

# Ekspertgruppens vurdering av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2016

## ***Innhold***

Innledning.....	4
Registerstadium samlet 2013 - 2016.....	5
Hjerte –Kar .....	7
Norsk hjerneslagregister .....	7
Norsk hjerteinfarktregister.....	9
Norsk karkirurgisk register .....	11
Norsk Hjertekirurgiregister.....	14
Norsk pacemaker- og ICD- register .....	17
Norsk hjertesviktregister .....	20
Norsk register for invasiv kardiologi.....	23
Norsk hjertestansregister .....	25
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge .....	27
Kreft.....	29
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft .....	29
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft.....	31
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft .....	34
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft .....	36
Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft .....	38
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft.....	40
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft .....	42
Nasjonalt register for maligne lymfomer og lymfoide leukemier .....	44
Luftveier .....	46
Nasjonalt register for KOLS .....	46
Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon .....	48
Diabetes.....	50
Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes.....	50
Norsk diabetesregister for voksne .....	52
Nervesystemet .....	55
Cerebral pareseregister i Norge .....	55
Norsk MS-register og biobank.....	57
Norsk Parkinsonregister og biobank .....	59
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog.....	61

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer.....	63
Muskel-skjelett.....	66
Nasjonalt register for leddproteser.....	66
Nasjonalt hoftebruddregister.....	68
Nasjonalt korsbåndregister.....	70
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi.....	72
Nasjonalt barnehofteregister.....	74
Mage-Tarm.....	76
Norsk register for analinkontinens.....	76
Gastronet.....	78
Norsk register for gastrokirurgi.....	81
Gynekologi.....	83
Norsk gynekologisk endoskopiregister.....	83
Norsk kvinnelig inkontinensregister.....	85
Nyre.....	87
Norsk nyreregister.....	87
Skade og intensiv.....	89
Norsk intensivregister.....	89
Norsk Nyfødtmedisinsk Kvalitetsregister.....	91
Nasjonalt traumeregister.....	93
Infeksjon.....	96
Norsk kvalitetsregister for HIV.....	96
Rehabilitering.....	97
Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet.....	97
Norsk nakke- og ryggregister.....	99
Norsk ryggmargsskaderegister.....	101
Autoimmune sykdommer.....	103
Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer.....	103
Revmatologi.....	105
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer.....	105
Norsk vaskulittregister & biobank (NORVAS).....	107
Øre-nese-hals Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret.....	109
Hud.....	110
Nordisk register for hidradenitis suppurativa.....	110

Psykisk sykdom .....	112
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser .....	112
Andre .....	114
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte .....	114
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling.....	116
Norsk porfyriregister .....	118
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg-N).....	121

## ***Innledning***

Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre foretar årlig en vurdering av kvalitet og funksjon i etablerte nasjonale medisinske kvalitetsregistre, basert på registerets årsrapport fra foregående år. Dette dokumentet viser ekspertgruppens samlede vurderingen av årsrapporter for 2016 for gjennomgang og godkjenning av Interregional styringsgruppe 14.12.2017

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

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

Mer informasjon om stadielinndelingssystemet finnes på nettsidene til nasjonalt Servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre: <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/stadieinndeling>

## Registerstadium samlet 2013 - 2016

Register	2013	2014	2015	2016
Norsk hjerneslagregister	3	3	4	4
Norsk hjerteinfarktregister	2	2	2	2
Norsk karkirurgisk register	2	2	2	2
Norsk Hjertekirurgiregister	2	2	2	2
Norsk pacemaker- og ICD-register	1	2	2	2
Norsk hjertesviktregister	1	1	1	2
Nasjonalt register for invasiv kardiologi	1	2	1	2
Norsk hjertestansregister	1	2	2	2
Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	ikke vurdert	ikke vurdert	1	1
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft	2	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2	2	2	2
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier	2	2	2	2
Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesjukdom - KOLS	1	1	1	2
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	1	2	2	3
Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	3	3	3	3
Norsk diabetesregister for voksne	1	1	1	1
Cerebral pareseregisteret i Norge	3	3	3	3
Norsk MS-register og biobank	2	3	2	2
Norsk Parkinsonregister og biobank	ikke vurdert	ikke vurdert	ikke vurdert	1
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog	1	1	1	2
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2	2	2	1
Nasjonalt Register for Leddproteser	2	3	2	2
Nasjonalt Hoftebruddregister	2	3	3	3
Nasjonalt Korsbåndregister	3	3	3	3
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	3	2	3	3
Nasjonalt Barnehofteregister	ikke vurdert	ikke vurdert	2	2
Norsk register for analinkontinens	1	1	1	2
Gastronet	2	3	2	2

Norsk Register for Gastrokirurgi	ikke vurdert	ikke vurdert	2	2
Norsk gynekologisk endoskopiregister	2	2	2	2
Norsk kvinnelig inkontinensregister	3	3	3	3
Norsk Nyreregister	3	2	2	2
Norsk intensivregister	2	2	1	1
Norsk Nyfødtsmedisinsk Kvalitetsregister	2	2	2	2
Nasjonalt traumeregister	1	1	2	2
Norsk kvalitetsregister for HIV	ikke vurdert	1	1	ingen årsrapport
Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet	1	1	ingen årsrapport	ingen årsrapport
Norsk nakke- og ryggregister	1	1	1	2
Norsk ryggmargsskaderegister	2	3	3	3
Nasjonalt kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	2	1	1	2
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	1	1	1	1
Norsk vaskulittregister & biobank - NorVas	ikke vurdert	ikke vurdert	1	1
Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret	ikke vurdert	ikke vurdert	ikke vurdert	ikke vurdert
Nordisk register for hidradenitis suppurativa	1	1	1	2
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	ikke vurdert	ikke vurdert	1	1
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3	3	3	4
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	1	1	1	1
Norsk porfyriregister	2	2	2	3
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	ikke vurdert	ikke vurdert	1	2

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

## Hjerte -Kar

### Norsk hjerneslagregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3 5.4	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	



15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016

Registeret har kommet langt i utviklingen som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og arbeider målbevisst for å bli enda bedre. Ekspertgruppen synes side 3 i årsrapporten (Norsk hjerneslagregister 2016 - med et blick!) er et meget positiv element i presentasjonen av registeret. Det øker tilgjengeligheten på resultater fra registeret.

Fra vurderingen i 2015 kan gjentas for 2016:

- Ekspertgruppen ser frem til utvikling og bruk av resultatindikatorer justert for case mix
- Registeret må fortsette å gjøre aktive tiltak for å øke dekningsgrad på individnivå i flere sykehus med store pasientvolum

Nytt for 2016:

- Registeret må ha et mål fremover om å høyne dekningsgraden for oppfølging etter tre måneder
- Ekspertgruppen ser frem til å bli oppdatert på prosjekt slagenhetsbehandling
- Slagretningslinjene oppdateres og det kommer pakkeforløp for hjerneslag. Får det konsekvenser for indikatorene i registeret og vil registeret fange opp endringer som følger av endret retningslinje og etableringen av pakkeforløp?

Ekspertgruppen kan ikke se (på s. 13/14) at det fremgår hvem som er leder av faglig rådgivningsgruppe for registeret.

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

## Norsk hjerteinfarktregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X			X
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X			X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			X

### Vurdering 2016:

Registeret har krysset ja på pkt. 14 for presentasjon av resultater for PROM/PREM. Ekspertgruppen viser til at resultatene som presenteres i rapporten er innhentet i 2017. Ekspertgruppen har derfor besluttet at rett svar i pkt. 14 skal være nei. Det innebærer at hjerteinfarktregisteret ikke oppnår stadium 4 i år, men må vente til 2018 og publiseringen av PROM/PREM i årsrapporten for 2017.

Det er svært positivt at registeret sender ut tertialvise rapporter til rapporterende enheter.

Ekspertgruppen anmerker følgende:

- Registeret kan vurdere ekstra dialog med sykehusene med dekningsgrad under 85 %.
- Registeret bør prøve å avdekke årsaker til manglende kompletthet slik at målrettede tiltak kan iverksettes.
- Registeret bør adressere utfordringen med at kun halvparten av infarktene registreres innen to måneder i dialogen med registrerende enheter.
- Registeret bør ikke utsette etablering av PREM-registrering i påvente av en felles løsning for pasienter som kan motta mange PROM- og PREM-skjemaer.
- Registeret kan vurdere om det er andre måter å samle PROM-data på når det er lav svarandel.

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

## Norsk karkirurgisk register

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		<b>X</b>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		<b>X</b>	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		<b>X</b>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		<b>X</b>	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		<b>X</b>	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			<b>X</b>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		<b>X</b>	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		<b>X</b>	

#### Vurdering 2016:

Registeret ble i 2015 klassifisert til å være et Stadium 2 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har høy dekningsgrad, anerkjente kvalitetsindikatorer som også brukes internasjonalt. Registeret offentliggjør resultater og brukes i klinisk forbedringsarbeid.
- I 2016 er dekningsgraden 94 % på institusjonsnivå. Dekningsgrad på individnivå har steget til ca. 83 %.
- Det eksisterer ikke nasjonale retningslinjer for karkirurgi i Norge. Det beskrives at norsk karkirurgisk praksis er i stor grad i samsvar med europeiske retningslinjer fra European Society for Vascular Surgery. Det finnes nasjonale retningslinjer for behandling av hjerneslag ved symptomatisk carotisstenose og for beste medisinske behandling av pasienter med etablert arteriosklerose med lett blodfortynnende og kolesterolsenkende medisiner. Det presenteres deltagende enheters etterlevelse av disse retningslinjene.

75 % (range 14 -92) av pasienter med symptomatisk carotisstenose får behandling innen anbefalt tid (innen 14 dager) i 2016.

Utskrevet med beste medisinske behandling vises også ned på enhetsnivå; for carotisstenose 91 % (range 50 -100), aneurisme 72 % (range 42-87), behandlet i underekstremitetene 73 % (range 53 -82).

- Registeret brukes til klinisk forbedringsarbeid, bl.a. viser de at andelen pasienter med carotisstenose som får behandling innenfor anbefalt tid har steget fra 65% i 2015 til 75 % i 2016.
- Registeret beskriver en plan for videre forbedringer i 2018:
  - Økt dekningsgrad
  - Etablering av Hemit's løsning for innhenting av PROM (vil bli tatt i bruk i 2018)
  - Resultatformidling vil forbedres med en bedre rapportfunksjonalitet, noe som er etablert i 2017 med interaktive rapporter i MRS-resultat.
- Ekspertgruppen merker seg at faglig leder av NORKAR også er leder av registerets rådgivningsgruppe. Registerets fagråd skal gi råd til registerets ledelse. Ekspertgruppen finner det uheldig at registerledelsen / -ansatte også er medlemmer av fagrådet.
- For å bli et Stadium 3 register mangler registeret kun å presentere resultater for PROM / PREM.

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

## Norsk Hjertekirurgiregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	Ikke aktuell			X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		<b>X</b>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		<b>X</b>	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		<b>X</b>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		<b>X</b>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		<b>X</b>	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		<b>X</b>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		Ikke aktuell	<b>X</b>	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			<b>X</b>

### Vurdering 2016:

Registeret ble i 2015 klassifisert til å være et Stadium 2 register.

Generell vurdering av registeret:

- Norsk hjertekirurgiregister er et prosedyreregister.
- Registeret har høy dekningsgrad, anerkjente kvalitetsindikatorer som også brukes internasjonalt. Registeret offentliggjør resultater og det brukes i klinisk forbedringsarbeid.

I 2016 er dekningsgraden 100 % på institusjonsnivå; 5 institusjoner. Dekningsgrad på prosedyrenivå vurderes å være 100 %.

- Registeret oppgir i scoringsskjemaet at det ikke er aktuelt å presentere deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjene der disse finnes. De beskriver videre at Norsk hjertekirurgiregister har et potensial for samarbeid med andre medisinske kvalitetsregistre som eksemplifisert ved registeret for invasiv kardiologi (NORIC) for på sikt å belyse om man følger internasjonale (og dermed norske) retningslinjer for behandling av koronarsykdom eller klaffefeil.
- Registeret samler ikke PROM / PREM data.



- Registeret beskriver en plan for videre forbedringer:
  - Arbeidet med en IT plattform fortsetter og er planlagt ferdigstilt i 2017. Løsningen er basert på at sykehuset selv kan legge inn, kvalitetssikre og foreta en «meldingsbasert» overføring av data til registeret via Norsk Helsenett.
  - Registeret har for 2017 ingen planer for å inkludere innsamling av PROM eller PREM variabler. Registeret avventer en felles holdning og initiativ fra Basisregisteret og evt. en samlet registrering for flere forskriftsbaserte registre.
  
- I sin vurdering av Årsrapporten for 2015 oppfordret Ekspertgruppen til innføring av PROM og PREM registrering. Dette er ikke gjort. Videre ble det anbefalt at registeret bør presenteres deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale kvalitetsvariablene/ indikatorene. Dette er heller ikke gjort.
  
- For å bli et Stadium 3 register mangler registeret fortsatt følgende punkter:
  - Presentere deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer
  - Samle inn PROM / PREM data og presentere resultater for PROM / PREM.

Ekspertgruppen anbefaler at registeret i Årsrapport for 2017 presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer, og at de starter arbeidet med å innhente PROM/PREM data.

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

# Norsk pacemaker- og ICD- register

**OBS. Gammel mal!**

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X	X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4			X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1				X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3			X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9				X

### Vurdering 2016:

Registeret har benyttet gammel rapportmal. Dette er trolig årsaken til feil avkryssing i pkt. 14. Ekspertgruppen ber om at årsrapporten for 2017 benytter ny korrekt mal.

Registeret registrerer data, men signaliserer i årsrapporten en avventende holdning til aktivitet i påvente av nytt register. Ut fra beskrivelsen i rapporten ser det ikke ut til at det blir oppstart av ny registerløsning i 2017. Ekspertgruppen mener at registeret ikke skal avvente ny registerløsning, men bør ha en aktiv holdning til bruk av den foreliggende registerløsningen, inntil ny løsning er etablert og tatt i bruk permanent.

Ekspertgruppen forventer at registeret i årsrapporten for 2017 bruker av de datasett som foreligger til å fremvise grafiske resultater i rapportens kapittel 3.

Registeret bør ha tanker om innholdet og omtale hvilke PROM og PREM som skal fremstilles når ny registerløsning er på plass. Ekspertgruppen etterlyser derfor omtale og beskrivelse fra registeret om gjennomføring av PROM og PREM i nytt register. Løsning for dette bør være på plass allerede når nytt register tas i bruk.

Registeret har besluttet hvilke data nytt register skal samle og registeret har vurdert hvilken informasjon som skal hentes ut av disse dataene. Nytt register kommer ikke i drift før i 2018, men ekspertgruppen

forventer i årsrapporten for 2017 en nærmere omtale i kap. 5 – 9 om hvordan disse dataene er tenkt brukt når de blir tilgjengelig.

Ekspertgruppen ønsker at registeret i årsrapporten viser hvilke prosedyrekoder, ICD-10-koder, NCSP-koder og øvrige koder som betinger at pasienten skal registreres i registeret. Oversikten i rapporten kap. 6.1 oppfattes ikke å være uttømmende for når pasienten skal registreres i registeret.

Det fremgår ikke i årsrapporten navn på leder av faglig rådgivningsgruppe. Hvis det er faglig leder av registeret (Torkel Steen) bør det endres til en person som ikke er leder av registeret. Registerets fagråd skal gi råd til registerets ledelse. Ekspertgruppen mener derfor det er uheldig dersom registerledelsen / -ansatte også er medlemmer av fagrådet.

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

Ekspertgruppen finner at Norsk Pacemaker og ICD-register har manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon. Ekspertgruppen finner det derfor nødvendig å anbefale at Interregional styringsgruppe utsteder varsel til registeret.

# Norsk hjertesviktregister

**OBS. Gammel mal!**

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4				X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### Vurdering 2016:

Registeret har benyttet gammel rapportmal. Ekspertgruppen ber om at årsrapporten for 2017 benytter ny korrekt mal.

I 2016 ble det registrert 21% flere pasienter og 6 flere sykehus enn i 2015. Tilslutningsgrad for sykehus er nå 92%. Registeret er et tjenesteregister og det er utfordrende å estimere dekningsgrad på pasientnivå. I Kap. 5.4 anfører registeret at «Det har vært umulig å oppgi dekningsgrad for NHRS», men i Kap. 5.4.3 oppgir man likevel en dekningsgrad på minimum 53 %.

Ifølge Kap. 3.1 (s. 21) måles registerets 12 kvalitetsindikatorer på «Siste justeringsbesøk», men på side 76 anføres at Kvalitetsindikator 10 er beregnet som total for alle besøk. Det er også oppgitt høyere antall oppfølgingsbesøk i analysen av Kvalitetsindikator 5 (974) enn i oversikten over antall «Oppfølgingsbesøk» (964). I tillegg ser det ut til å være et betydelig frafall på hver enkelt kvalitetsanalyse. Den beste er Kvalitetsindikator 1A hvor  $N=901$  ( $901/1230 = 73\%$ ), mens de fleste andre kvalitetsindikatorer har lavere  $N$  (f.eks. Kvalitetsindikator 3:  $722/1230 = 59\%$ ). Ved å bruke estimert dekningsgrad på pasientnivå (53%) og kvalitetsindikatoren med best rapporteringsgrad (73%) blir dekningsgrad for kvalitetsindikatorene  $53\% * 73\% = 39\%$ .

I tillegg til de 12 kvalitetsindikatorerne presenterer rapporten 16 risikofaktorer for mortalitet (se Tabell 3 og Figur 18–33). Det vises til dels store forskjeller på tvers av sykehus, men registeret presenterer sine data uten kommentarer og direkte analyser mot mortalitet, og dermed blir resultatene vanskelige å bruke i

kvalitetsforbedringsarbeid. Det kan se ut til at noen sykehus konsekvent skårer dårlig på de fleste kvalitetsindikatorene mens andre skårer bra på alle, men registeret kommenterer ikke sine funn på tvers av kvalitetsindikatorer på sykehusnivå. Hva kjennetegner disse sykehusene?

Registeret har en komplisert innrapporteringsstruktur med tre hovedregistreringer: Første besøk, Siste justeringsbesøk og Oppfølgingsbesøk. Det kan være mange besøk mellom Første og Siste Besøk. Det kunne vært hensiktsmessig å tydeliggjøre de temporære strukturer i analysene.

Ekspertgruppen anbefaler at registeret fremover fokuserer på å øke dekningsgrad på indikatornivå og å anvende registerets resultater til kvalitetsforbedring og vitenskapelig arbeid. Tiltak bør også være mer konkrete (f.eks. hvordan «Oppmuntre til nettbasert innregistrering»).

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

## Norsk register for invasiv kardiologi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		?	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	



14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Ekspertgruppen ser med tilfredshet at det har skjedd en positiv utvikling med registeret siden årsrapporten i 2015. Det er i 2016 gjennomført dekningsgradanalyser på individnivå, som viser en svært tilfredsstillende dekningsgrad hos alle de ni sykehusene som utfører invasive kardiologiske prosedyrer. Ekspertgruppen merker seg at det fortsatt ikke foreligger nasjonale retningslinjer selv om det angis en stor oppslutning om de europeiske retningslinjene som er bra. Det presenteres likevel nasjonale kvalitetsindikatorer som er i tråd med internasjonale indikatorer.

Registeret må framover fortsette sin positive utvikling med fokus på pasientrapporterte data og valideringsanalyser for datakvalitet. Registeret beskriver selv at de har fokus på dette at det jobbes med felles løsninger for å registrere pasientrapporterte data i de nasjonale kvalitetsregistrene innenfor hjerte- og karsykdommer. Videre må det fokuseres på å få på plass en løsning for fortløpende on-line rapportering tilbake til enhetene. Ekspertgruppen anbefaler at det i neste årsrapport tas med data som viser komplikasjonsrater og mortalitetsrater på sykehusnivå, ikke bare på et nasjonalt nivå, da dette er viktig informasjon fra et prosedyreregister.

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

## Norsk hjertestansregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		Ikke aktuelt		
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			X*
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X*
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	X			X*
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

\*Ikke på sykehus

#### Vurdering 2016:

Årsrapporten bør skille tydeligere mellom hjertestans utenfor og innenfor sykehus. Det fremstår i rapporten som om det i hovedsak er hjertestans utenfor sykehus som omtales. Ekspertgruppen ønsker at årsrapporten for 2017 skal inneholde nærmere omtale av registeret i forhold til hjertestans innenfor sykehus.

Kap. 6.2 omtaler ikke kvalitetsindikatorer for hjertestans inne i sykehus.

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

# Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X		X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2		X		X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2				X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3				<b>X</b>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		<b>X</b>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		<b>X</b>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		<b>X</b>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		<b>X</b>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X		<b>X</b>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		<b>X</b>

#### **Vurdering 2016:**

NASJONALT REGISTER FOR ABLASJONSBEHANDLING OG ELEKTROFYSIOLOGI (AblaNor) fikk nasjonal status sommeren **2015**. Det inngår i det sentrale Hjerne-kar-registeret.

Målet er å få oversikt over behandlingskvaliteten av alle elektrofysiologiske undersøkelser og radiofrekvensablasjonsbehandlinger (RFA) i Norge.

Registeret vil samle data fra fem sentre: Oslo universitetssykehus (RH), Haukeland Universitetssykehus, St. Olavshospital, Universitetssykehuset i Nord- Norge og Feiring klinikken. Registeret hadde ikke startet datainnsamlingsdataløsning som NORIC og det er definert skjema for datafangst.

Registeret har fortsatt ikke startet innsamling av data i 2016. Ekspertgruppen ser frem til presentasjon av data i neste årsrapport for 2017.

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

## Kreft

### Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Registeret ble i 2015 klassifisert til å være et Stadium 2 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Dekningsgraden er godt over 80%. Komplettheten av rapportering av klinisk informasjon er imidlertid for tykktarmskreft 54 % for utredningsmelding og 70% for kirurgimelding. For endetarmskreft er komplettheten 60 % for utredningsmelding og 68% for kirurgimelding. Dette er omtrent på samme nivå som i 2015, og er for lavt.
- Etterlevelse av retningslinjer presenteres kun på fylkesnivå, ikke på enhetsnivå.
- Det er ingen resultater på PROM og PREM.

Registeret må bedre komplettheten. Ekspertgruppen erkjenner at kvalitetsregistrene innen kreft av juridiske grunner ennå ikke kan samle inn data på PROM/PREM rutinemessig.

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

## Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	



14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X			X
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X			X
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			X

### Vurdering 2016:

Registeret ble i 2015 klassifisert til å være et Stadium 2 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har høy dekningsgrad på pasienter med diagnosen prostatakraft. Dekningsgraden oppgis til å være 99 %. Imidlertid er dekningsgrad av kirurgimeldinger 75 %, og dekningsgrad på utredningsmeldinger 68 %. Det beskrives ikke hva komplettheten på enkeltstående data (kvalitetsindikatorer) i kirurgimeldinger og utredningsmeldinger er.
- Registeret har anerkjente kvalitetsindikatorer som også brukes internasjonalt. Registeret offentliggjør resultater og det brukes i klinisk forbedringsarbeid.
- Vedrørende å måle etterlevelse av nasjonale retningslinjer blir det beskrevet i pkt. 6.6 at «Prostatakraftregisteret ble etablert mange år før det nasjonale Handlingsprogrammet og har i mindre grad vært konstruert for å måle etterlevelse av nasjonale retningslinjer. Dette fokuseres det imidlertid på nå, men dette arbeidet er også avhengig av en mer dynamisk og varslet oppdatering av det nasjonale handlingsprogrammet for prostatakraft». Det er presentert deltagende enheters etterlevelse av for eksempel fri reseksjonsrand. Ekspertgruppen oppfatter dette som at pkt. 10 i vurderingsskjemaet er oppfylt.

- Registeret samler ikke PROM / PREM data i 2016.
- Registeret samler heller ikke data på komplikasjoner eller uønskede hendelser etter kirurgisk behandling av prostatakreft som inkontinens, impotens etc. Ekspertgruppen vurderer dette til å være viktige kvalitetsmål på behandlingen.

Registeret beskriver en plan for videre forbedringer:

Det beskrives en plan for økt datafangst og kvalitetssikring av PSA-tall. Dessuten skal prostataregisteret delta som et pilotregister for innsamling av PROMs. De første invitasjonene til prostatakreftpasienter ble sendt ut i mars 2017.

I sin vurdering av Årsrapporten for 2015 oppfordret Ekspertgruppen til innføring av PROM og PREM registrering. Dette er ikke gjort. Ekspertgruppen erkjenner at kvalitetsregistrene innen kreft av juridiske grunner ennå ikke kan samle inn data på PROM/PREM rutinemessig.

For å bli et Stadium 3 register mangler registeret fortsatt følgende punkter:

- Samle inn PROM / PREM data og presentere resultater for PROM / PREM.
- Det bør oppgis kompletthet på viktige kvalitetsindikatorer, ikke kun kompletthet/ rapporteringsgrad på kirurgimeldinger og utredningsmeldinger.
- Ekspertgruppen oppfordrer også til å rapportere på postoperative komplikasjoner som inkontinens og impotens mm.

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

## Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X			X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		<b>X</b>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		<b>X</b>	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		<b>X</b>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		<b>X</b>	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		<b>X</b>	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		<b>X</b>	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		<b>X</b>	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		<b>X</b>

### Vurdering 2016:

Som i de to foregående år inneholder årets rapport ingen validering av registerets datakvalitet. Rapporteringsgrad er nå estimert ved å sammenligne opptellinger fra Kreftregisteret med opptellinger i Barnekreftregisteret, men ingen kobling på individnivå synes gjort pga barnekreft registeret ikke er koblet mot Kreftregisterets hoveddatabase (en ser fram mot at dette gjøres). Det er heller ikke identifisert kvalitetsforbedrende tiltak. Det bemerkes at registeret har krysset av for at det presenteres deltagende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer. Dette kan ikke gjenfinnes i rapporten, og registeret skriver selv at data ikke er tilstrekkelig detaljerte for å oppnå dette formålet (punkt 6.6). Registeret har fortsatt en langsom utvikling og det understrekes at Ekspertgruppen *forventer* at en kan vise en videreutvikling av registeret i årene framover.

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

## Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Registeret leverer en årsrapport for 2016 som er godt oppbygd, med en god layout som gjør den lett å lese. Ekspertgruppen vil berømme registeret for sin framstilling av data med beskrivende grafer og medfølgende kommentarer i forhold til tolkning. Denne fremstillingen gjør det enkelt for leseren å tilegne seg informasjonen som er presentert. Registeret viser en positiv utvikling når det gjelder rapporteringsgrad fra utrednings- og kirurgimeldingene. Ekspertgruppen er likevel bekymret over dekningsgraden på de kliniske variablene som skal rapporteres fra onkologene. Registeret beskriver selv at det er for stor variasjon i rapporteringsgraden for disse meldingene. Den ikke tilfredsstillende rapporteringen av kliniske data, gjør at mange viktige kliniske kvalitetsmål innen brystkreftbehandling ikke kan presenteres. Dette gjelder spesielt kvalitetsmål knyttet til livsforlengende medikamentell behandling. Av samme grunn kan det ikke presenteres data på komplikasjoner av behandling. Ekspertgruppen ber derfor om at registeret fortsetter med å prioritere arbeidet med å øke rapporteringsgraden, slik at også kvalitetsmål og data vedrørende komplikasjoner kan presenteres. Dersom dette gjøres vil en kunne vurdere flere deler av dagens behandlingspraksis opp mot gjeldende nasjonale retningslinjer.

Ekspertgruppen bemerker også at det ikke er gjennomført valideringsanalyser og at det ikke presenteres pasientrapporterte data, som vil være nødvendig for at registeret skal utvikle seg til et høyere stadiumsnivå.

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

## Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

### Vurdering 2016:

På tross av en dekningsgrad på tilnærmet 100% for patologimeldingene viser også årets årsrapport at føflekkreftregisteret har en særdeles lav klinisk dekningsgrad (33%). Den lave kliniske dekningsgraden har gjort at registeret selv har valgt å fjerne data for og bare presenterer data fra utvidet eksisjon, på tross av at de selv beskriver at data vedrørende primæreksisjon er viktige kliniske opplysninger. Det betyr at den negative utviklingen gjennom flere år fortsetter. Dette medfører at flere resultater ikke kan presenteres med den konsekvens at kvalitetsmålene ikke kan vurderes eller benyttes til kvalitetsforbedrende arbeid. Registeret kan derfor ikke oppfylle sitt hovedformål.

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

Ekspertgruppen finner at Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft har manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon. Ekspertgruppen finner det derfor nødvendig å anbefale at Interregional styringsgruppe utsteder varsel til registeret.



## Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2016:**

Registeret er i stor grad basert på Kreftregisterets datakilder, og som forventet er dekningsgraden basert på disse god. Klinisk rapporteringsgrad er imidlertid vesentlig mindre god (kompletthet av registerspesifikke data innhentet vha. utredningsmelding (65%), kirurgimelding (78%) og opplysninger om kjemoterapibehandling (17%)). Registeret sannsynliggjør at lav rapporteringsgrad for de to førstnevnte meldingene i noen grad kan skyldes etterslep i registreringer. Det oppfordres til å arbeide videre for økt kompletthet. Registeret oppfordres også til å validere sine egne registerspesifikke data formelt.

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

## Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2016:**

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft 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, og har derfor høy dekningsgrad for diagnose.

Den kliniske delen av kvalitetsregisteret skal i tillegg gi data for oppfølging av pasienter over tid, som er essensielt for vurdering av behandlingens kvalitet. Den fortløpende oppfølgingen av klinisk informasjon er imidlertid fortsatt mangelfull. Utredningsmelding foreligger på 62 % av pasientene, som riktignok er betydelig bedring fra året før (33 %). Kirurgimeldingen foreligger for 68 % av pasientene.

Lungekreft-registeret samler ikke inn PROM data – men henviser til pilotprosjekt for prostatakreftregisteret med inklusjon av pasienter diagnostisert til og med 2019. Ekspertgruppen erkjenner at kvalitetsregistrene innen kreft av juridiske grunner ennå ikke kan samle inn data på PROM/PREM rutinemessig.

Lungekreft-registeret brukes foreløpig ikke til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid – og angir dette selv i årsrapporten. Det foreligger imidlertid planer for dette.

Lungekreft-registeret skal berømmes for oversiktlig fremstilling av måloppnåelse knyttet til kvalitetsindikatorer for god lungekreftbehandling.

Ekspertgruppen berømmer registeret for en god årsrapport og ser frem til beskrivelse av plan for inklusjon av PROM i Lungekreft-registeret og presentasjon av arbeidet med utnyttelse av registeret til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.

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

## Nasjonalt register for maligne lymfomer og lymfoide leukemier

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

### Vurdering 2016:

Registeret er i stor grad basert på Kreftregisterets datakilder. Som forventet er dekningsgraden basert på disse god, men klinisk rapporteringsgrad er imidlertid vesentlig lavere (55%).

Registeret oppfordres til å øke den kliniske rapporteringsgraden og arbeide videre for økt komplettethet. Registeret oppfordres også til å validere sine egne registerspesifikke data formelt.

Det er beskrevet kliniske forbedringsområder, men det fremstår uklart i hvilken grad registeret benyttes som utgangspunkt for konkret tiltaksarbeid.

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

## Luftveier

### Nasjonalt register for KOLS

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

### Vurdering 2016:

Registeret omhandler en svært viktig sykdom i et befolkningsperspektiv. Registeret har hatt en positiv utvikling og inkluderer nå sykehus i alle regionale helseforetak og presenterer nasjonale tall. Samtidig har registeret eksistert som nasjonalt kvalitetsregister siden 2006 og inkluderer fortsatt kun 30% av norske sykehus og 15% av pasientene. Ekspertgruppen forventer i kommende år en betydelig videre økning i antall deltagende sykehus og andel av pasienter som inkluderes dersom registeret skal opprettholde sin status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

Ekspertgruppen ser positivt på at registeret i stor grad beskriver hvordan det benyttes til å identifisere kliniske forbedringsområder og til å initiere tiltak.

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

Ekspertgruppen finner at Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom har manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon. Ekspertgruppen finner det derfor nødvendig å anbefale at Interregional styringsgruppe utsteder varsel til registeret.



## Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### Vurdering 2016:

Ekspertgruppen berømmer omlegging til moderne plattform med rapportmuligheter mm, samt arbeidet med å øke dekningsgrad. Det er likevel uklart hvordan dekningsgraden er beregnet, og det etterlyses en mer presis og konsis fremstilling av dette. Det beskrives heller ingen plan for oppdatert dekningsanalyse hvert 2 år.

Ekspertgruppen vil se flere resultater samt etterlevelse etter retningslinjer, presentert pr. foretak på et format som er egnet for sammenligning. Tidsgrafene er uegnet for sammenligning, og ikke veldig informative etter at registeret har vært i drift en årrekke.

PROMs-resultater er basert på svært få etter-skjemaer, og er ikke presentert pr foretak. Ekspertgruppen har under en viss tvil vurdert pkt. 14 å være oppfylt.

Registeret viser ikke resultater for viktige utfallsmål som overlevelse, med begrunnelse at dette er arbeidskrevende. Likevel har registeret en stor forskningsproduksjon. Det er viktig at registeret prioriterer analyse og presentasjon av viktige kvalitetsindikatorer.

Ekspertgruppen vil også gjerne se mer om hvilke resultater mht klinisk kvalitetsforbedring som faktisk er oppnådd.

Registerets fagråd skal gi råd til registerets ledelse. Ekspertgruppen finner det uheldig at registerledelsen / -ansatte også er medlemmer av fagrådet.

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

## Diabetes

### Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Dekningsgraden er godt over 80 %.
- Det identifiseres også i år sentrale kliniske forbedringsområder på feltet, og disse er brukt til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid.
- Alle avdelingene har i 2016 ikke "løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater". Problemet med kostnad forbundet med etablering av eReg for de små deltakende avdelinger må registeret avklare med rette ansvarlige.

De tiltak som må gjennomføres for å bli flyttet til stadium 4 er:

- Løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater for alle avdelinger.

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

## Norsk diabetesregister for voksne

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### Vurdering 2016:

Dekningsgrad er beregnet for prevalens: 49% for type I diabetes (opp fra 40% i 2015), og 13% for type 2 diabetes (opp fra 11% i 2011). Ingen sykehus i Helse Midt har rapportert i 2016, men de har startet i 2017. Registeret har tre innsamlingskilder: 1) Sykehus og spesialist, 2) Allmennpraksis 3) Personer/pasienter. Det skal registreres årlig kontroll (men ikke alle personer gjør dette. Det største problem er manglende innrapporter fra allmennpraksis (se side 22).

Registeret fokuserer og presenterer resultater på prevalens, og ikke insidens. De gis dermed ingen oversikt over nye tilfeller for siste år. Det anbefales å tydeliggjøre den temporære strukturen i registeret og hvordan innsamlingskildene relaterer seg til denne. Resultatpresentasjonen bør splittes opp i nye tilfeller for aktuelt år, og oppfølging av tidligere innrullerte/diagnostiserte pasienter.

I sammendraget står det at det registreres data fra siste 15 mnd. Under resultatdelen i Kap. 3 er de samme resultatene angitt, men da som 2016 data, med en liten fotnote om at det er data fra 01.10.2015-31.12.2016. Dette er unødvendig forvirrende. Data bør rapporteres for 12 måneders intervall, dvs. årskontroll 2016 bør inkludere data samlet inn i 2016. Slik det presenteres nå ser det ut som data innsamlet 1.10-31.12.2015 rapporteres både for 2015 og 2016.

Benchmarkingsfigurene bør også inneholde nasjonal mean/median (evnt. kalle det mean/median av deltagende enheter), gjerne med en kontrastfarge som gjør figuren lett å lese.

Registeret problematiserer lav dekningsgrad og mulig seleksjonsbias i resultatene, men gir allikevel resultater på sykehusnivå. Det mangler imidlertid kvalitetsindikatorbegrepene i resultatpresentasjonen. Tabellen i kap 6 gir en oversikt over kvalitetsindikatorene, men tabellen bør presenteres med mål-tall. Det ville vært fordelaktig om indikatorene lett kunne gjenfinnes i resultatkapitlet. F eks er alle prosessmålene beskrevet i Tabell 2 (med unntak av kartlagte mosjonsvaner), men i tabellen eller kommentarene til tabellen, benyttes ikke kvalitetsindikatorbegrepet.

Registerets fagråd skal gi råd til registerets ledelse. Ekspertgruppen finner det uheldig at registerledelsen / -ansatte også er medlemmer av fagrådet. Fagrådet består av totalt 8 personer hvor 4 er ansatt i registeret; medisinsk faglig, seksjonsleder, prosjektsykepleier og allmennlege. Utover ledelsen i registeret er det kun en representant fra Nordlandsykehuset (representerer Helse Nord) og brukerrepresentanten fra Diabetesforbundet som ikke er geografisk lokalisert til Bergen / Helse Vest. Et godt sammensatt fagråd er viktig for forankringen til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Registeret bør gjøre noe med dette.

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

Det er bekymringsfullt at registeret etter 11 års drift fortsatt er i stadium 1.

Ekspertgruppen finner at Norsk diabetesregister for voksne har manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon. Ekspertgruppen finner det derfor nødvendig å anbefale at Interregional styringsgruppe utsteder varsel til registeret.

## Nervesystemet

### Cerebral pareseregister i Norge

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2			X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	



14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	x		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Registeret kan vise til en høy dekningsgrad, god datakvalitet og en høy grad av forskningsaktivitet basert på data i registeret, og er således et godt nasjonalt register. Årsrapporten for 2016 angir kvalitetsindikatorer med definisjon for måloppnåelse. Det blir også i siste årsrapport angitt pasientrapportert data på en mer tydelig måte enn tidligere, som er en positiv forbedring. Når det gjelder nasjonale retningslinjer er ikke disse utformet ennå. Det beskrives internasjonale retningslinjer som skal oversettes og tilpasses norske forhold. Ekspertgruppen ser fram til at disse presenteres. Det jobbes fortsatt med en løsning for løpende on-line tilgang for enhetene med muligheter for å få presentert egne og nasjonale data. Når dette kommer på plass vil registeret kunne bli vurdert for det høyeste stadiet.

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

## Norsk MS-register og biobank

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			X*
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM *Pågående pilotering høsten 2017	6.3	X*	X		X

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X	X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/ endret klinisk praksis	6.9	X			X

#### Vurdering 2016:

MS er en kronisk sykdom, og registeret har derfor behov for regelmessig oppfølging av pasienter over tid for å kunne måle og presentere ønskede kvalitetsindikatorer. Det gjøres registrering ved diagnosetidspunkt, og ved oppfølgende kontroller. Det anbefales å tydeliggjøre den temporære strukturen i registeret og sykdomsforløpet. Resultatpresentasjonen bør tydelig splittes opp i nye tilfeller vs. oppfølging av tidligere diagnostiserte pasienter i det aktuelle rapporteringsåret.

Registeret er samtykkebasert, og Ekspertgruppen understreker at det derfor kun skal rapporteres på pasienter som har samtykket. Det er uheldig at det i årsrapportens Kap 3 s. 11 står: «I MS-registeret er det nå registrert opplysninger om totalt 9736 personer med MS. Tilsammen 6649 pasienter har signert samtykke for deltakelse i registeret.» Forskjellen i antall skyldes i stor grad at pasienter uten samtykke er registret i lokale registre, i tillegg til at noen samtykkeskjemaer kommer inn senere enn ved innregistrering. Registeret inkluderer pasienter uten samtykke når de estimerer at dekningsgrad har økt fra 64% i 2015 til 72% i 2016. Den reelle dekningsgraden i 2016 ser ut til å være 49% ( $72\% * 6649 / 9736$ ).

Ekspertgruppen anbefalte i 2016 at registeret skulle presentere resultater på kvalitetsindikatorer fordelt på sykehus/HF-nivå. Det er positivt at registeret i den foreliggende årsrapporten presenterer analyser på fylkesnivå, men ekspertgruppen forutsetter at resultater fra og med neste årsrapport også vil bli presentert på sykehusnivå.

Ekspertgruppen anbefaler at man fortsatt fokuserer på å øke dekningsgraden. Det er positivt at registeret arbeider for å ta inn PROM.

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

## Norsk Parkinsonregister og biobank

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3				X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3				X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2				X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2				X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II			X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5				X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4				X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4				X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2				X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6				X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7				X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9				X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2				X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3					<b>X</b>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II					
	<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7					<b>X</b>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4					<b>X</b>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4					<b>X</b>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1					<b>X</b>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3					<b>X</b>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9					<b>X</b>

### Vurdering 2016:

Årsrapporten opplyser at registeret har som mål å starte registrering av data i 2018.

Ekspertgruppen ser frem til i neste årsrapport:

- orientering om fremdriften mot start registrering av data
- orientering om fremdriften i elektronisk løsning for datafangst

Det fremgår ikke av årsrapporten hvem som er leder av faglig rådgivningsgruppe.

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

## Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevere egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X ikke aktuell		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyse fra registeret	6.7	X			X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9				X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PRE	6.3	X			X

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

#### Vurdering 2016:

Registeret er et tjenesteregister, omfatter anslagsvis rundt 5-10% av de demente i landet og ser ut til å begrense formålet til å sikre ensartet diagnostikk i enkelte spesialiserte poliklinikker. Det er ikke dokumentert i hvilken grad dette er ment å føre til kvalitetsforbedring av pasientbehandling. Registeret presenterer ikke tiltak for klinisk kvalitetsforbedring, men forskning og registerutvikling (6.8). Er NorKog å regne som først og fremst et forskningsregister (biobank, genetisk forskning), med hele 28 vitenskapelige arbeidere? Ekspertgruppen ønsker å se hvilke kliniske forbedringsområder registret har identifisert, og hvilke resultater som evt. er oppnådd.

Inklusjonskriteriene virker knyttet opp til institusjonsvis praksis og avhenger trolig av tilgangen til tjenesten. Dette er en svakhet ved registeret, hvis analyser skal generaliseres til en større pasient-populasjon, spesielt er det ikke mulig å analysere variasjon i tilgang til tjenesten. Ekspertgruppen ønsker at registeret vurderer hvordan pasientpopulasjonen blir ivaretatt av registeret, og om det er ulikheter i tilgang til tjenesten.

Den presenterte dekningsgradsberegningen er bare relativ til de inkluderte klinikker - dette er ikke gyldig (5.4). Ekspertgruppen vil se økt dekningsgrad, og etterlyste i fjor rekruttering av nevrologiske avdelinger og poliklinikker, det ser ikke ut til at registeret har prioritert dette.

PROM/PREM blir omtalt, men ikke presentert.

Ekspertgruppen imøteser elektronisk løsning, men finner det usikkert om dette kan nås i løpet av 2017.

Ekspertgruppen anser det som uheldig at medarbeiderne i registret også deltar i fagrådet. Det fremgår ikke av årsrapporten for 2016 om dette fremdeles er tilfelle. Registerets fagråd skal gi råd til registerets ledelse. Ekspertgruppen finner det uheldig at registerledelsen / -ansatte også er medlemmer av fagrådet.

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

## Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X			X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevering egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyse fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X



14	Presenterer resultater for PROM/PRE	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanal	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (o line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset o tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

### Vurdering 2016:

Sammendraget i årsrapporten sier lite om registeret, aktiviteter, planer eller resultater for året. Ekspertgruppen forventer at sammendraget i årsrapporten for 2017 fokuserer mer på dette.

Tabell 2 viser at det i 2016 registreres basisdata på pasienter fra alle RHF, men det fremgår ikke av kap. 3.1, tabell 2 om det er pågående registrering og datainnsamling i alle HFene som har pasienter på listen, eller om noen HF har sluttet å registrere. Det er flere HF som ikke har registrert pasienter siste år, men som har gjort dette tidligere. Det er derfor ikke mulig å vurdere om registeret har 58 % dekning på institusjonsnivå. Ekspertgruppen forventer at neste årsrapport klargjør dette.

Registeret fremstår som et register i all hovedsak for Troms og Finnmark (kap. 3.1, tabell 1). Registreringene ellers i landet fremstår som tilfeldig og usystematisk. Det opplyses i kap. 9 at det er gjort etterregistreringer ved to HF, men det forklares ikke hvorfor disse to HFene er valgt ut, eller bakgrunnen for at etterregistreringen ble igangsatt. Ekspertgruppen oppfatter det som nedslående at registeret etter så mange års drift ikke har større oppslutning, og at registreringen fremstår som så tilfeldig.

I kap. 9 omtales tiltak gjennomført (under dekningsgrad). Ekspertgruppen oppfatter at det fremstår som for lite og for innholdsløst for den store og viktige oppgaven det er for registeret å øke dekningsgraden på individnivå. Registeret må gjøre noen større grep og igangsette en betydelig større innsats hvis situasjonen

vesentlig skal endres. Ekspertgruppen forventer at situasjonen for registeret er vesentlig endret til det bedre i årsrapportene for 2017 og 2018.

Ekspertgruppen er usikker på hva som kan være en farbar vei fremover for registeret. Registeret bør vurdere om det favner for bredt og om det bør begrense hva det prøver å oppnå. Kan fokus på en smalere gruppe pasienter og registrerende enheter være en mulighet? Er det andre måter registeret kan innhente de data registeret trenger gjennom å begrense eller endre typen data som samles i registeret?

Registeret var i 2015 i stadium 2.

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

Ekspertgruppen finner at Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer har manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon. Ekspertgruppen finner det derfor nødvendig å anbefale at Interregional styringsgruppe utsteder varsel til registeret.

## Muskel-skjelett

### Nasjonalt register for leddproteser

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X			X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Registeret presenterer fortsatt ikke data for PROM for deltakende sykehus. Det er positivt at dette kommer fra 2017. Når det gjelder dokumentasjon av datakvalitet henvises det i p 5.7 til «pågående prosjekt» og enkeltstående publikasjoner i perioden 1998-2011. Ekspertgruppen anser ikke dette som tilfredsstillende dokumentasjon på datakvalitet. Vi savner en spesifikk omtale av sentrale variables validitet (sensitivitet og positiv prediktiv verdi) kontrollert opp mot kildedata.

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

## Nasjonalt hoftebruddregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Nasjonalt Hoftebruddregister er et prosedyrebasert register som ble opprettet i 2005 og p.t. inneholder data fra 107 121 operasjoner. Det dokumenterer høy dekningsgrad på institusjons- og individnivå, men dekningsgraden for reoperasjoner er klart lavere enn for primæroperasjoner og enkelte institusjoner rapporterer ikke sin virksomhet i tilstrekkelig grad. Datakvaliteten synes å være god, men registeret har ikke oppdaterte valideringsanalyser. Registeret har tydelig definerte kvalitetsmål, har identifisert forbedringsområder og har initiert kvalitetsforbedrende tiltak som blir fulgt opp og evaluert. Registeret er i ferd med å utarbeide nasjonale kvalitetsindikatorer for behandling av hoftebrudd. Disse vil i tillegg presenteres som interaktive resultater. PROM-data samles inn 4, 12 og 36 måneder etter operasjon. Registerets online tilgjengeliggjøring av oppdaterte data for deltagende enheter var enda ikke igangsatt i 2016, men det har utarbeidet informasjonssider om hoftebrudd til pasienter.

Registeret oppfordres til å fortsette arbeidet med å øke dekningsgrad, både for primæroperasjoner og reoperasjoner. Ekspertgruppen ser frem til å motta oppdaterte dekningsgradsanalyser i neste årsrapport, og anbefaler at registeret planlegger oppdaterte valideringsanalyser.

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

## Nasjonalt korsbåndregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		Ikke akt	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Ved siste års tilbakemelding etterlyste ekspertgruppen en mer konkret beskrivelse av måloppnåelse for de kvalitetsmål registeret har satt seg. Dette mangler fortsatt og en kan ikke se at det presenteres data vedrørende etterlevelse av nasjonale retningslinjer. Det er positivt at registeret har brukt PROM data aktivt og det beskrives at dette har ført til endring i kirgenes tilnærming til tilfeldig oppdagede bruskskader. Gjennom forskning på data fra registeret er det også påvist at revisjonsraten er større for hamstringraft enn patellarsenegraft. Resultatdelen av rapporten er relativt liten og det presenteres ikke data på andre kvalitetsmål per sykehus eller geografisk region, annet enn andel ikke-reopererte primæroperasjoner av korsbånd etter 8 år. Det er nå forventet at alle kvalitetsregistre presenterer flere kvalitetsmål åpent og at en evt. diskuterer evt. svakheter og fallgruver i tolkningen av disse. Med en dekningsgrad på nesten 80% har registeret gode forutsetninger for en videreutvikling.

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



## Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi er et prosedyrebasert register i stadium 3. Dekningsgraden er fortsatt under 80 % men økende. Dekningsgraden er bedre for degenerativ nakkekirurgi (75 %) enn for degenerativ ryggkirurgi (64 %). Registeret har identifisert årsaker til den lave dekningsgraden og arbeider aktivt for å øke den. Registeret beskriver fordeling av en rekke variabler pr. rapporterende enhet. Det oppfordres til også å beskrive de individuelle enheters etterlevelse av kvalitetsindikatorer i form av nasjonale retningslinjer evt. "best practice".

Registeret berømmes for en god årsrapport – men oppfordres til å lage en oversikt over måloppnåelse for sentrale kvalitetsindikatorer på sykehusnivå, eksempelvis med grønn-gul-rød koding for måloppnåelse.

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

## Nasjonalt barnehofteregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuelt		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7				X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		Ikke aktuelt		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X			X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		Ikke aktuelt		<b>X</b>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		<b>X</b>	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		<b>X</b>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		<b>X</b>	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		<b>X</b>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		<b>X</b>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	<b>X</b>	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		<b>X</b>

### Vurdering 2016:

Ekspertgruppen vurderer Barnehofteregisteret fortsatt å være i stadium 2, men vil påpeke at det ikke synes å ha vært fremgang i registerets kvalitet i forhold til fjoråret. Både for Hoftedysplasi og Calvé-Legg-Perthes er det et jevnt fall i rapportering av nye tilfeller for perioden 2012 til 2016, og man må stille spørsmål om dette skyldes fallende oppslutning om registeret i fagmiljøet. Årsrapporten bør inneholde en omtale av hvilke variable som registreres. Heller ikke i år blir det gjort rede for datakvalitet og man presenterer heller ingen konkret plan for validering av registerets variable. Det er ikke presentert resultater/data per sykehus og det er ikke satt opp kvalitetsindikatorer. Registeret benyttes ikke til kvalitetsforbedringsarbeid og samler fortsatt ikke data om PROM/PREM.

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

## Mage-Tarm

### Norsk register for analinkontinens

	Beskrivelse	Kapitte	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuelt		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyse av registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X

14	Presenterer resultater for PROM/PRE	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (online) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har bidratt til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### Vurdering 2016:

Norsk register for analinkontinens har nå lyktes i å få data fra alle fire helseregioner, og det har dermed beveget seg til stadium 2. Det er imidlertid fortsatt bare fire av totalt syv sykehus som registrerer data. Dette medfører en dekningsgrad på totalt 47%; 64% for sakralnervemodulering og 14% for sfinkterplastikk. Registeret arbeider aktivt med å øke dekningsgrad og datakvalitet.

Registeret har som målsetting at også konservativ behandling av avføringslekkasje skal inn i registeret, og man arbeider med å se på egnede variabler. Man vurderer også fortløpende å ta inn andre kirurgiske behandlingsformer etter hvert som slike blir etablert.

Pasientene oppgir totalt 24% redusert grad av symptomer på lekkasje etter operasjon sammenlignet med før behandling. Dette er mindre enn forventet, og lavere enn kvalitetsmålet på 40%. Registeret oppfordres til å forfølge dette funnet for om mulig å komme nærmere en årsak, slik at klinisk praksis kan forbedres. Ekspertgruppen anbefaler i den forbindelse at registeret analyserer endring i symptomscore som repeterte målinger, dvs. som endring i score pr. individ, i stedet for som gjennomsnitt i grupper før og etter operasjon. Slike analyser vil også kunne sannsynliggjøre hvorvidt den lave gjennomsnittlige endringen i verdier for livskvalitetsspørsmål kan skyldes at scoringssystemer har motsatt rettet skala.

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

## Gastronet

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Etter vurderingen av årsrapporten for 2015 fikk Gastronet i desember 2016 et varsel fra Interregional styringsgruppe for nasjonale medisinske kvalitetsregister, om manglende faglig utvikling i Gastronet.

### Ekspertgruppens vurdering av registerets utvikling siste år

Ekspertgruppen har flere bekymringer knyttet til registerets utvikling i 2016. Dette registeret ble opprettet i 2003 og fikk status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2012.

Ekspertgruppen uttrykte allerede i vurderingen av årsrapport for 2014 bekymring for registerets lave dekningsgrad over mange år og skrev at dekningsgraden måtte økes betydelig på kort tid hvis registeret skal være relevant som et nasjonalt kvalitetsregister. Det ble videre uttrykt bekymring for manglende forankring i fagmiljøet, noe som sannsynligvis er en av årsakene til lav dekningsgrad.

Også ved vurdering av årsrapporten for 2016 er Ekspertgruppen bekymret over at dekningsgraden fortsatt er lavere enn 60 % etter 14 års drift. Det beskrives at Gastronet ble opprettet av gastroenterologer i 2003 som et verktøy for utvikling av kvalitet i det gastroenterologiske endoskopitilbudet med særlig vekt på pasienttilbakemeldinger. Ekspertgruppen er spørrende til i hvilken grad registeret er forankret i fagmiljøet med en så lav deltagelse.



Ekspertgruppen ser at det er noen forbedringer i årsrapporten for 2016, for eksempel har dekningsgraden for koloskopier økt fra 29,2 % (2015) til 36,5 %, og ERCP har økt fra 28,6 % (2015) til 42,8 %. Dette er en beskjeden økning, og er fortsatt langt unna forventinger for dekningsgrad for at kvalitetsregister som har vært i drift i flere år.

En hovedgrunn til å ha ett kvalitetsregister er muligheten til å vurdere kvaliteten mellom sykehus, vha. kvalitetsindikatorer. Det presenteres få resultater i rapporten, og med den lave dekningsgraden er Ekspertgruppen i tvil om nytten av registeret.

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

## Norsk register for gastrokirurgi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuelt		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### Vurdering 2016:

Norsk kvalitetsregister for gastrokirurgi har som hovedmål er å bedre pasientbehandlingen i gastrokirurgi i Norge. Registeret startet registrering 2014 og har for 2016 inkludert 4644 inngrep i registeret. Siden årsrapporten i 2015 viser registeret en positiv utvikling med økning i dekningsgrad fra 21-46% ved at antall deltakende enheter er økt til 16 av 32 mulige. Registeret presenterer nasjonale- og enhetsvise resultater, inkludert komplikasjoner og mortalitet. Ekspertgruppen ser fram til en presentasjon av validering av datakvaliteten i årsrapporten for 2017.

Ved gjennomgangen av årsrapporten for 2016 savner ekspertgruppen en tydelig beskrivelse av inklusjonskriteriene for registeret, inkludert en beskrivelse av elektiv og ø-hjelp. Ekspertgruppen savner også en konkret plan for inklusjon av pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål, noe som også ble etterlyst i tilbakemeldingen til årsrapporten for 2015. Uten innføring av PROM/PREM data, vil ikke registeret kunne utvikle utover stadium 2. Det beskrives også i rapporten at det ikke finnes retningslinjer innenfor fagområdet, noe Ekspertgruppen betviler og derfor ber om at en beskrivelse av hva slags kunnskapsgrunnlag (nasjonalt, europeisk og/eller internasjonalt) eller minstemålsstandard de operative inngrepene som benyttes bygger på, inkluderes i neste årsrapport.

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

## Gynekologi

### Norsk gynekologisk endoskopiregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7				X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4				X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4				X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1			X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3			X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9				X

#### Vurdering 2016:

Dekningsgradsanalyse er gjennomført og estimert til 38%, opp fra 26% i 2015. Det er positivt at dekningsgraden har beveget seg opp, men den burde fire år etter oppnådd nasjonal status vært betydelig høyere. Ekspertgruppen har en forventning om at neste årsrapport (for 2017) viser en dekningsgrad på over 50 % og at registeret i årsrapporten for 2018 overstiger 60 % dekning.

Rapporten gir ingen oversikt over hvor mange sykehus som mangler, eller dekningsgrad pr sykehus. Ekspertgruppen forventer i årsrapport for 2017 en omtale av erfaringene fra registrerings- og rekrutteringsarbeidet omtalt i kulepunkt 4 i kapittel 9 (s. 105/106 i årsrapporten for 2016). Ekspertgruppen ønsker i neste årsrapport en nærmere beskrivelse av hvordan registeret skal øke rekrutteringen til registrering til registeret.

Ekspertgruppen er fornøyd med at resultatene som presenteres nå i all hovedsak er fra 2016. Det rapporteres imidlertid ikke resultater på sykehusnivå, unntagen på PROMS. Det rapporteres heller ikke kvalitetsindikatorer, selv om det presenteres svært mange resultater (59 figurer før PROMS resultater). Ekspertgruppen har en forventning om at det i neste årsrapport (for 2017) presenteres kvalitetsindikatorer på sykehusnivå. Det anbefales sterkt at registeret fokuserer på kvalitetsindikatorer, og vurderer nøye hvilke analyser som hensiktsmessig å presentere.

Dekningsgrad må bedres og rapportering av kvalitetsindikatorer på innrapporterende enheter forventes i rapport for 2017.

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

# Norsk kvinnelig inkontinensregister

**OBS. Gammel mal!**

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Registeret har benyttet gammel rapportmal. Ekspertgruppen ber om at årsrapporten for 2017 benytter ny korrekt mal.

Dette er et register i god utvikling, med høy dekningsgrad og med fokus på klinisk kvalitetsutvikling og pasientrapporterte resultater. Ekspertgruppen berømmer arbeidet med validering av komplikasjonsregistrering, og ser frem til den mer fullstendige valideringen som er planlagt (PhD-prosjekt).

Registeret rapporterer nå etterlevelse av før-/etter-stresstest. Ekspertgruppen vil gjerne se tilsvarende for de andre målingene som er anbefalt i veilederen (resturin, flow osv).

Ekspertgruppen imøteser online resultatrapportering.

Registerets fagråd skal gi råd til registerets ledelse. Ekspertgruppen finner det uheldig at registerledelsen / -ansatte også er medlemmer av fagrådet.

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

## Nyre

### Norsk nyreregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			?
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X			X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X			X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	



14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			?
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			?
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		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 klinisk praksis	6.9	X			X

### Vurdering 2016:

Ekspertgruppen viser til at registeret oppstod etter sammenslåing av norsk nefrologiregister og norsk nyrebiopsiregister. Registeret virker å være i fremgang, spesielt i forhold til pasientene med CKD5. Dekningsgraden for nyrebiopsier er svært god, men dekningsgraden for CKD5-pasientene er uklar og det er ikke gjort dekningsgradanalyser da deler av dette er under oppbygging. Ekspertgruppen i sin vurdering har tatt utgangspunkt i at det derfor er vanskelig å vurdere dekningsgraden i hele registeret. Registeret anbefales både å tydeliggjøre og arbeide med å styrke dekningsgrad og datakvalitet, spesielt for pasienter med CKD5.

Registeret har ikke tydelig beskrevet hvilke kliniske forbedringsområder som har blitt identifisert i registeret og det er uklart hvilke konkrete tiltak for klinisk kvalitetsforbedring som har vært initiert med utgangspunkt i registeret.

Registeret virker å benyttes til en betydelig vitenskapelig aktivitet og i mindre grad forbedringsarbeid. Ekspertgruppen forventer at registeret i større grad viser hvordan registeret brukes i kvalitetsforbedring dersom det skal opprettholdes som et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

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

## Skade og intensiv

### Norsk intensivregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X		X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X	X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	X			?
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	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 klinisk praksis	6.9	X		X	

#### Vurdering 2016:

Registeret vurderes fortsatt å være på stadium 1, fordi man ikke har en konkret plan for å beregne dekningsgrad på individnivå. Når det gjelder dekningsgrad, peker registeret selv på at det er et prosess- eller tjenestebasert register, og at det ikke eksisterer egne diagnostiske koder i NPR som identifiserer intensivpasienter.

Ekspertgruppen har tidligere sterkt oppfordret registeret til å utarbeide planer for beregning av dekningsgrad, og anser at registeret må løse dette på en tilfredsstillende måte.

Ekspertgruppen oppfordrer registeret til å vurdere om det kan være mulig å undersøke hvor stor andel som er registrert av pasienter med spesifikke KOMBINASJONER av prosedyrekoder i NPR. Kunne man for eksempel identifisere i NPR pasienter som har kode BÅDE for invasiv respirator- behandling OG innleggelse av CVK eller innleggelse av arteriekran (eller andre kombinasjoner av prosedyrer/diagnoser) under samme opphold, og undersøke hvor stor andel av disse pasientene man gjenfinner i registeret? Dette som en indikator på dekningsgrad på individnivå.

Ekspertgruppen etterlyser rapportering av SMR på enhetsnivå. Mangelfull kalibrering av SAPS-skår er ikke til hinder for sammenligning mellom enheter.

Det er viktig at kvalitetsregistre rapporterer enhetenes etterlevelse av retningslinjer, og ekspertgruppen imøteser det arbeidet som registeret har innvarslet på dette området. I årsrapporten ligger det en tabell over enhetenes etterlevelse av prosessmål – presentasjonen må forbedres slik at det blir enkelt å vurdere enhetenes etterlevelse.

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

# Norsk Nyfødtsmedisinsk Kvalitetsregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X	X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X*		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

*\*Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til egne oppdaterte resultater, men ikke løpende tilgang til nasjonale resultater.*

### Vurdering 2016:

Det er positivt at en i år har utført en dekningsgradsanalyse for et utvalg av barna mot MFR. Denne analysen viste en dekningsgrad på nesten 100%. Ettersom programmet er innlemmet i daglig praksis er det høyst sannsynlig at også registeret har en svært høy dekningsgrad også for hele sin registerpopulasjon. Når et nytt system med ekte personnummer tildeles innen 12 timer etter fødsel er på plass vil registeret kunne beregne dekningsgrad for hele registeret. Dette forutsetter kobling mot MFR og at fødselsnummer innføres i registret.

En ser ellers bare en langsom videreutvikling av registeret. Det har ikke vært avholdt fagrådsmøte for registeret i 2016. Registeret har fortsatt ikke rutinemessig registrering av PROM data. Registeret har selv ment at de har gjennomført en valideringsanalyse på data, men det synes her som om de har misforstått hva en valideringsanalyse er. Det er her kun oppgitt hvor komplette enkelte variabler er og ikke noe om deres validitet.

Det oppfordres igjen til, og en forventer også at en **presenterer** de enhetsvise resultatene for kvalitetsindikatorerne som en sier at en har under punkt 6.2. Registeret bør også kunne identifisere **nye** kliniske forbedringsområder utover antibiotikabruk.

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

# Nasjonalt traumeregister

**OBS. Gammel mal!**

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		Ikke aktuell		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X			X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### Vurdering 2016:

Registeret har benyttet gammel rapportmal. Dette er trolig årsaken til feil avkryssing i flere punkter (8,17,18). Ekspertgruppen ber om at årsrapporten for 2017 benytter ny korrekt mal.

Traumeregisteret har fortsatt sin gode utvikling i 2016, og har levert en god årsrapport. (Selv om det er noe repetisjon i kapittel 2). OUS leverer nå data, men Ahus mangler fortsatt. SUS står oppført med 0, men registrerer til lokal database. Årsrapporten bør innhente og vise tall for SUS, men angi i f.eks. fotnote at disse dataene ikke kan transporteres inn i nasjonalt register. Det er positivt at alle sykehus som leverer data til NTR ila. 2016 har etablert databehandleravtaler

Årsrapporten skriver at *utfordringer knyttet til datainnhenting er primært manglende tilgang til AMIS for registrarer* (s. 33). Registeret bør opplyse i årsrapporten opplyse hvorfor det er manglende tilgang til AMIS for registrarer og hva som gjøres for å løse dette.

Dekningsgrad sykehus: 87.5%. Dekningsgrad på individnivå er ikke gjennomført.

Kvalitetsindikatorbegrepet benyttes lite i resultatpresentasjonen. Tabell 5 kunne vært brukt til å strukturere resultatpresentasjonene. Analyser presenteres på RHF nivå, hvor det burde vært på HF / sykehus.

I arbeidet med å utvikle PROMS og PREMs bør registeret se til hvordan andre medisinske kvalitetsregistre løser dette. Det fremstår som altfor passivt å antyde at løsninger for slik registrering skal arbeides med i *kommende år* (kap. 6.3).

I kap 6.8 fremstår det som at registreringsløsningen er i Excel pga. Excel-kurs. Hvilken rolle har MRS i dette? Registeret må ha som en klar målsetning at det etableres en teknisk løsning med funksjon for god rapport-generering.

Det er positivt at registeret har fokus på å etablere klare inklusjons- og eksklusjonskriterier slik det er beskrevet i kap. 5.5 og 6.1.

Ekspertgruppen ber om at fokus videre bør ligge på å rapportere på kvalitetsindikatorer, og at arbeidet med å utvikle metode for dekningsgrad fortsetter.

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



## *Infeksjon*

### Norsk kvalitetsregister for HIV

Registeret har ikke levert årsrapport for 2016.

Ekspertgruppen finner at Norsk kvalitetsregister for HIV har manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon. Ekspertgruppen finner det derfor nødvendig å anbefale at Interregional styringsgruppe utsteder varsel til registeret.

## Rehabilitering

### Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3				X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3				X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2				X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2				X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II				?
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5				
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4				
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4				
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2				
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6				
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7				
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9				
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2				

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3				
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II				
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7				
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4				
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4				
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1				
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3				
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9				

### Vurdering 2016:

Det foreligger heller ingen Årsrapport fra 2016. Det er ikke lagt inn nye data i registeret siden 2014. Det ble i 2015 sendt ut spørreskjema til 15 personer. Det kom inn to svar, men uten at skjema var besvart. Det oppgis at dekningsgraden for 2014-2015 var 40 %.

I desember fikk registeret et brev fra Interregional styringsgruppe for nasjonale medisinske kvalitetsregistre med varsel om manglende faglig utvikling i Nasjonalt kvalitetsregister for døvblinde. I brevet peker man på mangelfull inkludering av pasienter i registeret og uteblitt årsrapport for 2015.

Situasjonen for registeret er uforandret, det er ikke samlet data siden 2014 og det er ikke levert årsrapport for 2016. Oslo universitetssykehus foreslår at oppdraget med *Norsk register for døvblinde* og *Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering og diagnostisering av døvblindhet* (NTT) overføres til Universitetssykehuset i Nord-Norge. Det oppgis ikke hva UNN tenker om dette forslaget.

## Norsk nakke- og ryggregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuelt		
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2016:**

Ekspertgruppen ser det fortsatt som utfordrende at gjennom dagens deltakende sykehus vil registeret kun inkludere en mindre andel av pasienter med nakke og ryggproblemer. Det etterlyses derfor fortsatt en mer konkret plan for nasjonal rekruttering av pasienter utenom universitetssykehusene.

Ekspertgruppen etterlyser fortsatt en beregning av omfanget av registerets målgruppe og en plan over hvordan registeret kan få en akseptabel dekningsgrad (> 80 %) – og likeledes en enhetlig plan over hvordan denne kan beregnes.

Ekspertgruppen oppfordrer registeret til tydeligere å klassifisere behandlingene som gis ved deltakende enheter – slik at evaluering av behandlingsresultater kan vurderes opp imot type behandling som har vært gitt.

Målgruppen for registeret er i stor grad er pasienter med kroniske langvarige plager. Registeret inkluderer likevel kun 6 måneders oppfølging. Ekspertgruppen anmoder fortsatt registeret å vurdere om ytterligere oppfølging kan være hensiktsmessig for vurdering av behandlingstilbudet.

Ekspertgruppen utfordrer registeret til tydeligere å definere kvalitetsindikatorer og forventet måloppnåelse av disse.

Registeret berømmes for registrering av PROM / PREM data.

Ekspertgruppen ser frem til videreutvikling av registeret og oppfølging av råd og utfordringer gitt i evalueringen av årsrapporten for 2016.

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

## Norsk ryggmargsskaderegister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X?	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X?	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			X

#### Vurdering 2016:

NorSCIR er et svært lite register som i 2016 inkluderte 115 nye pas fra 3 institusjoner. Dekningsgrad var 91 % mot EPJ. Årsrapporten er omfattende, men den er av og til noe diffus og uklar slik at det har vært vanskelig for ekspertgruppen å ta stilling til om registeret oppfyller kriteriene for enkelte av punktene i vurderingene. Se nedenfor.

P6. På side 60 og 61 redegjøres for rutiner for kontroll av datakvalitet for hovedskjema, og det opplyses at det eksisterer retningslinjer for gjennomføring av undersøkelse av neurologisk status. Datakvalitet kan imidlertid ikke dokumenteres mot kildedata.

P10. På side 70 beskrives at det eksisterer retningslinjer, og at de 3 ryggmargskadeavdelingene forholder seg internasjonale retningslinjer, men innhold i retningslinjene beskrives ikke og det dokumenteres ikke hvordan retningslinjene blir etterlevet overfor pasientene. Vi savner en klar definisjon av retningslinjene og opplysning om hvor stor andel av pasientene som ble behandlet i henhold til de ulike retningslinjene.

P11. Her spørres det om registeret har identifisert kliniske forbedringsområder. Beskrivelsen i punkt 6.7 på side 70 er uklar. Arbeid for å *øke registerets kompletthet* når det gjelder utførte kontrollopphold, er i seg selv neppe et klinisk forbedringsområde. Ekspertgruppen savner en konkret beskrivelse av hva kartleggingen viste på de 3 institusjonene, og hvilke konkrete forbedringstiltak som ble iverksatt.

P13. Vi savner en kort beskrivelse av forskningsresultat. Hvilke funn har man gjort?

P16. Heller ikke i år kan registeret dokumentere datakvalitet mot kildedata.

P21. I punkt 6.9 (side 72) omtales at det er bedre resultat for prosessindikator C ved alle tre sykehus, men det dokumenteres ikke hvor stor resultatforbedringen har vært.

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

## *Autoimmune sykdommer*

# Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	



13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

### Vurdering 2016:

Registeret ble i 2015 klassifisert til å være et Stadium 1 register. Etter at varsel ble utstedt har registeret gjennomført tilfredsstillende kvalitetsforbedringstiltak.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Det er overraskende at det er såpass stor påvist diskrepans mellom NPR og registerets egne data for dekningsgrad, og ekspertgruppen ønsker å få tilsendt nærmere beskrivelse av dette.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling/forbedring av registeret kommende år:

De tiltak som må gjennomføres for å bli flyttet til stadium 3 er:

- Det må oppnås en dekningsgrad på minst 60% etter at man har avklart uoverensstemmelsene mellom NPR og registeret.

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

## Revmatologi

### Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X			X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### Vurdering 2016:

Registeret arbeider aktivt med å øke dekningsgrad. Det viser god fremgang og har gjennomarbeidede planer for videre utvikling. Det er fortsatt i stadium 1, men bør forholdsvis raskt kunne oppnå stadium 2. Pga. IT-tekniske vansker har det ikke fått data fra Helse Sør-Øst i 2016.

Registeret opplyser at de har grunnlagsdata til å rapportere på etterlevelse av eksisterende nasjonal retningslinje, og ekspertgruppen ber om at dette gjøres pr. helseforetak fra neste årsrapport. Tilsvarende oppfordres registeret til å rapportere på de individuelle helseforetakenes etterlevelse av "best practice".

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

## Norsk vaskulittregister & biobank (NORVAS)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		<b>X</b>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		<b>X</b>
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		<b>X</b>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		<b>X</b>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		<b>X</b>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		X		<b>X</b>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	<b>X</b>	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		<b>X</b>

### Vurdering 2016:

Registeret er et nytt register som fikk nasjonal status i 2015. NorVas har fått støtte fra HF i alle helseregioner og samler nå data fra alle helseregioner. Registeret er fortsatt i en etableringsfase og kan derfor ikke presentere data. De har presentert tall på antall samtykker. Det er, som påpekt i fjor, imidlertid bekymringsfullt at det ser ut til at kun ca. 50% av pasienter kodet med en vaskulitt-diagnose som tilfredsstillende kriteriene for å bli inkludert i registeret. Registeret bør derfor utarbeide andre metoder for dekningsgradsanalyser enn å bruke NPR. En ser fram til å få presentert data fra registeret i neste års rapport.

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

## *Øre-nese-hals*

# Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret

Registeret er nyoppstartet i 2016, har ikke årsrapport for 2016.

## Hud

### Nordisk register for hidradenitis suppurativa

**OBS. Gammel mal!**

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	-			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X

13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X			X
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2016:**

Registeret har benyttet gammel rapportmal. Ekspertgruppen ber om at årsrapporten for 2017 benytter ny korrekt mal.

Det er positivt at dekningsgraden øker, og det er viktig at registret arbeider for å øke tilslutning og dekningsgrad. Det er uklart om HS-pasienter får kirurgisk behandling på andre avdelinger enn de som rapporterer til registret. Det er viktig at registrering av slik behandling kommer på plass, for å kunne sammenligne tilbud og behandling mellom sykehus og helseforetak.

Ekspertgruppen forventer at registeret etter hvert viser sammenlignende resultater for enhetene, ut over hvilken type behandling som er gitt. Spesielt gjelder dette PROM-målene. Det er ønskelig at registeret også presenterer enhetenes etterlevelse av de viktigste punktene i de europeiske retningslinjene.

Registerets fagråd skal gi råd til registerets ledelse. Ekspertgruppen finner det uheldig at registerledelsen / -ansatte også er medlemmer av fagrådet.

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



## Psykisk helse

### Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X		X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2		X		X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		Ikke aktuelt		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		Ikke aktuelt		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		Ikke aktuelt		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		Ikke aktuelt		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		Ikke aktuelt		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		Ikke aktuelt		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		Ikke aktuelt		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		Ikke aktuelt		X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		Ikke aktuelt		<b>X</b>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		Ikke aktuelt		<b>X</b>
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		Ikke aktuelt		<b>X</b>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		Ikke aktuelt		<b>X</b>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		Ikke aktuelt		<b>X</b>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1		Ikke aktuelt		<b>X</b>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		Ikke aktuelt		
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		Ikke aktuelt		<b>X</b>

#### **Vurdering 2016:**

Registrering av data startet i januar 2017 i de fem regionale enhetene for behandling av spiseforstyrrelser.

Ekspertgruppen imøteser i neste årsrapport:

- omtale av erfaringene fra registreringen av data
- informasjon om arbeid for å komme frem til kvalitetsindikatorer
- beskrivelse av etablering av elektroniske løsninger for registeret

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

## Andre

### Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	X		X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

#### **Vurdering 2016:**

Ekspertgruppen roser registeret for stor grad av kompletthet i data og høy dekningsgrad, men etterlyser likevel fortsatt diagnosedata på barn født i aktuelle rapporteringsår (2016) – som evt. kan presenteres uten operasjonsresultater.

Det synes å være noen utfordringer med innhenting av oppfølgende data hos logoped og kjevekirurg.

Ekspertgruppen anser Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte fortsatt som et svært veldrevet register, men oppfordrer registeret til å lage en oversikt over måloppnåelse for sentrale kvalitetsindikatorer, eksempelvis med grønn-gul-rød koding for måloppnåelse.

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

## Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X			X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	

15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4		X		X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

### Vurdering 2016:

Registeret ble i 2015 klassifisert til å være et Stadium 1 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Registeret samler ikke inn data fra HF i alle helseregioner
- Planen for gjennomføring av dekningsgradsanalyser er ikke tilfredsstillende. Nevner i dekningsgraden er det totale antallet forløp som er kandidater for inklusjon, regnet over alle enheter i landet, og hele rapporteringsåret (dvs. at OUS må regnes med, samt at UNN og St Olav må regnes med for hele 2016). Samtykke er ikke definerende for dekningsgrad, men om meningsfylte kliniske data er registret: hva er gjort med pasienten, og hvilke resultater er oppnådd? Det oppgis bare resultater (nedgang i smerteskår) for 108 forløp pasienter (s.10). Det er derfor ikke mulig å angi at dekningsgraden er på over 60%.
- Plan for videre utvikling av registeret er lite konsis og konkret. Det er vanskelig å vurdere hva som er planlagt og hva som er ønskelig utvikling

De tiltak som må gjennomføres for å bli flyttet til stadium 2 er:

- Registeret må bli nasjonalt
- Registeret må utvikle en konkret plan for dekningsgradanalyser.

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

## Norsk porfyriregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser Kommentar: NAPOS har oversikt over tilnærmet alle pasienter med porfyridiagnose i Norge. Alle pasienter som blir diagnostisert ved NAPOS inviteres til deltagelse i Norsk Porfyriregister og NAPOS kan beregne andelene som deltar i registeret jfr. kapittel 5.6. En dekningsgrads-analyse mot NPR har lite for seg fordi ikke alle disse pasientene innlegges i sykehus.	5.2		Ikke aktuelt	X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter Kommentar: Ikke aktuelt. Ingen sykehus/avdelinger sender systematisk eller rutinemessig data til registeret.	7.1, 7.2		Ikke aktuelt	X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde Kommentar: Ikke aktuelt na, jfr. kapittel 5.2 og 5.6	5.2, 5.3, 5.4		Ikke aktuelt	X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	

9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater Kommentar: Ikke aktuelt. Ingen sykehus/avdelinger sender systematisk eller rutinemessig data til registeret.	7.1, 7.2		Ikke aktuelt	X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes Kommentar: Ikke aktuelt. NAPOS har laget egne retningslinjer for oppfølging og kontroll. Etterfølgelsen av disse monitoreres av registeret.	6.6		Ikke aktuelt	X	
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X		X	
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
<b>Stadium 4</b>						
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7		X		X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater Kommentar: Ikke aktuelt. Ingen sykehus/avdelinger sender systematisk eller rutinemessig data til registeret.	7.1		Ikke aktuelt	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 klinisk praksis	6.9	X		X	

### Vurdering 2016:

Registret har vært i drift lenge og oppgir å ha oversikt over alle med aktuelle porfyridiagnoser. Ekspertgruppen konstaterer med tilfredshet at det nå er innført årlige kontrollskjema og at omlegging til elektronisk datafangst er i gang.

I årsrapporten skilles det ikke mellom pasienter med utviklet sykdom og de som bare har påvist genetisk disposisjon. Ekspertgruppen ber om at disse to gruppene rapporteres særskilt.

Dekningsgraden er forholdsvis lav, og ekspertgruppen oppfordrer registret til å arbeide for at flere samtykker til deltagelse. Ekspertgruppen savner også en vurdering av dekningsgrad for populasjonen av de som bør få vurdering av genetisk disposisjon.

Det savnes en dokumentasjon av validering av datakvalitet. Med 1000 variabler kan dette bli omfattende, men registeret oppfordres til å validere et utvalg nøkkelvariable.

Ekspertgruppen imøteser rapportering av variasjon i behandling og resultater, f.eks. basert på fylkesvise data, aggregert over flere år.

Ekspertgruppen støtter arbeidet med å kunne nå flere behandlende/oppfølgende leger med registreringsresultater.

Registerets fagråd skal gi råd til registerets ledelse. Ekspertgruppen finner det uheldig at registerledelsen / -ansatte også er medlemmer av fagrådet.

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

## Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOReg-N)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2016		Ekspertgruppens vurdering 2016	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7		X		X
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9		X		X
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2		X		X

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	<b>Stadium 4</b>					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3		X	X	
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		X

#### **Vurdering 2016:**

Ekspertgruppen ser positivt på den betydelige økningen i antall sykehus som er inkludert og at dekningsgraden har økt til 64% 2016. Samtidig varierer dekningsgraden betydelig mellom sykehusene som deltar (fra 21% i OUS til 100% i Helse Møre og Romsdal).

Ekspertgruppen påpeker at registeret i 6.7 har beskrevet at det «er ikke identifisert kliniske forbetningsområde basert på analyser fra registeret» og at tiltakene for klinisk kvalitetsforbedring i 6.8 ikke virker å beskrive hvordan registeret konkret brukes til kvalitetsregister. Ekspertgruppen viser til at for på sikt å opprettholde status som nasjonalt klinisk kvalitetsregister er det svært viktig at fagmiljøene benytter registeret til å utvikle tiltak for klinisk kvalitetsforbedring.

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

---

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

TELEFON: 77 75 58 00

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

---