus 30% på skopier
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		X	X			X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	X		X		X	

## **Ekspertgruppens vurdering av årsrapport 2014 for Gastronet. Kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret**

Gastronet ble opprettet i 2003 av gastroenterologer som et verktøy for utvikling av kvalitet i det gastroenterologiske skopitilbudet. Tiltross for 11 års levetid, har registeret svært lav dekningsgrad; 41% på sykehus og 30% på skopier.

Status som nasjonalt register okt. 2012. Registeret har konsesjon fra Datatilsynet om lagring av data ubestemt tid. Helsedirektoratet innvilget Gastronet i 2013 dispensasjon fra taushetsplikten. Pasientene har resevasjonsrett. Gastronet har søkt Datatilsynet om endring i konsesjon for bedre å harmonere med Helsedirektoratets dispensasjon.

Sykehuset Telemark HF er databehandlingsansvarlig.

I 2014 ble det rapportert 18.546 koloskopier fra 33 sentre (hvorav 25 norske, 3 svenske og 5 screenings-sentre (Moss, Bærum, NordICC screeningprosjektsentre i Kr.sand, Arendal og Vasterås). Registeret samler data på koloskopier (ca 70.000 per år i Norge) og etter vært også ERCP (under oppbygging) (ca 4.000 per år).

Registeret inkluderer PROMs, med et selvlaget, ikke validert skjema.

Resultatene tilgjengeliggjøres til fagmiljøet på et årsmøte i året (mai/ juni). Fra og med 2014 er resultatene offentliggjort med sykehusnavn. Lokale data på sykehus og skopør sendes den enkelte skopør med oppfordring om å diskutere resultatene internt på avdelingen.

Det foreligger flere konkrete mål for å bedre registeret:

1) Metoder for bedre datafangst med EPJ. 2) Nye kvalitetsmål. 3) Metoder for bedre deltagelse på individnivå.

---

Ekspertgruppen vurderer registeret til å oppfylle kriterier for **Stadium 3**. Det mangler fire punkter på å bli et stadium 4 register (pkt. 15, 17, 18, 19).

---

Registerets lave dekningsgrad over mange år er bekymringsfullt. Hvis registeret skal være et relevant nasjonalt kvalitetsregister må dekningsgraden økes betydelig på kort tid. Ekspertgruppen mener at arbeidet med økt dekningsgrad er viktigere enn fritak for samtykke. Det bør arbeides med å forankre registeret bedre i fagmiljøet.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

**Norsk register for  
kirurgisk behandling av  
avføringsinkontinens**

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 1							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X			X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x		X		X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra	6.7	<input type="checkbox"/>	x		X		X

	registeret							
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	x		X		X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	x		X		X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x	X		X	
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x	X		X	
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	x	<input type="checkbox"/>		X		X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	<input type="checkbox"/>	x		X		X

Norsk register for analinkontinens fikk nasjonal status fra mars 2014. I søknaden om status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister beskrev man at registeret ville inkludere pasienter behandlet med sakral nervemodulering og anal sfinkterplastikk, men at man etter hvert ønsket å utvide inklusjonskriteriene til også å gjelde pasienter som mottar konservativ behandling for anal inkontinens. Styringsgruppen for registeret har imidlertid i 2015 vedtatt at det likevel ikke skal utvides til å omfatte konservativ behandling, og man har også vedtatt å endre registerets navn til Nasjonalt kvalitetsregister for kirurgisk behandling av avføringsinkontinens.

Registeret vurderes til å være i Stadium 1, siden det ikke mottar data fra alle helseregioner. Det kan dermed heller ikke presentere data på nasjonalt nivå. Ekspertgruppen finner det svært uheldig at en enkelt avdeling fortsetter å forhindre et nasjonalt register i å komme over laveste stadium. Registeret oppfordres til å arbeide videre med å øke dekningsgraden, fremfor alt ved å få data fra Haukeland. Det må også arbeides med utvikling av kvalitetsmål for registerets virkeområde for å underlette identifisering og oppfølging av forbedringsområder.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Gynekologisk endoskopi

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x		X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x		X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x		X		X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		x	X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	x		X		X	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x		X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	x	X		X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x*		X		X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x	X		<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X		X	<input type="checkbox"/>



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

#### Ekspertgruppens overordnede vurdering:

Ekspertgruppen vurderer registeret til å være på stadium 2. Det er kun punkt 14 som hindrer registeret i å være et stadium 3 register. PROMS registreringer er imidlertid startet i 2015, og vi kan forvente å at registeret er en stadium 3 register for 2015.

Registeret har en lav dekningsgrad, 24% på individnivå, men det er en god fremgang fra forrige år (7%), og det er grunn til å anta at dekningsgrad for både antall registrerende enheter og på individnivå vil øker i 2015.

Det viktigste er fortsatt fokus på å øke dekningsgrad, og ekspertgruppen kunne ønske at plan for forbedringstiltak var mer konkret på dette punktet.

Vurderingsskjema årsrapport 2014  
for

Norsk kvinnelig  
inkontinensregister (NKIR)

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>

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

#### Ekspertgruppens overordnede vurdering:

Datakvaliteten i registeret vurderes som god. Det er gjort flere studier for å validere de testene og spørreskjemainstrumentene som benyttes. Dette er meget nyttig og et eksempel til etterfølgelse. Det er også nyttig at graden av kompletthet rapporteres for viktige kliniske variable. Dekningsgraden er moderat på 74 %, men antall deltakende avdelinger er økende.

Det finnes nasjonale retningslinjer på områder, og etterlevelse er registrert, men ikke rapportert på sykehusnivå. Det er definert relevante og nyttige kvalitetsmål basert på resultater (outcome), og disse rapporteres på sykehusnivå, noe som er meget godt. Det er interessant at registeret arbeider med å få bedre oversikt over komplikasjoner, og har utviklet et eget IT-verktøy for formålet.

Det rapporteres om bedre resultater over tid, som følge av bedre valg av operasjonsmetode. Registeret bidrar åpenbart til kvalitetsforbedring.

Ekspertgruppen har tidligere etterlyst en nærmere redegjørelse for hvordan pasienter som ikke samtykker blir behandlet i registeret. Vi kan ikke se at dette er besvart i årets rapport, som bare gjentar den tidligere formuleringen. Vi vil understreke at det er viktig at registeret svarer utførlig på dette spørsmålet.

Registeret har nådd en høy grad av modenhet og vurderes til stadium 3. Vi anbefaler at man fortsetter arbeidet for å øke dekningsgraden og for å identifisere komplikasjoner etter operasjon. Det er noe uklart i hvilken grad registeret aktivt gjør kvalitetsdata tilgjengelig for sykehusledelsen. Vi anbefaler at dette gjøres rutinemessig.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Norsk nefrologiregister  
(NNR)

Formatert tabell

Formatert: Bredde: 21 cm, Høyde:  
29,7 cm

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>								
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>								
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>								
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x	X		<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>

## Norsk Nefrologiregister (NNR)

**Gruppens overordnede vurdering:** Registeret vurderes til å være i *stadium 2*

**Oppsummering av gruppens gjennomgang:** Nefrologiregisteret er et livsløpsregister for alle pasienter som trenger nyreerstattende behandling og har eksistert siden 1994. Dekningsgraden i registeret anses totalt sett som høy, selv om det ikke er utført dekningsgradsanalyser mot uavhengig kilde. Kun ett sykehus utfører transplantasjoner og her kontrollerer en fortløpende tall i NNR med journalsystemet. For å anslå dekningsgraden for dialysepasienter sendes det en forespørsel til dialysesentrene med spørsmål om antall som er utført og dette antallet sammenlignes med registerets tall. Ut fra dette er det anslått en dekningsgrad på nærmere 100 % (det er imidlertid ikke gitt nøyaktige tall for dette). Det angis at det ikke er mulig å bruke NPR for dekningsgradsanalyser fordi NPR data ikke skiller godt nok mellom kronisk og akutt dialyse (kun de med kronisk behov for dialyse som skal inkluderes). En er usikker på om dette ikke likevel kan gjøres ved å bruke repeterte dialysekoder i kombinasjon med prosedyrekoder ut fra gitte definisjoner/kriterier. En har redegjort for registerets datakvalitet, men det er ikke utført valideringsanalyser.

Det er ellers tydelig definerte kvalitetsmål i registeret og oppgitte kvalitetsmål kan utvikles til nasjonale kvalitetsindikatorer. Registeret har ikke PROM, men er involvert i studier som omhandler livskvalitet og en ønsker å bruke erfaringer herifra for å finne verktøy for PROMS. De oppgitte kvalitetsmål er relevante og dekkende for pasientgruppen og vurderes relevante/anvendelige i kvalitetsforbedringsammenheng.

Registerets resultater offentliggjøres årlig på internett og distribueres til ledelse og til sykehusene for sammenligning av egne resultater i forhold til landet for øvrig. Landsforeningen for nyresyke og transplanterte får årsrapport. Registeret har avdekket unøyaktigheter i bruken av sentrale definisjoner og påpekt dette for rapporterende institusjoner. Det publiseres jevnlig resultater i vitenskapelige tidsskrifter der data fra registeret er brukt.

**Gruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:** Registeret er i stabil drift og en berømmer registerets bidrag til vitenskapelige arbeider. En ser det som fornuftig å være med på studier som en kan bruke erfaringer fra for å finne verktøy for PROMS. Registeret var vurdert til å være i stadium 3 ved siste års vurdering. En så da at registeret var involvert i studier på livskvalitet og godkjente dette som PROM data i fra registeret. Ved årets gjennomgang vektlegger en at det ikke registreres PROM data rutinemessig, og registeret klassifiseres derfor som et stadium 2 register. En oppfordrer ellers til å vurdere behovet valideringsanalyser av data. Det bør også vurderes om ikke dekningsgradsanalyser på dialysepasienter likevel kan utføres mot NPR.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Norsk nyrebiopsiregister

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	x		X		X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	<input type="checkbox"/>	x		X		X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>		X		X
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	x		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x	X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x		X		X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	x		X		X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	x		X		X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x-ikke dokumentert	<input type="checkbox"/>	X		X	

13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x		X		X
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x		X		X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	<input type="checkbox"/>	x		X		X

#### Overordnet vurdering:

Registeret er i stadium 1 og utvikles ved utgangen av 2015 som selvstendig medisinsk register. Registeret har primært vært et forskningsregister som ikke oppfyller kriteriene for Stadium 2 som medisinsk kvalitetsregister. Det er et vesentlig fremskritt at nyrebiopsidata fra 2016 samles inn og lagres i Norsk nyreregister der det også registreres kliniske opplysninger.



Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Norsk IntensivRegister (NIR)

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014 *		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>			X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>			X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	x				X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>			X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>			X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	x				X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x				X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x- planlegges fra 2014			X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x			X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	x			X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>			X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	x			X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x			X	

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x			X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x				X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x				X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x			X	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	x			X	
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x				X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x			x	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	<input type="checkbox"/>	x				X

### Overordnet vurdering:

Heller ikke i år har registeret utført egenvurdering.

Dekningsgrad er god på institusjonsnivå. Det er viktig at man fortsetter arbeidet med å utarbeide en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradanalyser mot uavhengig datakilde på individnivå. Datakvalitet kan fremdeles ikke dokumenteres ut fra om det er gjort valideringsstudier.

Registeret benytter definerte kvalitetsmål, presenterer deltakende enheters etterlevelse av definerte retningslinjer, og har definert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret. Dette er meget positivt. Man har startet en pilotstudie for registrering av PROM/PREM. Registeret bør også rapportere hvorvidt de enkelte enheter følger retningslinjene som er utviklet.

Man bør vurdere å registrere diagnoser. Dette vil gjøre det enklere å justere for case-mix.

Registeret er i klar fremgang selv om det fremdeles befinner seg på stadium 2. Hovedinnvendingen er at datakvalitet fremdeles ikke kontrolleres og at dekningsgrad på individnivå er ukjent.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

## Nyfødtmedisin

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av	Del II	<input type="checkbox"/>	?	X		X	

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

### Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret:

Registeret vurderes til å ha oppfylt kriteriene for *stadium 2*.

#### Oppsummering av gruppens gjennomgang:

Registreringsløsningene i *Neonatalprogrammet* gjør at datakvaliteten i registeret anses som god på tross av at det ikke har vært gjennomført valideringsanalyser. Alle barn som er på en nyfødtavdeling blir registrert rutinemessig i *programmet* og er dermed også inkludert i registeret. En antar at registeret har en god dekningsgrad, selv om det ikke er utført dekningsgradsanalyser mot NPR. En slik analyse har ikke vært mulig på grunn av problemer med koblinger mot NPR før barna har fått ett ekte personnummer. Det arbeides imidlertid mot Medisinsk fødselsregister for en løsning samt med et pilotprosjekt for innføring av personnummer få timer etter fødsel. Det er tydelig definerte kvalitetsmål i registeret og oppgitte kvalitetsmål kan utvikles til nasjonale kvalitetsindikatorer. Registeret har ikke PROM, men ettersom registeret er et sentralt ikke-samtykkebasert helseregister med databehandleravtale med Folkehelseinstituttet er det ikke avklart om registeret bør, eller kan, innføre dette. Registeret har identifisert forbedringsområder og initiert kvalitetsforbedrende tiltak. Eksempler: Konkretisering av kriterier for antibiotikabehandling og økt bruk av bruk av mindre invasiv administrasjonsmetode for surfactant i lungene hos ekstremt premature. Registeret har i 2014 levert ut data til seks ulike forskningsprosjekter.

Registeret offentliggjør resultater på institusjonsnivå (som anbefalt i fjorårets omtale av registeret) og presenterer videre forbedringstiltak for registeret.

**Gruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:** Det oppfordres til videre arbeid med å undersøke mulighetene for å få utført dekningsgradsanalyser. Det oppfordres også til å gjennomføre studier på PROM (foreldre) og at en vurderer mulighetene for å registrere PROM/PREM rutinemessig i registeret innenfor en etisk forsvarlig ramme.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Nasjonalt traumeregister

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3		x	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		x		X	<input type="checkbox"/>	X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		x	X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1		x		X	<input type="checkbox"/>	X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7		x	X		<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		x		X	<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		x	X		<input type="checkbox"/>	X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		x		X	<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		x		X	<input type="checkbox"/>	X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		x		X	<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		x		X	<input type="checkbox"/>	X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x		X	<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X		X	<input type="checkbox"/>

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

#### Overordnet vurdering:

Expertgruppen vurderer registeret til å være på stadium 1. Registeret har imidlertid hatt en svært god fremgang i 2014, og har, basert på det tilgjengelige datamaterialet, levert en god årsrapport. Det er svært positivt at registeret har kommet i gang med dataregistrering med elektronisk løsning ute på sykehusene/traumesentrene. Hovedutfordringen er imidlertid den nasjonale databasen som ikke er etablert, pga metode for aidentifisering.

Expertgruppen vurderer punktene 6, 8, 18 annerledes enn registeret. Dette skyldes den manglende nasjonale databasen, og dermed mulighet for å redegjøre for datakvaliteten og utlevere data på nasjonalt nivå.

Expertgruppen ser gledelig på den fremgang som registeret har hatt i 2014, og ser frem mot videre fremgang i 2015.

Vurderingsskjema årsrapport 2014 for  
Norsk kvalitetsregister for hiv  
(NORHIV)

NB – ikke vurdert i 2013

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	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	7.1		X		(X) – foreløpig ikke på nasjonalt nivå
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, 5.6, 5.7			X	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4			X	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		X		X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X		□ X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		□ X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		(X) - lokalt
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2			X	□ X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		□ X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		(X)
	<b>Stadium 4</b>					



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

#### **Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret**

Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) tar sikte på å kvalitetssikre diagnostikk og behandling/oppfølging av en kronisk og potensielt dødelig infeksjon. Registeret anses derfor som særdeles viktig og har på eksemplarisk vis rekruttert deltakelse fra alle behandlende poliklinikker/sykehusavdelinger i Norge – som har etablert lokale kvalitetsdatabaser med felles / harmoniserte variabler/registreringer. Registeret har imidlertid ikke fått konsesjon fra Datatilsynet og ny søknad er sendt i løpet av 2015.

Pga. manglende konsesjon fra Datatilsynet har registeret ikke nasjonale data og kan derfor ikke presentere resultater.

Registeret har definerte klare kvalitetsindikatorer og har plan for videre fremdrift/utvikling – men er avhengig av konsesjon for videre drift.

Infeksjonspoliklinikken ved Ullevål – rapporteres å ha en aktiv tilnærming, og i regi av lokal kvalitetsdatabase har en der initiert forbedringsarbeid med blant annet intensivt innkalling og oppfølging av pasienter som ikke møter til årlig kontroll, bedre psykososial kartlegging og økt tverrfaglig samarbeid om pasienter på hiv-behandling som ikke har viruskontroll, samt egen koordinator (fast sykepleier) for alle hivpasienter.

Programvare for elektronisk registrering er under utvikling og vil piloteres i Tønsberg.

- Ekspertgruppen vurderer registeret til å oppfylle kriterier for **Stadium 1**

- Registerets videre eksistens er avhengig av konsesjon fra Datatilsynet og må derfor prioritere arbeide for å få dette på plass.
- Registeret bør starte forberedelser for dekningsgradsanalyser slik at dette kan gjøres når konsesjon foreligger.

# Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

## Norsk register for døvblinde

**NB! Registeret har ikke selv gjort noen vurdering i skjemaet.**

	Beskrivelse	Kapitel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014 *		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x?				<input type="checkbox"/>	X Ikke etter 2012
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x				<input type="checkbox"/>	X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x				<input type="checkbox"/>	X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x				<input type="checkbox"/>	X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	?				X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x				<input type="checkbox"/>	X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x				<input type="checkbox"/>	X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1		Ikke nå			<input type="checkbox"/>	X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		Ikke relevant?			<input type="checkbox"/>	X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x				<input type="checkbox"/>	X

11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x				<input type="checkbox"/>	X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x				X En artikkel submit- ted i 2015.	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		x			<input type="checkbox"/>	X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		x			<input type="checkbox"/>	X
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		x			<input type="checkbox"/>	X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		x			<input type="checkbox"/>	X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4		x			<input type="checkbox"/>	X 40,3%
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4		x			<input type="checkbox"/>	X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		x			<input type="checkbox"/>	X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		x			<input type="checkbox"/>	X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		x			<input type="checkbox"/>	X

\* Registeret har ikke utført egenvurdering i 2014

## Ekspertgruppens vurdering, kommentar og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret.

### Ekspertgruppen vurderer registeret til å oppfylle Stadium 1.

Norsk register for døvblinde fikk konsesjon fra PVO-OUS mars 2009. Godkjent status som Nasjonalt kvalitetsregister i okt. 2012. Basert på Årsrapport 2013, fikk registeret stadium 1.

Det er ikke samlet data i 2013 og 2014. Datagrunnlaget beskrevet i årsrapport 2013 er fra 2012.

**Dekningsgrad:** Baserer seg på data fra 4 regionsentre for døvblinde. Dekningsgrad 100 % på institusjonsnivå. Dekningsgrad på 40 % er basert på 146 personer av 362 personer registrert v/ minst et av 4 regionsentre for døvblinde.

Registerets datakvalitet vurderes som dårlig. Det er en lav dekningsgrad (40 % i 2012). Metode for beregning av dekningsgrad er ikke oppgitt. Registeret inkluderer ikke PROMs i 2014.

Registeret tilgjengelig gjør resultater til fagmiljøet. Årets rapport skal distribueres til relevante fagmiljø, men den inneholder ingen aktuelle data. De sender ikke tilbake data til deltagende institusjoner, eller avdelingsledelse. Resultatene er ikke tilgjengelig for pasientene.

Registeret har identifisert forbedringsområder, men kvalitetsforbedrende tiltak er ikke initiert av registeret.

Registeret presenterer i Årsrapport 214 flere konkrete mål for å bedre registeret: Metoder for 1) Å samle inn data. 2) Bedre kvaliteten på innsamlet data. 3) Bedre dekningsgraden. 4) Nye kvalitetsmål. 5) innføre PROM. Ekspertgruppen vurderer tiltakene som helt nødvendig for at registeret skal opprettholde sin status som nasjonalt kvalitetsregister.

Registeret har kun fulgt opp ett forslag fra Ekspertgruppens vurdering i fjor: Å bruke riktig årsrapportmal.

#### **Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år.**

Forankre registeret i fagmiljøet, skape forståelse hos pasientgruppen at dette er viktig for dem. Det er også viktig med et mer robust administrativt opplegg rundt registeret. Det er viktig at registeret kommer i gang med å samle data, rapportere data tilbake til deltagende avdelinger, avdelingsledere og pasientgruppen. Utføre komplettanalyser.

Vurderingsskjemaet er ikke utfylt av registeret, verken for årsrapporten i 2013 eller 2014.

Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

**Norsk  
Ryggmargsskaderegister,  
NorSCIR**

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	X		X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	X		X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X		X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X	X	X		X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	X		X		X	
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6		X	X		X	
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X	X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X	X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X	X		X	
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X	X		X	

14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X		X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7		X		X		X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X	X	X		X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X		X	
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	X		X		X	
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4		X	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9		X	X	X		X

### Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret:

Registeret vurderes til å være i *stadium 3*

**Oppsummering av gruppens gjennomgang:** Tre sentre i Norge rapporterer til NorSCIR. Registeret er samtykkebasert og lokalisert ved St. Olavs Hospital. Registeret fikk godkjenning som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2012. Registeret samler data fra alle helseregioner. Registeret har ikke utført dekningsgradsanalyser mot NPR, men etter rådgivning fra SKDE har en valgt å avstå eller ikke prioritere dette. Registeret har svært god oversikt over meldende enheter. I 2014 var det 131 pasienter innlagt til spesialisert rehabilitering i enhetene, 122 (93%) av disse samtykket til registrering. Registeret har redegjort for datakvaliteten i registeret, men ikke utført valideringsanalyser for å dokumentere datakvaliteten. Det er definerte kvalitetsmål i registeret og de oppgitte kvalitetsmål kan utvikles til nasjonale kvalitetsindikatorer. Registeret har PROM-data: ISCoS: International SCI Quality of Life. Resultater gjøres tilgjengelig i form av årsrapport til fagmiljø og ledelse. Resultatene er også tilgjengelige på internett. Sammenligning av data mellom sykehus er offentliggjort. Ved siste rapport ble det sagt at registeret måtte oppfylle følgende kriterier for å klassifiseres som et stadium 3 register:

- gjennomføre en beregning av dekningsgrad mot uavhengig datakilde
- presentere deltagende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer
- bruke registeret til klinisk forbedringsarbeid
- anvende registeret vitenskapelig
- presentere resultater for PROM/PREM

Kommentarer:

- Dekningsgrad: En anser at dekningsgraden til registeret kan anses som høy selv om det ikke er utført dekningsgradsanalyser mot uavhengig kilde. Ved vurdering av kriteriene for å oppnå stadium 3 vil gruppen ikke kreve dekningsgradsanalyser mot uavhengig kilde.
- Registeret har rapportert noen resultater som ser på etterlevelse av nasjonale retningslinjer (Eks.: Lav bruk av standardisert Nevrologisk undersøkelse – dette er tatt opp på ledelsesnivå og tiltak er satt inn for å oppnå bedring).
- Registeret har ingen artikler publisert med data fra registeret (kun et abstrakt).
- Registeret presenterer PROM data

**Ekspertgruppens forslag til videreutvikling / forbedring av registeret kommende år:** Gruppen vurderer at registeret har oppfylt alle krav for et stadium 3 register. En forutsetning er imidlertid at en publiserer vitenskapelige analyser som er gjort. Det vurderes som positivt at en videreutvikler registeret med en nordisk registerpilot. Det oppfordres ellers til å presentere flere resultater som er egnet til klinisk forbedringsarbeid/etterlevelse av retningslinjer.



Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

**Norsk kvalitetsregister for  
organspesifikke autoimmune  
sykdommer (ROAS)**

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X			X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x	X			X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x		X		X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	

13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	
	<b>Stadium 4</b>							
15	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.7	<input type="checkbox"/>	x		X		X
16	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
17	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
18	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og	7.1, 7.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
19	Presentere resultater på sosial ulikhet i helse	6.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret	6.9	<input type="checkbox"/>	x		X		X

#### Overordnet vurdering:

Registeret kan redegjøre for datakvaliteten og har plan for dekningsgrads analyse, og bruker definerte kvalitetsmål (inkludert PROM/PREM). Registeret har utfordringer med å gjøre resultater tilgjengelig for registrerende enheter og nasjonalt. Det presenteres ikke resultater på sosial ulikhet. Det identifiseres sentrale kliniske forbedringsområder på feltet, og det er lagt strategier og/eller tiltak for å nå disse kvalitetsmål.

ROAS fremstår i all hovedsak som et basisregister for organspesifikke autoimmune sykdommer med innsamling av opplysninger for forskningsformål. Styringsgruppen uttrykker klart at "de spesifikke kvalitetsmålene fremdeles er struktur mål". Ekspertgruppen mener det er helt nødvendig at registeret fokuserer sterkere på kvalitet av gitt klinisk behandling, og legger mindre vekt på epidemiologisk beskrivelse av registerets pasienter..

Registeret vurderes til å dessverre ikke lenger opprettholde kriteriene til stadium II, og er derfor klassifisert som et register i stadium 1.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

HISREG

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

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

#### Overordnet vurdering:

Registerets datakvalitet vurderes som middels god. Det presenteres bare kvalitative vurderinger av datakvalitet, så det er vanskelig å danne seg et godt bilde av denne. Registeret er i en oppstartfase, og bør lage mer kvantitative studier av datakvalitet når driften er kommet ordentlig i gang.

Det presenteres statistikk fra én til tre avdelinger, noe som vanskelig kan sies å være på nasjonalt nivå. Registeret har en meget lav dekningsgrad. Det forventes at man etter hvert gjør dekningsgradsanalyse mot NPR etter etablert prosedyre. Registeret har definerte kvalitetsmål, herunder PROM, og samler også inn PROM-data. Ekspertgruppen er fornøyd med at det arbeides med etablerte instrumenter for PROM.

Registeret har en meget lav dekningsgrad. Det kan synes som om forankringen i norske fagmiljøer er lav. Ekspertgruppen er bekymret for den videre utviklingen av registeret. Det må arbeides for bredere forankring i akademiske og kliniske miljøer i Norge.

Registeret vurderes til stadium 1.

Vurderingsskjema årsrapport 2014 for

**Nasjonalt Kvalitetsregister for  
Smertebehandling (SmerteReg)**

	Beskrivelse	Kapi- ttel	Ekspertgru- ppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgru- ppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	x		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	x		X		X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	<input type="checkbox"/>	x		X		X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		X		X
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	x		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x		X		X
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	x		X		X
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	x		X		X
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	x		X		X
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	<input type="checkbox"/>	x		X		X
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	x		X		X
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x	X		X	
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	x		X		X

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

**Overordnet vurdering:**

Registeret er i tidlig oppstartfase og er fra september i gang med å inkludere pasienter. Ekspertgruppen ser fram til første rapport over et fullt inkluderingsår neste høst.

Registeret befinner seg i stadium I.

## Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppens vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppens vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	X delvis	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X NFR	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	X	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x foreldre	<input type="checkbox"/>	X		(X) foreldre	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		X	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 4</b>							

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

### Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret

Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte har som målsetning å sikre barn født med leppe-kjeve-ganespalte best mulig behandling og oppfølging.

Registrerende enheter er ved Haukeland og Oslo Universitetssykehus som har delt nasjonal behandlingstjeneste for tilstanden.

Registeret er veldrevet og har i praksis 100 % dekningsgrad

Registeret presenterer tall for pasienter født i 2013 – med oppfølgende data på første operative behandlinger. I tillegg presenteres noe tallmateriale for barn født i perioden 01.01.2011-31.12.2013.

Registeret har foreløpig kun data fra primærbehandling ved plastikk-kirurgiske avdelinger – men har opptrappingsplan med inklusjon av logopedi data (2015), kjevekirurgi og ØNH (2017) og psykolog (2021).

Det har vært noen utfordringer med kompletthet av data fra UiO.

- Ekspertgruppen vurderer registeret til å oppfylle kriterier for **Stadium 3**
- Ekspertgruppen roser registeret for stor grad av kompletthet i data og i praksis 100 % dekningsgrad, men etterlyser likevel diagnosedata på barn født i 2014 – som kan presenteres



uten operasjonsresultater.

- Ekspertgruppen etterlyser plan for PROM data fra pasientene selv (ikke bare foreldre). Vil det komme samtidig med psykolog data?
- Ekspertgruppen anmoder om en plan for validerings-analyser av data.
- Ekspertgruppen er usikker på diskrepansen i egen beskrivelse av etterlevelse av behandlingsretningslinjer – hvor det angis at «det ikke er tilstrekkelig med longitudinelle data» for en slik vurdering. Samtidig er det i egnevalueringen krysset av for dette er oppfylt.
- Ekspertgruppen anser Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte som er svært veldrevet register – som om kort tid bør kunne oppfylle kriterier for Stadium 4.

Vurderingsskjema årsrapport  
2014 for

Norsk porfyriregister

	Beskrivelse	Kapittel	Ekspertgruppenes vurdering 2013		Registerets vurdering 2014		Ekspertgruppenes vurdering 2014	
			Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>							
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3	x	<input type="checkbox"/>	X		<input type="checkbox"/> x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	X		<input type="checkbox"/> x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	X		<input type="checkbox"/> ikke relevant	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende	7.1	<input type="checkbox"/>	Ikke relevant			<input type="checkbox"/> ikke relevant	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		<input type="checkbox"/> x	<input type="checkbox"/>
	<b>Stadium 3</b>							
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5, 5.6, 5.7	<input type="checkbox"/>	x		X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> x
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	x			<input type="checkbox"/> ikke relevant	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	Ikke relevant			<input type="checkbox"/> ikke relevant	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale	6.6	<input type="checkbox"/>	Ikke relevant			<input type="checkbox"/> ikke relevant	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	X		<input type="checkbox"/> x	<input type="checkbox"/>
11	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	x	<input type="checkbox"/>	X		<input type="checkbox"/> x	<input type="checkbox"/>
12	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	X		<input type="checkbox"/> x	<input type="checkbox"/>
13	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input type="checkbox"/>	x	X		<input type="checkbox"/> x	<input type="checkbox"/>
14	Har en oppdatert plan for videre utvikling av	Del II	x	<input type="checkbox"/>	X		<input type="checkbox"/> x	<input type="checkbox"/>

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

**Ekspertgruppens vurdering, kommentarer og forslag til videreutvikling / forbedring av registeret:**

Registeret er i stadium 2. Registeret har identifisert kliniske forbedringsområder, og bør legge vekt på oppfølging av de tiltakene som er identifisert. Vi anbefaler at registeret etterstreber den mest treffsikre metoden for å nå pasienter og behandlende leger, fortrinnsvis med individuelle resultater. Dekningsgradsanalyse mot NPR er ikke relevant da ikke alle pasienter er innom spesialisthelsetjenesten. Registeret bør arbeide for å øke dekningsgraden, og vurdere om metoden for invitasjon kan forbedres.