

Ekspertgruppens vurdering av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrenes årsrapporter for 2017

Innhold

Innledning.....	4
Registerstadium samlet 2013 - 2017.....	5
Hjerte –Kar	7
Nr. 1 Norsk hjerneslagregister.....	7
Nr. 2 Norsk hjerteinfarktregister	9
Nr. 3 Norsk karkirurgisk register.....	11
Nr. 4 Norsk hjertekirurgiregister	14
Nr. 5 Norsk pacemaker og ICD-register.....	16
Nr. 6 Norsk hjertesviktregister	18
Nr. 7 Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC).....	20
Nr. 8 Norsk hjertestansregister	22
Nr. 9 Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	24
Kreft.....	26
Nr. 10 Nasjonal kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft.....	26
Nr. 11 nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	28
Nr. 12 Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	31
Nr. 13 Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	33
Nr. 14 Nasjonalt kvalitetsregister for melanom.....	35
Nr. 15 Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft.....	37
Nr. 16 Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft.....	39
Nr. 17 Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	41
Luftveier	44
Nr. 18 Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom	44
Nr. 19 Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	46
Diabetes.....	48
Nr. 20 Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	48
Nr. 21 Norsk diabetesregister for voksne.....	50
Nervesystemet	52
Nr. 22 Cerebral pareseregisteret i norge.....	52
Nr. 23 Norsk multippel sklerose register og biobank.....	54
Nr. 24 Norsk parkinsonregister og biobank.....	56
Nr. 25 Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten	58

Nr. 26 Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	60
Muskel-skjelett	63
Nr. 27 Nasjonalt register for leddproteser	63
Nr. 28 Nasjonalt hoftebruddregister	65
Nr. 29 Nasjonalt korsbåndregister	67
Nr. 30 Nasjonalt register for ryggkirurgi.....	69
Nr. 31 Nasjonalt barnehofteregister	71
Mage-Tarm	73
Nr. 32 Norsk register for analinkonsistens	73
Nr. 33 Gastronet	75
Nr. 34 Norsk register for gastrokirurgi	78
Gynekologi.....	80
Nr. 35 Norsk gynekologisk endoskopiregister	80
Nr. 36 Norsk kvinnelig inkontinensregister	82
Nyre	84
Nr. 37 Norsk nyreregister	84
Skade og intensiv.....	86
Nr. 38 Norsk intensivregister.....	86
Nr. 39 Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister	88
Nr. 40 Nasjonalt traumeregister	90
Infeksjon	93
41 Norsk kvalitetsregister for HIV	93
Rehabilitering	94
Nr. 42 Norsk nakke- og ryggregister.....	94
Nr. 43 Norsk ryggmargsskaderegister	96
Autoimmune sykdommer.....	98
Nr. 44 Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	98
Revmatologi.....	100
Nr. 45 Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	100
Nr. 46 Norsk vaskulittregister og biobank.....	102
Øre-nese-hals	104
Nr. 47 Norsk kvalitetsregister for øre-nese-hals- tonsilleregisteret	104
Hud	106
Nr. 48 Norsk register for hidradenitis suppurativa	106

Psykisk helse	108
Nr. 49 Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser.....	108
Andre	110
Nr. 50 Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte.....	110
Nr. 51 Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling.....	112
Nr. 52 Norsk porfyriregister	114
Nr. 53 Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (Soreg-n).....	117

Innledning

Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre foretar årlig en vurdering av kvalitet og funksjon i etablerte nasjonale medisinske kvalitetsregistre, basert på registerets årsrapport fra foregående år. Dette dokumentet viser ekspertgruppens samlede vurdering av årsrapporter for 2017 for gjennomgang og godkjenning av Interregional styringsgruppe 05.12.2018

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

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

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

Registerstadium samlet 2013 - 2017

Nr.	Register	2013	2014	2015	2016	2017
1	Norsk hjerneslagregister	3	3	4	4	4
2	Norsk hjerteinfarktregister	2	2	2	2	4
3	Norsk karkirurgisk register	2	2	2	2	2
4	Norsk Hjertekirurgiregister	2	2	2	2	2
5	Norsk pacemaker- og ICD-register	1	2	2	2	2
6	Norsk hjertesviktregister	1	1	1	2	2
7	Nasjonalt register for invasiv kardiologi	1	2	1	2	2
8	Norsk hjertestansregister	1	2	2	2	2
9	Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge	na	na	1	1	1
10	Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	2	2	2	2	2
11	Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft	2	2	2	2	2
12	Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft	2	2	2	2	2
13	Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft	2	2	2	2	2
14	Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft	2	2	2	2	2
15	Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft	2	2	2	2	2
16	Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft	2	2	2	2	2
17	Nasjonalt kvalitetsregister for lymfom og lymfoide leukemier	2	2	2	2	2
18	Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesjukdom - KOLS	1	1	1	2	2
19	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	1	2	2	3	3
20	Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	3	3	3	3	3
21	Norsk diabetesregister for voksne	1	1	1	1	2
22	Cerebral pareseregisteret i Norge	3	3	3	3	3
23	Norsk MS-register og biobank	2	3	2	2	2
24	Norsk Parkinsonregister og biobank (nystart 2016)	na	na	na	1	1
25	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten - NorKog	1	1	1	2	2
26	Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2	2	2	1	2
27	Nasjonalt Register for Leddproteser	2	3	2	2	2
28	Nasjonalt Hoftebruddregister	2	3	3	3	3
29	Nasjonalt Korsbåndregister	3	3	3	3	3
30	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	3	2	3	3	3
31	Nasjonalt Barnehofteregister	na	na	2	2	2
32	Norsk register for analinkontinens	1	1	1	2	2
33	Gastronet	2	3	2	2	2
34	Norsk Register for Gastrokirurgi	na	na	2	2	2
35	Norsk gynekologisk endoskopiregister	2	2	2	2	2

36	Norsk kvinnelig inkontinensregister	3	3	3	3	4
37	Norsk Nyreregister	3	2	2	2	Ikke vurdert
38	Norsk intensivregister	2	2	1	1	2
39	Norsk Nyfødtsmedisinsk Kvalitetsregister	2	2	2	2	2
40	Nasjonalt traumeregister	1	1	2	2	2
41	Norsk kvalitetsregister for HIV	ikke vurdert	1	1	Ikke levert års- rapport	Ikke levert års- rapport
42	Norsk nakke- og ryggregister	1	1	1	2	2
43	Norsk ryggmargsskaderegister	2	3	3	3	3
44	Nasjonalt kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer	2	1	1	2	3
45	Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	1	1	1	1	1
46	Norsk vaskulittregister & biobank - NorVas (nystart 2016)	na	na	1	1	1
47	Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals – Tonsilleregisteret	na	na	na	ingen data	2
48	Nordisk register for hidradenitis suppurativa	1	1	1	2	2
49	Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	na	na	1	1	1
50	Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	3	3	3	4	4
51	Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	1	1	1	1	1
52	Norsk porfyriregister	2	2	2	3	3
53	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	na	na	1	2	2

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

Hjerte –Kar

Nr. 1 Norsk hjerneslagregister

(OBS! gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret fortsetter å utvikle seg som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og viser fremgang på de fleste områdene. Det er positivt at det nå kommer resultater fra resultatindikatorer justert for case mix. Det er også positivt at målepunkter i det planlagte pakkeforløpet vil inngå som en del av registerets variabelsett.

- Registeret må fortsette med aktive tiltak for å øke dekningsgrad på individnivå i flere sykehus med store pasientvolum
- Registeret må ha et mål fremover om å høyne dekningsgraden for oppfølging etter tre måneder

Registeret omtaler at det er stor variasjon i bruken av trombolyse ved lette hjerneslag og variasjon i bruken ved alvorlige hjerneslag. Registeret følger opp dette og ekspertgruppen imøteser resultater av dette i rapporteringen for 2018.

Leder av faglig rådgivningsgruppe bør ikke være fra ledelsen av registeret.

Registeret har brukt gammel mal i årsrapporteringen. Registeret må bruke korrekt mal ved neste rapportering.

Ekspertgruppen mener oversikten med nøkkeltall fra registeret («dashbord») er et meget positivt element i presentasjonen av registeret. Det øker tilgjengeligheten på resultater fra registeret.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.

Nr. 2 Norsk hjerteinfarktregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Ekspertgruppen registrerer at det har vært en svært positiv utvikling i registeret og vi gratulerer med å ha oppnådd stadium 4. Ekspertgruppen ser frem til resultater fra PREM-registreringen som starter i 2018, i neste årsrapport.

Ekspertgruppen synes side 3 i årsrapporten (Norsk hjerteinfarktregister 2017 – nøkkeltall om hjerteinfarkt) er et meget positivt element i presentasjonen av registeret. Det øker tilgjengeligheten på resultater fra registeret.

Det er positivt at registeret arbeider aktivt med å forbedre registreringer til registeret. Ekspertgruppen savner en nærmere omtale av noen flere av de ulike konkrete tiltakene registeret gjennomfører.

Mangler det forklaring til stjernene ved sykehusnavnene i figur 7?

Er det feil register det vises til i andre setningen i andre avsnittet under Metodisk kvalitet side 93?

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.

Nr. 3 Norsk karkirurgisk register

(OBS! gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret ble i 2016 klassifisert til å være et Stadium 2 register.

Generell vurdering av registeret:

- Godt skrevet årsrapport med fine figurer og tabeller. Registeret har brukt gammel vurderingsmal.
- Registeret er et prosedyreregister som rapporterer data på kvalitetsindikatorer for de viktigste karkirurgiske inngrepene; AAA, carotisstenose og underekstremiteter.
- Registeret har høy dekningsgrad, anerkjente kvalitetsindikatorer som også brukes internasjonalt. Registeret offentliggjør resultater og brukes i klinisk forbedringsarbeid.
- I 2017 er tilslutningsgraden 100 % på institusjonsnivå. Dekningsgrad på individnivå har steget til 85% (fra 82 % i 2016).
- 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.

78% (range 64 – 92%) av pasienter med symptomatisk carotisstenose får behandling innen anbefalt tid (innen 14 dager) i 2017. Dette er en bedring fra 75% (range 14 -92) i 2016.

Utskrevet med beste medisinske behandling vises også ned på enhetsnivå; For carotisstenose 95% (range 80 -100), en økning fra 91% i 2016. For AAA 71% (20-85%), relativt uendret 2016 (72 %). For behandlet i underekstremitetene 77% (range 58-85%), en økning fra 73% i 2016.

- Registeret brukes til klinisk forbedringsarbeid, bl.a. viser de at andelen pasienter med carotisstenose som får behandling innenfor anbefalt tid har steget fra 75% i 2016 til 78% i 2017.
- Registeret beskriver en plan for videre forbedringer i 2019:
 - 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 fortsatt er medlem av registerets fagråd. Ekspertgruppen kommenterte også dette i 2017. Årsrapporten beskriver ikke hvem som er leder av fagrådet. Fagrådet 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 mener oversikten med nøkkeltall fra registeret («dashboard») er et meget positivt element i presentasjonen av registeret. Det øker tilgjengeligheten på resultater fra registeret.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 4 Norsk hjertekirurgiregister

(OBS! Gammel mal)

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

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

Vurdering 2017:

Norsk hjertekirurgiregister er et prosedyreregister. Dekningsgraden er høy, også på anerkjente kvalitetsindikatorer. Registeret offentliggjør resultater, primært på nasjonalt nivå, men oppgir i scoringsskjemaet at det ikke er aktuelt å presentere deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjene på grunn av at det rapporteres fra få enheter.

Registeret beskriver en plan for videre forbedringer der det viktigste tiltaket er at arbeidet med IT-plattform fortsetter. Planlagt ferdigstillelse er nå 2018 etter at målet om ferdigstillelse i 2017 ikke ble nådd. Registeret rapporterer fortsatt ikke på pasientrapporterte data, men angir at det jobbes med å få på plass et felles skjema for alle de ni hjerte-/karregistrene i Norge.

Ekspertgruppen anbefaler at registeret for 2018 gjennomfører de følgende tiltakene:

- Presenterer data om regionale variasjoner i kvalitet basert på registerets indikatorer
- Presenterer data om variasjoner i etterlevelse av nasjonale retningslinjer
- Starter arbeidet med å innhente PROM/PREM data
- Identifiserer tiltak for forbedring som kan implementeres ved aktuelle sykehus

På grunn av registerets manglende utvikling over tid anbefaler ekspertgruppen at det utstedes varsel om manglende faglig utvikling.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 5 Norsk pacemaker og ICD-register

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
			X			
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Det fremgår av rapporteringen at det ikke er endringer av vesentlig betydning for registeret i 2017 sammenliknet med 2016. Ekspertgruppen oppfatter at den foreliggende registerløsningen ikke gir rom for å hente ut mer informasjon enn det som presenteres i årsrapporten:

- Dekningsgrad er kun på institusjonsnivå, ikke individnivå
- Det er ikke gjennomført validering eller annen vurdering av datakvalitet (audit)
- Sentralt registreres ingen kvalitetsdata, eller komplikasjoner

Registeret skriver at «Arbeidet med utarbeidelsen av nytt register er fra ledelsen nå ansett som utarbeidelse av et lokalt register for Ullevål, som senere kan spres på flere foretak og gi grunnlag for et nasjonalt register». Det fremgår ikke hva dette innebærer for den nasjonale dekningen av registeret og hvor lang tid registeret vil være lokalt før det evt. kan gjøres landsdekkende?

Registeret får kanskje en ny registerløsning i løpet av 2018. Det fremgår at registerledelsen er kritiske til løsningen pga. kompleksiteten og funksjonaliteten. Ekspertgruppen oppfatter derfor at nåværende registerløsning vil danne grunnlaget for størstedelen av årsrapporteringen for 2018, og den er vurdert til å ikke være tilfredsstillende for progresjonen som registeret bør ha. Ekspertgruppen oppfatter at en ny registerløsning vil ha vesentlig usikkerhet knyttet til seg, og ikke vil bidra vesentlig til nødvendig progresjon for registeret i 2018.

Det vises til varsel sendt registeret på bakgrunn av årsrapporten for 2016 og svar fra registeret i januar 2018. 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 melding til Helsedirektoratet med anbefaling om tap av nasjonal status.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 6 Norsk hjertesviktregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Norsk Hjertesvikregister presenterer en svært forbedret rapport i 2017 sammenlignet med 2016. Presentasjonen av kvalitetsindikatorerne gir et godt og oversiktlig bilde. Dekningsgraden har økt og nasjonal dekningsgrad er beregnet til 64%.

Registeret har tre hovedmålingspunkter; Første besøk, Siste justeringsbesøk og Oppfølgingsbesøk. Dekningsgraden på 64% er beregnet for første besøk, mens de fleste kvalitetsindikatorerne er beregnet utfra siste justeringsbesøk, oppfølgingsbesøk, eller endring fra første besøk til siste justeringsbesøk. Siste justeringsbesøk og Oppfølgingsbesøk har naturlig nok lavere dekningsgrad slik at dekningsgraden for de fleste kvalitetsindikatorerne fortsatt er under 60 %.

Registeret viser til en rekke tiltak i kap 6.7 og 6.8., men ekspertgruppen oppfatter at de fleste tiltakene er mer av registerorganisatoriske tiltak enn av kliniske tiltak. Ekspertgruppen har derfor etter diskusjon vurdert at registeret ikke oppfyller krav nummer 12 i stadiumvurderingen, og dermed forblir et stadium 2 register.

Ekspertgruppen anbefaler at registeret fortsatt fokuserer på å øke dekningsgrad på indikatornivå og anvender registerets resultater til klinisk kvalitetsforbedring.

Ekspertgruppen mener oversikten med nøkkeltall fra registeret («dashboard») er et meget positivt element i presentasjonen av registeret. Det øker tilgjengeligheten på resultater fra registeret.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 7 Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Ekspertgruppen er svært tilfreds med redegjørelsen for Norsk register for invasiv kardiologi (NORIC) sin dekningsgrad (på individuell og institusjonsbasis) og de kvalitetsindikatorerne som det presenteres data for. Det rapporteres også på validitetsanalyser, som manglet i fjorårets rapport. Det er identifisert kliniske forbedringsområder og satt i gang prosjekter knyttet til disse, noen som allerede viser resultater. Gjennom årsrapporten for 2017 erfarer ekspertgruppen det jobbes godt med å videreutvikle registeret.

NORIC rapporterer fortsatt ikke på pasientrapporterte data, men angir at det jobbes med å få på plass et felles skjema for alle de ni hjerte-/karregistrene i Norge. Angivelig skal en felles løsning jobbes videre med i et prosjekt. Ekspertgruppen har forståelse for at man prøver å utforme et felles skjema, men erkjenner også at NORIC ikke vil avansere i stadielinndelingssystemet, før pasientrapporterte data inkluderes.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2

Nr. 8 Norsk hjertestansregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
					X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret presenterer en god årsrapport, men har fortsatt utfordringer knyttet til dekningsgrad av hjertestans i sykehus.

Ekspertgruppen registrerer at det i 2017 er 11 flere sykehus som registrerer hjertestans i sykehus til registeret og at andelen sykehus nå er 18 av 54. Det er positivt at omtale av hjertestans inne i sykehus tydeligere fremkommer i rapporteringen for 2017. Det er gledelig at ambulansetjenesten i hele landet har levert data for hele 2017.

I egenvurderingen av stadielinndelingen er det lagt til grunn status for registreringen av hjertestans utenfor sykehus. Men ekspertgruppen vurderer at registeret er fortsatt i stadium 2, da dekningsgraden i sykehus er under 60 %, registeret kan ikke dokumentere at det brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid, og presenterer ikke resultater for PROM/PREM.

Ekspertgruppen anbefaler at registeret i første omgang arbeider med å bedre tilslutning og dekningsgrad for sykehus og definerer klinisk kvalitetsforbedringsprosjekt. I tillegg bør registeret se på muligheten for PROM/PREM kartlegging.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 9 Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi i Norge

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
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			
	Stadium 3					
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		X		
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II		X		

	Stadium 4					
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	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9		X		

Vurdering 2017:

Nasjonalt register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi (AblaNor) fikk nasjonal status sommeren 2015 – men har ennå ikke startet innsamling av data.

Det presenteres en god plan for utvikling av registeret.

Ekspertgruppen forventer at noe data kan presenteres i neste årsrapport og ønsker lykke til med dette arbeidet.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.

Kreft

Nr. 10 Nasjonal kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret ble i 2016 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 totalt sett omlag 70% for kirurgimelding når det gjelder begge kreftformer.
- Det er ingen resultater på PROM og PREM.
- Interregional styringsgruppe har vedtatt at "Dekningsgrad for kvalitetsregistrene innen kreftfeltet beregnes utfra utfylt(e) klinisk(e) skjema i det sykdomsspesifikke registeret". Dette må registeret iverksette.
- Registeret har brukt gammel mal i årsrapporteringen. Registeret må bruke korrekt mal ved neste rapportering.

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.

Nr. 11 nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret ble i 2016 klassifisert til å være et Stadium 2 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret bruker gammel vurderingsmal.
- En velskrevet årsrapport som konsentrerer seg om å beskrive prostatakrefregisteret og ikke resten av Kreftregisteret. Fine forklaringer til hver tabell / figur som angir datakilde, inklusjon, eksklusjon, og i noen tilfeller også kvalitetsmål og rapporteringsgrad.
- Registeret har høy dekningsgrad på pasienter med diagnosen prostatakref. Dekningsgraden oppgis til å være 99 % (for 2012-2016). Andelen kliniske meldinger som sendes inn spontant er ca. 50%. Imidlertid er dekningsgrad av kirurgimeldinger 77% (økt fra 75% i 2016), og dekningsgrad på utredningsmeldinger 63% (en reduksjon fra 68% i 2016). Det beskrives ikke hva komplettheten på enkeltstående data (kvalitetsindikatorer) i kirurgimeldinger og utredningsmeldinger er.
- Interregional styringsgruppe har vedtatt at "Dekningsgrad for kvalitetsregistre innen kreftfeltet beregnes utfra utfylt(e) klinisk(e) skjema i det sykdomsspesifikke registeret". Dette må registeret iverksette.
- Registeret har anerkjente kvalitetsindikatorer som også brukes internasjonalt. Registeret offentliggjør resultater og det brukes i klinisk forbedringsarbeid.

- Vedrørende å dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser står det Årsrapporten «5.7 Vurdering av datakvalitet: En helhetlig vurdering av datakvaliteten i Prostataregisteret vil bli utført i en senere årsrapport».
- Årsrapporten beskriver ikke under pkt. 6.6 i hvilken grad prostataregisteret presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjene. Tvert imot beskriver de at «Nasjonalt handlingsprogram for prostatakreft er i for liten grad oppdatert, men pakkeforløpet for prostatakreft har vært styrende for bruk av MR før biopsi. I mangel av oppdaterte nasjonale retningslinjer, vil også de europeiske retningslinjene (EAU Guidelines) være førende for norske urologer.»
Det er presentert deltagende enheters etterlevelse av for eksempel fri reseksjonsrand. Ekspertgruppen oppfatter dette som at pkt. 10 i vurderingsskjemaet er oppfylt.
- PROM / PREM. Kreftregisteret har ikke konsesjon til å samle pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål, det er imidlertid gjennomført en pilotstudie «Livet etter prostatakreft». Tre variabler fra denne studien vises i aggregert form, ikke presentert ned på avdeling. Disse variablene er selvrapportert helse og livskvalitet siste uke, selvrapportert urininkontinens siste 4 uker og selvrapportert seksualfunksjon siste 4 uker. Det betyr at registeret har imøtekommet Ekspertgruppen på å rapportere på postoperative komplikasjoner som inkontinens og seksualfunksjon.

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

- At Prostatakreftregisteret rutinemessig samler inn PROM / PREM, slik at dette blir en integrert del av registeret. Viktig at dataene da presenteres ned på avdelingsnivå.
- Det bør oppgis kompletthet på viktige kvalitetsindikatorer, ikke kun kompletthet/ rapporteringsgrad på kirurgimeldinger og utredningsmeldinger.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 12 Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Som i 2016 inneholder årets rapport ingen validering av registerets datakvalitet. Rapporteringsgrad er også i 2017 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). I rapporten for 2016 ble det beskrevet at dette ville bli rettet opp i 2017/18. Årets rapport utelater å gi en mer konkret tidsangivelse, og ekspertgruppen vil påpeke at slik direkte koblingsmulighet må på plass snarest mulig som en forutsetning for dekningsgradanalyser. Rapporteringsgraden på utredningsgraden ser ut til å holde seg stabil på litt over 80%, mens rapporteringsgraden på behandlingsmelding har bedret seg fra 2016.

Registeret har fortsatt en langsom utvikling og det understrekes, som i fjor, at Ekspertgruppen forventer at en kan vise en videreutvikling av registeret i årene framover.

Interregional styringsgruppe har vedtatt at "Dekningsgrad for kvalitetsregistrene innen kreftfeltet beregnes utfra utfylt(e) klinisk(e) skjema i det sykdomsspesifikke registeret". Dette må registeret iverksette.

Registeret har brukt gammel mal i årsrapporteringen. Registeret må bruke korrekt mal ved neste rapportering.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 13 Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft

(OBS! gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

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

Ekspertgruppen merker seg at registeret har kommet langt i å oppnå en tilfredsstillende dekningsgrad for patologi og kirurgi. Registreringen av radiologi er også god for pasienter som diagnostiseres innenfor Mammografiprogrammet. Registreringen for pasienter som får sin diagnose satt ved private klinikker er fortsatt lav. Registreringen av ikke-kirurgisk behandling er fremdeles varierende og til dels mangelfull ved flere sykehus.

Ikke tilfredsstillende rapportering av kliniske data gjør at flere kvalitetsmål fortsatt ikke kan presenteres. Dette gjelder for eksempel data om komplikasjoner av behandling.

Ekspertgruppen ber 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 at valideringen av data ikke er gjennomført per 1. september og at manglende data fra DÅR oppgis som årsak. Det er ikke presentert PREM og PROM noe som er nødvendig for at registeret skal utvikle seg til et høyere stadiumnivå. Ekspertgruppen er kjent med årsaken til dette.

Interregional styringsgruppe har vedtatt at "Dekningsgrad for kvalitetsregistrene innen kreftfeltet beregnes utfra utfylt(e) klinisk(e) skjema i det sykdomsspesifikke registeret". Dette må registeret iverksette.

Registeret har brukt gammel mal i årsrapporteringen. Registeret må bruke korrekt mal ved neste rapportering.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 14 Nasjonalt kvalitetsregister for melanom

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4				X
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	

	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X		X	
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X			X
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	X		X	
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	X		X	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7,3	X		X	Spørsmål har utgått
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X		X	

Vurdering 2017:

Ekspertgruppen synes det er gledelig at Melanom registeret har tatt varselet de fikk i 2017 alvorlig, og at det er blitt iverksatt flere tiltak som allerede viser effekt. Som registeret selv beskriver er den kliniske rapporteringen helt avgjørende for at data i registeret kan benyttes til kvalitetsforbedring. Den kliniske rapporteringen er 43% som er en økning fra 2016 rapporten, men likevel for lav til at kvalitetsindikatorerne gir meningsfulle resultater. Ekspertgruppen registrerer en positiv utvikling i vurderingen av datakvaliteten, ved at det er gjennomført en validitetsanalyse i 2017. Validitetsanalysen viser at det manglet informasjon om utvidet eksisjon hos 30,8% av pasientene, noe registeret bør iverksette tiltak for.

For at utviklingen av Melanom registeret fortsatt skal være positiv, må det på plass pasientrapporterte data som kan gi ytterligere informasjon om pasienten, symptomer og funn. Inntil dette er på plass, vil ikke registeret kunne avansere i stadieinndelingssystemet.

Interregional styringsgruppe har vedtatt at dekningsgrad innen kreftområdet skal defineres som innsending av klinisk(e) skjema. Dette må melanom registeret iverksette.

Registeret har brukt gammel mal i årsrapporteringen. Registeret må bruke korrekt mal ved neste rapportering.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 15 Nasjonalt kvalitetsregister for gynekologisk kreft

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret beskriver en positiv utvikling. Dekningsgrad definert som kompletthet av registerspesifikke data har siste år økt fra 65% til 84% for data innhentet vha. utredningsmelding, fra 78% til 88% for kirurgimelding og fra 17% til 30% for opplysninger om kjemoterapibehandling. Interregional styringsgruppe har vedtatt at "Dekningsgrad for kvalitetsregistrene innen kreftfeltet beregnes utfra utfylt(e) klinisk(e) skjema i det sykdomsspesifikke registeret". Dette må registeret iverksette.

Ekspertgruppen kan ikke se at registeret foreløpig er tatt i bruk til klinisk forbedringsarbeid.

I fremtidige årsrapporter bes dekningsgrad oppgitt basert på registerets spesifikke data, i henhold til føringer gitt av Ekspertgruppen og Styringsgruppen. Ekspertgruppen ber også registeret bruke oppdatert vurderingsskjema.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 16 Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft presenterer en god og oversiktlig årsrapport. Registeret har en dekningsgrad for diagnose på 97 % og 85,8 % for kirurgimelding, men noe lavere på utredningsmelding (64,8 %) og strålemelding (22,7 %). Melding for medikamentell behandling er ikke oppgitt. Interregional styringsgruppe har vedtatt at "Dekningsgrad for kvalitetsregistrene innen kreftfeltet beregnes utfra utfylt(e) klinisk(e) skjema i det sykdomsspesifikke registeret". Dette må registeret iverksette.

Registeret rapporterer på en eksemplarisk måte etterlevelse av nasjonale kvalitetsindikatorer.

Registeret er fortsatt i stadium 2, da det ikke nyttes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid og kan ikke presentere resultater for PROM/PREM kartlegging.

Registeret skal ha honnør for en tydelig forbedring av dekningsgrad, men har fortsatt utfordringer i forhold til strålemelding og bør legge en plan for innhenting av data knyttet til medikamentell behandling.

Registeret oppfordres å arbeide med løsninger for PROM/PREM kartlegging – helst i samarbeid med de andre Kreft-kvalitetsregistrene.

I tillegg bør registeret arbeide med å få på plass en løsning for løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater, og initiere klinisk kvalitetsforbedringsarbeid slik at en kan dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 17 Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Det er positivt at registeret nå er utvidet til å inkludere alle lymfoide maligniteter.

Registeret er i stor grad basert på Kreftregisterets datakilder. Som forventet er dekningsgraden basert på disse god, men klinisk rapporteringsgrad er vesentlig lavere og har falt i 2017 sammenlignet med 2016. (47,7% i 2017 mot 55% i 2016 og 47% i 2014). Ifølge årsrapporten for 2013 ble det i 2011 meldt inn 69% av lymfom og KLL til kreftregisteret, men dette sank til 55% i 2012. Selv om sammensetningen av pasienter i registeret er endret siden 2012 er det bekymringsfullt at registerets kliniske rapporteringsgrad virker å falle.

Det er beskrevet kliniske forbedringsområder, men det fremstår uklart i hvilken grad registeret benyttes som utgangspunkt for konkret tiltaksarbeid. Registeret beskriver i punkt 6.7. at ikke alle norske sykehus følger anbefalingene i pakkeforløp og handlingsprogram. Ekspertgruppen mener at dette blir for lite konkret. I sammendraget til årsrapporten står det imidlertid mer konkretisert: «Det er en vesentlig forskjell i bruk av strålebehandling i ulike helseregioner». Samtidig er dette funnet beheftet med betydelig usikkerhet som et resultat av manglende klinisk rapportering, f.eks. er det i Haugesund sykehus ikke angitt for 70% av pasientene hvorvidt de har mottatt strålebehandling i primærfasen. Når den kliniske rapporteringsgraden blir lav er det også vanskelig å identifisere konkrete områder for forbedring.

Punkt 6.8 (tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret) består av mye tekst, men lite konkrete tiltak. I hovedsak virker kvalitetsforbedringen å bestå av at det enkelte sykehus vurderer sine egne data. Ekspertgruppen etterlyser en mer offensiv tilnærming og at registeret tar initiativ til konkret klinisk kvalitetsforbedring.

Ekspertgruppen bemerker at Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål så langt ikke er inkludert i registeret, men at det avventes resultater fra en pilot på PROM/PREM i prostatakreftregisteret. Ekspertgruppen forventer at neste års rapport beskriver en mer konkret plan for PROM/PREM.

Kvalitetsregisteret fikk nasjonal status i 2013. Ekspertgruppen bemerker at registerets kliniske rapporteringsgrad fem år senere fortsatt er svært lav. Dersom denne situasjonen vedvarer kan Ekspertgruppen vanskelig anbefale å videreføre registeret som et nasjonalt kvalitetsregister. Ekspertgruppen bemerker at man ikke kan vente mange år på å oppnå en akseptabel rapporteringsgrad. I kvalitetsforbedringsøyemed er det av mindre interesse om registeret klarer å oppnå akseptabel registreringsgrad først flere år etter behandlingen av hver pasient.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Luftveier

Nr. 18 Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret omhandler en svært viktig sykdom i et befolkningsperspektiv. Registeret har eksistert som nasjonalt kvalitetsregister siden 2006 og inkluderte i 2016 kun 30% av norske sykehus og 15% av pasientene. Dekningsgraden for 2017 er ikke endelig beregnet. Ekspertgruppen viser til at registeret i punkt 5.4. skriver at «Høsten 2015 ble Nasjonalt KOLS-register invitert til å delta i et prosjekt gjennom SKDE med mål om å forbedre dekningsgraden i registeret. Prosjektet vil gå over to år, fram til høsten 2017.».

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

Registeret fikk varsel om manglende faglig utvikling i 2017. Ekspertgruppen vurderer at registeret beskrivelse av tiltak for å forbedre registerets kvalitet ikke er tilstrekkelige.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 19 Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2				X	
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4			X	
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	

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

Vurdering 2017:

Overordnet vurdering

Registeret har visse utfordringer i beregning av dekningsgrad, og ser ut til å gjøre en god innsats på dette området. Ekspertgruppen vil påpeke at dekningsgrad må beregnes på grunnlag av hele pasientpopulasjonen, uavhengig av om de samtykker eller ikke. Gruppen ser frem til en ytterligere konkretisering og presisering av metode og plan for beregning av dekningsgrad. Det må også arbeides for å øke svarprosenten på oppfølgings skjemaer fra pasienter, denne er lav (99 skjemaer).

Det er tilsynelatende et stort og langvarig etterslep i registrering av gamle skjemaer. Det er uklart for ekspertgruppen hvilke konsekvenser for komplettethet og dekningsgrad dette har, men gruppen forventer at registreringsarbeidet får nødvendig prioritet.

Ekspertgruppen ser med tilfredshet at registret nå presenterer kvalitetsindikatorer på et format som gjør det mulig å sammenligne enheter (med unntak av fig. 3.12).

Indikatoren «pasientseleksjon» er vel ingen kvalitetsindikator slik den er fremstilt, siden det ikke fremgår hva som er gunstige og mindre gunstige verdier. Dersom indikatoren kunne fremstilles som rater (andel pasienter som får tilbud) pr pasientgruppe, ville det vært mulig å vurdere om det er uønskede ulikheter i tilbudet.

Ekspertgruppen vil fremdeles påpeke at registret ikke viser resultater for utfallsmål som overlevelse eller intermediære resultatmål som forbedring i blodgasser. Registeret bør prioritere analyse og presentasjon av viktige kvalitetsindikatorer. Ekspertgruppen vil påpeke at nødvendige analysemetoder som f eks justering for ulikheter i pasientsammensetning er vanlig brukt, og kan ikke se at dette skulle være vanskeligere for rutinemessig rapportering enn for vitenskapelig produksjon.

Registeret mangler valideringsanalyser og oppdaterte dekningsgradsanalyser. Det er videre vanskelig å vurdere om dekningsgraden overstiger 80% og det er noe uklart i hvilken grad det kan dokumenteres at bruk av registeret har ført til kvalitetsforbedring.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3

Diabetes

Nr. 20 Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

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 2017 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.

Nr. 21 Norsk diabetesregister for voksne

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017

Norsk diabetesregister for voksne mottak et varsel om manglende utvikling av god kvalitet og funksjon fra ekspertgruppen i forbindelse med årsrapport fra 2016. Ekspertgruppen berømmer registeret for å følge opp anbefalingene med mange gode tiltak.

Dekningsgrad er beregnet for prevalens: 59% for type 1 diabetes (opp fra 49% i 2016), og 15% for type 2 diabetes (opp fra 13% i 2011). Det samles nå inn data fra alle helseregioner, slik at alle krav til stadium 2 er oppfylt. Den lave dekningsgraden for type 2 diabetes er bekymringsfull, men tiltakene igangsatt har hatt lite tid til å få effekt, så vi ser frem til en betraktelig høyere dekningsgrad i neste års rapport.

Registeret fokuserer og presenterer resultater på prevalens, men har i år presentert tall insidenstall for type 1 diabetes. Ekspertgruppen ser frem til å få presentert insidenstall for type 2 diabetes for 2018.

I kap 6.2 presenteres registerets spesifikke kvalitetsindikatorer. Her mangler imidlertid måltall (Det er en måltall kolonne i tabell på side 52, men det som oppgis er ikke måltall. F eks for første kvalitetsindikator i tabellen «Utført øyebunnsundersøkelse» så bør måltallet for ønsket måloppnåelse oppgis (f eks oppgis som «andel pasienter som har fått utført øyebunnsundersøkelse siste 30 mnd : XX %). Når resultatene for kvalitetsindikatorerne presenteres bør dette måltallet markeres i figurer.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nervesystemet

Nr. 22 Cerebral pareseregisteret i norge

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	x		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	x		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	x		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	x		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	x		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Som i 2016 viser årsrapporten for 2017 at Cerebral parese (CP) registeret er et veldrevet register med høy dekningsgrad, god datakvalitet, gjennomtenkte kvalitetsindikatorer med indikasjon av måloppnåelse og pasientrapporterte data. Data fra registeret er lett tilgjengelig for de registrerende institusjoner, brukerorganisasjoner og pasienter, og registeret kan vise til en utstrakt formidling av resultatene på nasjonale og internasjonale arenaer. Data fra registeret brukes i ulike forsknings- og masterprosjekter og data fra disse sammenholdes med registerdata for å drive fram ulike prosjekter og fokusområder for kvalitetsforbedring.

Ekspertgruppen erkjenner at det fortsatt ikke er på plass en løpende on-line for registrering og tilgang til data, men ut fra beskrivelsen av planene framover ser det ut til at dette kan forventes å komme på plass i løpet av 2018. Ekspertgruppen finner at CP-registeret er et veldrevet register som oppfyller formålet som et nasjonale medisinsk kvalitetsregister, og forventer som i fjor at registeret kan nå det høyeste stadiumnivået så raskt løpende on-line tilgang til data er etablert.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.

Nr. 23 Norsk multipel sklerose register og biobank

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

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 diagnostidspunkt, og ved oppfølgende kontroller.

Ekspertgruppen registrerer med tilfredshet at registeret har startet å rapportere på HF-nivå mot tidligere på fylkesnivå. Ekspertgruppen er også tilfreds med at registeret blir brukt til kvalitetsforbedring, blant annet når det gjelder tid til diagnose og behandling.

Registeret er samtykkebasert, og Ekspertgruppen har understreket at det derfor kun skal rapporteres på pasienter som har samtykket. Ekspertgruppen registrerer nå at dette skjer og at registerets dekningsgrad er under 60%. En mer systematisk innhenting av samtykke er derfor nødvendig.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 24 Norsk parkinsonregister og biobank

(OBS! Gammel mal) Registeret har benyttet avkrysning «ikke aktuell»

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Ikke aktuell	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2		X		X
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2		X		X
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert 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

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

Vurdering 2017:

Registeret har som mål å starte registrering av data i 2018. Registeret har utarbeidet sentrale kvalitetsindikatorer og registerinnhold, samt at elektronisk løsning for datafangst på MRS-plattformen nå er under utarbeidelse. Løsning for pasientrapporterte data planlegges.

Ekspertgruppen oppfatter det som hensiktsmessig at registeret, slik det skriver, legger seg tett opp mot Norsk MS-register sine løsninger i forhold til variabelvalg og teknisk løsning.

Ekspertgruppen ser frem til i neste årsrapport:

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

Registeret bør la det tydeligere fremgå av rapporteringen hva som er endringer i progresjonen fremover for registeret.

Registeret har brukt gammel mal i års-rapporteringen. Registeret må bruke korrekt mal ved neste rapportering.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.

Nr. 25 Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X (ikke akuttuell)		ikke dokumentert
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	

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

Vurdering 2017:

Ekspertgruppen ser at det er utfordringer knyttet til beregning av dekningsgrad, og imøteser beregninger basert på den skisserte metoden. Samtidig er det viktig at dekningsgraden på poliklinikknivå øker, slik at hele den relevante pasientpopulasjonen er inkludert.

Ekspertgruppen ser med tilfredshet at registeret brukes til det som er hensikten med de nasjonale kvalitetsregistrene, nemlig forbedring av klinisk praksis og bedre resultater for pasientene, men vil påpeke at forbedringstiltak rettet mot selve registerarbeidet ikke faller inn under dette formålet. Det kan også se ut som om en rekke av tiltakene listet opp under pkt 6.9 i årsrapporten først og fremst er forskningsprosjekter. Ekspertgruppen oppfordrer derfor registeret til å se hvordan det best kan bidra til 3. punkt i formålsbeskrivelsen: «Kvalitetssikre behandling og oppfølging», ut over å bedre kvalitet av diagnostisk arbeid.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 26 Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X			X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Dekningsgraden nasjonalt estimeres til å være 31,0 %. Dette er opp fra 28,9 % i 2016. Dette er en svært lav dekningsgrad til å være et register som ble opprettet i 2008. Ekspertgruppen har en forventning om en vesentlig raskere vekst i dekningsgraden.

Årsrapporten, og spesielt resultatdelen kapittel 3, er lite oversiktlig og tung å lese.

Årsrapporten skriver at fagrådet har besluttet å fokusere på SMA, DM 1 og DMD, men at registeret også skal være dynamisk og respondere på nye behandlinger og retningslinjer for andre tilstander, slik at nye moduler kan legges til suksessivt. Ekspertgruppen oppfatter at registeret fortsatt vil omfatte hele pasientpopulasjonen. Et fokus på SMA, DM 1 og DMD vil derfor ikke bidra vesentlig til å heve dekningsgraden for hele registeret. Ekspertgruppen stiller derfor spørsmål om hva som er nytten av dette tiltaket i forhold til dekningsgraden.

Registeret omtaler at det skal gjøres personkplingsanalyser for utvalgte diagnoser og at registerkontakter vil få liste over pasienter som ikke er registrert i Muskelregisteret men i NPR (på SMA, DM 1 og DMD). Som nevnt over oppfatter ikke ekspertgruppen at dette vesentlig vil endre dekningsgraden.

Oversikten over registrerende enheter viser at OUS HF og UNN HF har en halvering av sine registreringer. Ahus, St. Olav HF, Helse Stavanger HF, Sørlandet sykehus HF, sykehuset Østfold HF og Nordlandssykehuset har få eller ingen registreringer i 2017. Dette er enheter som vesentlig kunne bidratt til å øke dekningsgraden. Ekspertgruppen savner en omtale av hva som forklarer den dårlige eller fraværende registreringer på disse enhetene. Det kan synes som forankringen i fagmiljøet er dårlig.

Ekspertgruppen stiller spørsmål om resultatene som presenteres i kapittel 3 er representative så lenge dekningsgraden er så lav.

Årsrapporten pkt. 7.1 beskriver at registeret først i 2018 har tatt i bruk Rapporteket. Det betyr at registrerende enheter ikke hadde online tilgang til egne oppdaterte tall målt mot landsgjennomsnittet i 2017. I 2017 var formidlingen av resultater tilbake til deltagende fagmiljø; «et par nyhetsbrev til

registerkontaktene og et innlegg på Nevrodagene og på Barnenevrologisk møte». Dette betyr at heller ikke punkt 9 er oppfylt «Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater».

Ekspertgruppen merker seg at registeret i 2017 (etter 10 års drift) ikke har initiert tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (6.8), og at de heller ikke har funnet det relevant å evaluere evt. tidligere tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (6.9).

Ekspertgruppen viser til registerets beskrivelse i kapittel 9 om utfordringer med registrering til registeret. Ekspertgruppen er usikker på om registeret i nødvendig grad tar konsekvensen av den beskrivelsen som gis.

Ekspertgruppen finner at Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer fortsatt i 2017 har manglende utvikling mot eller opprettholdelse av god kvalitet og funksjon. Imidlertid ser Ekspertgruppen at tiltak satt i verks i 2018, bla. ved å ta i bruk Rapporteket, vil kunne motivere deltagende fagmiljø til i økende grad å levere inn data. Fagmiljøene vil da for første gang få tilgang til egne aggregerte data online, benchmarket mot nasjonale tall. Ekspertgruppen anbefaler derfor å gi registeret et år til for å kunne vise en positiv utvikling.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Muskel-skjelett

Nr. 27 Nasjonalt register for leddproteser

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret ble i 2016 vurdert til å være et Stadium 2 register.

Generell vurdering av registeret.

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass for å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Årets rapport dokumenterer at det er gjennomført valideringsstudier opp mot kildedata for en del av variablene.
- Innsamling av PROM er startet, men det rapporteres resultat for kun 29 pasienter ved kun 3 sykehus i Helse Vest. Dette ansees ikke å tilfredsstillende kravene.
- Deltagende sykehus har ikke løpende (on-line) tilgang til egne og nasjonale data.

Registeret vurderes fortsatt å være et Stadium 2 register, men vil oppfylle kravene for Stadium 3 ved nasjonal utbredelse av innsamling av PROM/PREM.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 28 Nasjonalt hoftebruddregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Årsrapporten gir en grundig og god oversikt. Registeret dokumenter god dekningsgrad med unntak av for reoperasjoner. Rapporten beskriver nå også valideringsanalyser. Ekspertgruppen bifaller registerets fortsatte arbeid med å øke dekningsgrad, spesielt for reoperasjoner etter osteosynteser og hemiprotoser. Registeret anbefales også å prioritere utvikling av løpende online tilgang til de rapporterende enheters egne oppdaterte data.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.

Nr. 29 Nasjonalt korsbåndregister

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X Finnes ikke	
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	

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

Vurdering 2017:

Resultatdelen av rapporten er relativt liten, men det presenteres for 2017 data på flere kvalitetsmål per sykehus enn tidligere. Dekningsgraden har passert 80%.

Registeret har brukt gammel mal i årsrapporteringen. Registeret må bruke korrekt mal ved neste rapportering.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.

Nr. 30 Nasjonalt register for ryggkirurgi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret arbeider aktivt for å øke dekningsgrad. Dekningsgrad for degenerativ ryggkirurgi har økt fra 64% til 70% i løpet av siste år og for degenerativ nakkekirurgi tilsvarende fra 75% til 78%. Med dekningsgrad >80% vil registeret oppnå stadium 4. Som i fjor oppfordres registeret til også å beskrive de individuelle enheters etterlevelse av kvalitetsindikatorer i form av "best practice".

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.

Nr. 31 Nasjonalt barnehofteregister

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

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

Vurdering 2017:

Registeret ble i 2016 vurdert å være i Stadium 2. Det vises til fjorårets vurdering der det ble påpekt manglende progresjon av registerets kvalitet og avtagende rapportering av nye tilfeller for Hoftedysplasi og Calvè Legg Perthes. I 2017 har det vært ytterligere nedgang i rapportering av nye tilfeller. Registeret presenterer fremdeles ikke etterlevelse av nasjonale retningslinjer, har ikke identifisert kliniske forbedringsområder, og brukes ikke i klinisk kvalitetsforbedrende arbeid. I årsrapporten skrives at disse momentene er «ikke aktuell». Ekspertgruppen vil påpeke at dette er sentrale funksjoner som må tilfredsstilles hvis registeret skal opprettholde status som et nasjonalt kvalitetsregister.

Det har vært en fortsatt reduksjon i melding av nye tilfeller. Registeret benyttes ikke i kvalitetsforbedrende arbeid og man har heller ingen planer om å ta det i bruk til kvalitetsforbedrende arbeid. Ekspertgruppen anbefaler derfor at det blir utstedt varsel om manglende faglig utvikling til registeret.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Mage-Tarm

Nr. 32 Norsk register for analinkonsistens

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

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

Vurdering 2017:

Registeret viser en svært gledelig utvikling. Dekningsgraden er betydelig økt, til 85% for spinalnervemodulering og 82% for sfinkterplastikk. Det arbeides også videre for inklusjon av konservativ behandling i registeret. Registeret rapporterer måloppnåelse for flere kvalitetsmål og har utarbeidet flere registerspesifikke kvalitetsindikatorer som vil bli tatt i bruk.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 33 Gastronet

(OBS! Gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Gastronet bruker gammel mal for årsrapport. Årsrapporten inneholder gammel «Summary in English» fra 2016. Årsrapporten er oversiktlig. De presenterer resultater, noe mer enn i forrige årsrapport, men fortsatt kun fire analyser. Figurene kunne gjerne ha vist endring i resultater for den enkelte institusjon siste 2 år.

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. Bakgrunn for varselet er at Gastronet over mange år har hatt lav dekningsgrad på ca. 30%. I tillegg vurderes det å være en stor mangel at deltagende avdelinger, inkludert ledelse, ikke har tilgang til avdelingens aggregerte data og nasjonale data.

På bakgrunn av vurderingen av årsrapporten for 2016 gjorde Interregional styringsgruppe følgende vedtak i desember 2017: «Styringsgruppen vurderer at Gastronet kan vise til økende oppslutning i løpet av 2017, og gir Gastronet ytterligere ett år å oppfylle de krav som var stilt i Varselet til registeret.»

Ekspertgruppens vurdering av registerets utvikling siste år, 2017:

Gastronet ble opprettet i 2003 og har 15 års fartstid. De fikk nasjonal status i 2012.

Dekningsgrad:

Dekningsgrad på institusjonsnivå er 58% for koloskopier (34 av 59 avdelinger) og for ERCP 65% (20 av 31 avdelinger).

Dekningsgrad på utført prosedyre er 38,3% (36,5% i 2016) for koloskopi og 42,5% (42,8% i 2016) for ERCP. Dette innebærer ingen økning.

Ekspertgruppen finner det bekymringsfullt at mange av sykehusene som leverer data har lav dekningsgrad. Det er mer vanlig at registre har relativt god dekningsgrad for de sykehus som leverer data, og at det er sykehus som ikke leverer data som trekker ned dekningsgraden.

I hvilken grad registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater:

2017-data fra Gastronet var ferdigstilt i mars/april 2018. Resultatene på institusjonsnivå ble som tidligere kun sendt i PP-format med kommentarer til bidragende endoskopører og sykepleiere i Gastronet. De samme deltagerne fikk også resultater i Excel-tabeller på endoskopørnivå. Tabellene inneholder et endoskopørkodennummer for hver endoskopør. Det er kun den enkelte endoskopør som kjenner sitt kodennummer. Resultatene diskuteres i plenum i årsmøtet for Gastronet.

Resultater på institusjonsnivå sendes per e-mail til institusjonens ledelse hvert år. Dette er den samme informasjonen som ligger offentlig tilgjengelig på Gastronets nettsider (www.kreftregisteret.no/gastronet). På dette nettstedet er deltagende avdelinger benchmarket på forskjellige kvalitetsindikatorer.

Gastronet har beskrevet flere tiltak som skal trå i kraft i 2019 (screeningprogram for tykk- og endetarmskreft og etablering av endoskopiskoler) hvor de mener at Gastronet skal ha en viktig rolle.

Ekspertgruppen tviler på at dette kommer til å øke dekningsgraden nevneverdig. Det anses ikke at dekningsgraden vil komme mye over 50%. Gastronet skriver også selv i brev til Interregional styringsgruppe "Estimert på hele året vil dette øke dekningsgraden til antageligvis over 50%".

Vedrørende resultater til deltagende institusjoner, inkludert ledelse, så er noen av kvalitetsindikatorene benchmarket på institusjon. Disse figurene finnes både i årsrapporten og på Gastronets nettsider. Gastronet sender ledelsen ved institusjonene mail om dette, med adresse til nettsidene, hvert år.

Ekspertgruppen vurderer at Gastronet ikke har oppnådd den økte tilslutningen som ble etterspurt i forlenget frist for Varsel, og anbefaler derfor at Interregional styringsgruppe utsteder Melding til Helsedirektoratet med anbefaling om tap av nasjonal status.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 34 Norsk register for gastrokirurgi

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X			(estimert)
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 aktuell)		X
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X		X	
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8, 6.9	X		X	
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	X		X	
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3		X		X
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	

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

Vurdering 2017:

Registret er forholdsvis nytt og er, etter ekspertgruppens oppfatning, i meget god utvikling. Gruppen applauderer den tydelige orienteringen mot klinisk kvalitetsforbedring. Registerets resultater er allerede tatt i bruk for forbedring av klinisk praksis, selv om dekningsgraden ennå er moderat. Det er også en omfattende institusjonsvis rapportering av kvalitetsmål (dvs komplikasjoner), og det forventes tilsvarende rapportering av hele kvalitetsindikatorsettet i årsrapporten for 2018.

Det er viktig at registeret fortsatt prioriterer å øke tilslutning og dekningsgrad. Ekspertgruppen imøteser en forbedret dekningsgradsanalyse, og vil i den forbindelse påpeke at dette må gjøres ved kobling på individnivå, ikke ved sammenligning av totaltall.

Ekspertgruppen savner fremdeles en konkret plan for inklusjon av pasientrapporterte resultat- og/eller erfaringsmål. Uten rutinemessig innhenting av PROM/PREM data, vil ikke registeret kunne utvikles utover stadium 2. Ekspertgruppen oppfordrer også registeret til å definere prosessmål, dvs. grad av etterlevelse av relevante retningslinjer og hva som regnes som evidensbasert, god faglig praksis.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Gynekologi

Nr. 35 Norsk gynekologisk endoskopiregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X			X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret har økt dekningsgraden, fra 38 % i 2016 til 46%, men har ikke nådd forventningen Ekspertgruppen hadde om at registeret passerer 60 % dekning i 2017.

Registerets omtale av tiltak for å øke dekningsgraden oppfattes av ekspertgruppen som sparsom. Det er vanskelig å se at det som omtales alene vil være tilstrekkelig til å heve dekningsgraden til over 60 % i 2018.

Det fremgår ikke hvem som er leder av referansegruppen.

I kapitel 6 oppgis det prosess- og resultatindikatorer, men det oppgis ingen måltall for disse indikatorene. Dette gjør at indikatorene er mindre egnet som kvalitetsindikatorer.

I tilbakemeldingen for årsrapport for 2016 uttrykte Ekspertgruppen en forventning om at det i neste årsrapport (for 2017) skulle presenteres kvalitetsindikatorer på sykehusnivå. Dette har ikke blitt fulgt opp, selv om PROMs presenteres på sykehusnivå.

Ekspertgruppen finner at ekningsgraden er forbedret, men fortsatt ikke godt nok, det presenteres ikke kvalitetsindikatorer, og resultater (utenom PROMS) presenteres ikke på sykehusnivå

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 36 Norsk kvinnelig inkontinensregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Ekspertgruppen registrerer at det har vært en svært positiv utvikling i registeret og vi gratulerer med å ha oppnådd stadium 4. Ekspertgruppen finner at Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR) er et veldrevet register med høy dekningsgrad, god datakvalitet, validerte kvalitetsindikatorer og presentasjon av pasientrapporterte data. Registeret rapporterer på komplikasjoner og rater for re-operasjon og har identifisert områder for kvalitetsforbedring. Registeret har en plan for videreutvikling og har i løpet av 2017 fått på plass en forløpende on-line tilgang til egne resultater for rapporterende instanser. Årsrapporten viser at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis, selv om data det viser til er fra 2008. Dette betyr at registeret har nådd det høyeste stadienivået.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.

Nyre

Nr. 37 Norsk nyreregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X			X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Overordnet vurdering

Dekningsgraden for dialyse, transplantat og nyrebiopsier er 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 er vanskelig å vurdere dekningsgraden i hele registeret.

Ekspertgruppen påpeker at årsrapporten ikke inneholder resultater, men henviser til en internettside.

Registeret har beskrevet kliniske forbedringsområder. Ekspertgruppen er usikker på punkt 6.8. der det står: «I løpet av året er det kun identifisert kliniske forbedringsområder og det er kommet frem til tiltak for begge områdene. Disse tiltakene vil bli initiert neste år.» Dette blir for lite konkret. Ekspertgruppen ser frem til en nærmere beskrivelse av disse tiltakene i neste års rapport, samt evaluering av disse.

Det er positivt at registeret starter pilotprosjekt med PROM/PREM.

Ekspertgruppen godkjenner ikke rapporten da den ikke inneholder resultater, og anbefaler at det utstedes varsel til registeret.

Skade og intensiv

Nr. 38 Norsk intensivregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	*			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	*			Ukjent
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	

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

Vurdering 2017:

Registeret ble i 2016 vurdert å være et Stadium 1 register – hovedsakelig fordi man mente registeret ikke hadde en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser. Ekspertgruppen erkjenner at dette er utfordrende for et tjenestebasert register. Årets rapport – som er meget god - med ledsagende kommentar fra faglig leder viser at man har tatt tak i denne utfordringen, og registeret oppfyller nå klart kravet til å være i Stadium 2.

Forskjellige alternativ for beregning av dekningsgrad omtales på side 60. Ekspertgruppen forstår at ikke ALLE aktuelle pasienter kan identifiseres ved å bruke kombinasjoner av diagnose og prosedyrekoder, men finner det påfallende hvis INGEN pasienter kan identifiseres. Det vil være av interesse å se dekningsgrad for noen kombinasjoner for å få en indikasjon på dekningsgrad. Ekspertgruppen er enig i at det er ønskelig med en administrativ kode i NPR for disse pasientene, og støtter de initiativ registeret har tatt overfor NPR og andre instanser.

Den kanskje største utfordringen for intensivregisteret er imidlertid at registeret har ambisjoner om å inkludere en heterogen pasientgruppe fra heterogene avdelinger. I tillegg til at dette innebærer utfordringer for beregning av dekningsgrad, representerer det også utfordringer for registerets funksjon som kvalitetsregister. Det er nemlig vanskelig å sammenlikne behandlingskvalitet på tvers av heterogene pasientgrupper og avdelinger. Har registeret vurdert å endre /stramme inn inklusjonskriteriene slik at den aktuelle pasientgruppe kan identifiseres mer entydig enn hva tilfellet er i dag?

De utførte dekningsgradsanalyser i Bergen er prisverdig, men det er ikke sannsynliggjort at resultatene for Bergen kan generaliseres til nasjonalt nivå.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i Stadium 2.

Nr. 39 Norsk nyfødtsmedisinsk kvalitetsregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X			X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X			X
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret presenterer en god og oversiktlig årsrapport for 2017.

En av utfordringene er imidlertid fortsatt at registeret ikke registrerer «ekte personnummer» og kan derved ikke gjøre en dekningsgradsanalyse mot NPR. Selv om registeret kan sannsynliggjøre en høy dekningsgrad mot MFR – er det ønskelig med analyse mot NPR, som ekspertgruppen oppfatter er mulig ved bruk av «ekte personnummer»

Ekspertgruppen vurderer (derfor under tvil jamfør avsnitt over) at registeret fortsatt er i stadium 2 – men nevnte forhold må gjennomføres om krav skal oppfylles videre.

For stadium 3 mangler PROM/PREM data, og at registeret har identifisert oppdaterte kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret, slik at registeret derved brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid. 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, ikke bare for antall behandlingsdøgn på mekanisk ventilasjon. Det forventes også en presentasjon av enhetenes etterlevelse av retningslinjer (jfr. pkt 6.6).

Det presiseres at ekspertgruppen anerkjenner registerets arbeid med utfordringer knyttet til ernæring av ekstremt premature barn – men påpeker samtidig at dette er et arbeid som har strukket seg over mange år. Ekspertgruppen anmoder derfor at registeret også søker etter nye kliniske forbedringsområder.

Ekspertgruppen oppfordrer også registeret til å få på plass PROM/PREM registreringer, samt fortsette å arbeide med å oppnå krav til stadium 4.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 40 Nasjonalt traumeregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X* (Ikke aktuell)		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	

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

* Kommentarer til følgende evalueringpunkter;

Punkt 7; Kryset av for uaktuelt. Med dette menes at vi ikke kan kontrollere mot NPR som omtalt, men bruker andre mulige verktøy som omtalt i rapporten og har derfor etterkommet kravet så langt det er mulig. .

Punkt 10; Som omtalt i tekst og vist med figurer viser vi i denne rapporten to eksempler på prosedyrer som handler om standarder som skal etterleves.

Punkt 14; Det er ikke formålstjenlig å legge inn variabler på PROMs før databasen er forbedret og oppgradert. Planlagte PROMs variabler er utarbeidet allerede i 2016.

Punkt 16; Som omtalt i rapporten har vi valideringer i registeret, men altså ikke mot NPR da dette ikke er mulig.

Punkt 18; Det vises til de utfordringen vi har knyttet til ekstern kilde for å si noe om dekningsgrad. Som omtalt har vi systemer som vi kontrollerer dekningsgraden med og kan derfor egentlig kvittere ut dette punktet i praksis.

Vurdering 2017:

Dekningsgraden har blitt bedre de senere år og registeret har nå en dekningsgrad på over 90 %. Registeret har levert en god årsrapport, men det er fortsatt mange utfordringer som registeret står overfor.

Registeret registrerer aktivt pasienter som ikke utløser traumealarm. 50 % av sykehusene har systemer for å finne undertriagerte pasienter. Dette utgjør en (ukjent?) størrelse i dekningsgraden for registeret når det ikke er et system for registrering av pasientgruppen. Pasientgruppen er også viktig å få registrert samt at dette kan være en viktig kvalitetsindikator. Registeret bør utdype sin vurdering av denne pasientgruppen ift. registeret.

Registeret skriver i kapittel 4 at det skal registrere rehabiliteringsdata fra 2019. På side 49 skrives det at variabler for rehabilitering er satt på vent.

I 2017 som i 2016 benyttes kvalitetsindikatorbegrepet lite i resultatpresentasjonen. Registeret viser til at det nasjonalt og internasjonalt ikke er konsensus om hva som er gode kvalitetsindikatorer. Dette fremstår som passivt. Registeret kan ta utgangspunkt i traumeplanen om hva som er anbefalte tiltak og ressursbruk og etablere kvalitetsindikatorer med utgangspunkt i disse. På s. 39 (tabell 5) er det listet opp potensielle indikatorer som med fordel kan brukes, selv om det kan ha bakdeler.

Det fremgår ikke hvem som er leder av faglig råd.

Nasjonalt traumeregister fikk nasjonal status i 2006, og har hele tid hatt svært store utfordringer med tekniske løsninger. Registeret dokumenterer godt at de har brukt mye tid for å forsøke å forbedre situasjonen over mange år. Traumeområdet er komplisert og det hevet over enhver tvil at registeret ikke har fått nødvendig støtte og ressurser fra Helse Sørøst for å opprette, videreutvikle og drifte dette registeret forsvarlig måte. Ekspertgruppen ser seg derfor nødt til å anbefale at det utstedes varsel om manglende utvikling og opprettholdelse av god kvalitet og funksjon.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Infeksjon

41 Norsk kvalitetsregister for HIV

Vurdering 2017:

Registeret har ikke levert årsrapport for 2017.

Rehabilitering

Nr. 42 Norsk nakke- og ryggregister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X (Ikke akuttuell)		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	

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

Vurdering 2017:

Det er ikke angitt klart hvem som er daglig leder av registeret, det må beskrives.

Ekspertgruppen ser med bekymring på at det ikke er flere rapporterende sykehus selv om registeret i punkt 6.1 begrenser registeret til fire sykehus. Manglende økning i antall sykehus som rapporterer begrunnes med utilfredsstillende tekniske løsninger. Det angis ikke en forpliktende tidsplan for dette.

Registeret omhandler en pasientgruppe med kronisk, langvarige plager, men inkluderer kun 6 måneders oppfølging, en kort periode i forhold til sykdomsforløpet til disse pasientene. Ekspertgruppen har i tidligere tilbakemeldinger anmodet registeret om å vurdere om oppfølgingen burde foregå over lengre tid, men vi kan ikke se at dette har blitt vurdert eller fulgt opp. Dekningsgraden på kun i overkant av 30 prosent for 6 måneders registreringer er bekymringsfull.

Registeret berømmes for at arbeidet med spesifikke kvalitetsindikatorer er i gang, men noterer seg at kvalitetsindikatorene foreløpig mangler måltall. Det er positivt at man registrerer PROM / PREM data.

Hovedutfordringen er å få opp dekningsgraden på de fire sentrale sykehus. Arbeidet med utvikling av, og rapportering på, de spesifikke kvalitetsindikatorer bør prioriteres.

Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes varsel på grunn av manglende faglig utvikling

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 2.

Nr. 43 Norsk ryggmargsskaderegister

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret ble i 2016 vurdert å være i Stadium 3.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass for å kunne fungere optimalt som et nasjonalt kvalitetsregister.
- Årets rapport representerer en klar forbedring fra 2016-rapporten for flere av ekspertgruppens kommentarer.
- Ekspertgruppen mener at registeret fortsatt ikke kan *dokumentere* registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser. Det er opplyst at man i 2017 har planlagt og initiert et valideringsprosjekt, og at resultatene vil foreligge i neste årsrapport. Når dette er plass, vil registeret oppfylle kriteriene for å være i stadium 4.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i Stadium 3.

Autoimmune sykdommer

Nr. 44 Norsk kvalitetsregister for organspesifikke autoimmune sykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Ekspertgruppen ser med tilfredshet på at det i 2017 er gjort en landsomfattende gjennomgang av kodingen av Addisons sykdom i NPR. Dekningsgraden er dermed funnet å være 61%.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling/forbedring av registeret kommende år:

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

- Det må arbeides videre med å nå en dekningsgrad over 80%.
- Løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.

Revmatologi

Nr. 45 Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X			X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret er fortsatt begrenset av IKT-problemer som medfører mangelfull rapportering fra Helse Sør-Øst. Resultater på nasjonalt nivå kan følgelig ikke beskrives, og registeret vurderes derfor til fremdeles å være i stadium 1. Imidlertid rekrutterer også institusjonene i Helse Sør-Øst pasienter, slik at dekningsgrad på institusjons- og pasientnivå samt tilfang av registrerte data vil bli betydelig økt umiddelbart når importfunksjon til registeret er på plass. Registeret har avdekket at medisinskjemaene har utilstrekkelig datakvalitet, som delvis er forårsaket av feil i innregistreringsløsningen. Dette vil bli rettet i neste versjon av løsningen.

Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes varsel om manglende faglig utvikling i registeret.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.

Nr. 46 Norsk vaskulittregister og biobank

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		X		X
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert 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

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

Vurdering 2017:

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 presenterer derfor enda mest deskriptive data, men finner også muligheter til å redegjøre for noen kvalitetsdata brutt ned på helseforetak. Det er bra!

Registeret har utarbeidet andre metoder for dekningsgradsanalyser enn å bruke NPR. Det gjør at man kan finne dekningsgradsanslag på godt over 100%. Det illustrerer behovet for å jobbe videre med denne tematikken.

Ekspertgruppen vil berømme en god utvikling fra 2016.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.

Øre-nese-hals

Nr. 47 Norsk kvalitetsregister for øre-nese-hals- tonsilleregisteret

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

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

Vurdering 2017:

Generell vurdering av registeret:

- Registeret har den nødvendige logistikk på plass til å kunne fungere optimalt som et nasjonalt register.
- Ekspertgruppen ser med tilfredshet på at det i 2017 er gjort et betydelig oppstartsarbeid. Man er godt i gang med registrering i alle RHFer, og kan allerede presentere interessante resultater.

Ekspertgruppens forslag til videreutvikling/forbedring av registeret kommende år:

- Fortsette det gode arbeidet som er i godt gjenge.

Ekspertgruppen mener oversikten med nøkkeltall fra registeret («dashboard») er et meget positivt element i presentasjonen av registeret. Det øker tilgjengeligheten på resultater fra registeret.

Ekspertgruppen vurderer at registeret allerede er i stadium 2.

Hud

Nr. 48 Norsk register for hidradenitis suppurativa

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Ekspertgruppen takker for årsrapport for 2017.

Registerets store utfordring er imidlertid fortsatt den lave dekningsgraden på 11 % som er estimert tilbake i 2015. Ingen oppdatert dekningsgrad er presentert – men registeret er inkludert i et dekningsgradsprosjekt som startet i 2017. Det er også lav oppslutning fra deltakende sykehus, med kun region-/universitetssykehus med tillegg av Haugesund og Stavanger i Helse Vest.

Registeret har en tilsynelatende uforklarlig nordisk profil med 2 medlemmer i fagrådet fra Sveige og Danmark og en fra Island, og samtidig uten medlemmer fra Helse Vest og Helse Sør-Øst.

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

På bakgrunn av nevnte forhold anbefaler Ekspertgruppen at Interregional styringsgruppe sender et varsel til registeret på grunn av manglende faglig utvikling.

Ekspertgruppens vurderer at registeret fortsatt er i stadium 2

Psykisk helse

Nr. 49 Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
Stadium 2						
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
Stadium 3						
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6		X		X
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registrering av data startet i januar 2017 og er fortsatt under oppbygging. Antall registrerende enheter har økt noe, men er fortsatt lavt. Ekspertgruppen er fornøyd med at etableringen av elektroniske løsninger er omtalt og at det er progresjon i arbeidet på dette feltet. Ekspertgruppen konstaterer også at det er utviklet kvalitetsindikatorer der det registreres informasjon ved behandlingsstart og -slutt og at det benyttes standardiserte instrumenter for å kunne si noe om pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål.

For 2018 må registeret i første rekke ha som siktemål å øke antall registrerende enheter.

Ekspertgruppen ber i tillegg om en vurdering av at registeret har valgt to ulike elektroniske løsninger og hvilke effekter denne løsningen har for tilgang til data og mulighetene for å ekspandere registeret.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.

Andre

Nr. 50 Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte

(OBS! gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret har høy kvalitet. Det er viktig og åpenbart utfordrende å samle inn skjemaer fra forskjellige behandlere over et langt tidsrom, og det er bra at registeret prioriterer dette.

Ekspertgruppen konstaterer med tilfredshet at det rapporteres pr institusjon på kvalitetsindikatorer, og vil gjerne se samlefiguren fig. 3.18 fordelt på region/institusjon.

Registeret kan med fordel arbeide mer med validering av sentrale variable.

Ekspertgruppen imøteser videre arbeid med og flere tiltak innen forbedring av behandlingskvalitet, med utgangspunkt i bruk av registerets data og resultater.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4.

Nr. 51 Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling

(OBS! gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3		X		X
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3		X		X
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X		X
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4		X		X
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4		X		X
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Registeret ble i 2016 klassifisert til å være et Stadium 1 register.

Generell vurdering av registeret:

- Registeret samler ikke inn data fra HF i alle helseregioner
- Planen for gjennomføring av dekningsgradsanalyser er nå i tråd med anbefalinger.

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

- Registeret må bli nasjonalt.

Registeret har brukt gammel mal i årsrapporteringen. Registeret må bruke korrekt mal ved neste rapportering.

Ekspertgruppen anbefaler at det utstedes varsel på grunn av manglende faglig framdrift.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 1.

Nr. 52 Norsk porfyriregister

(OBS! gammel mal)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser 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		X (ikke aktuell)	Ok	
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		X (ikke aktuell)	Ok	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5		X	X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde Kommentar: Ikke aktuelt nå, jfr. kapittel 5.2 og 5.6	5.2, 5.3, 5.4		X (ikke aktuell)	Ok	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	

9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater <i>Kommentar: Ikke aktuelt. Ingen sykehus/avdelinger sender systematisk eller rutinemessig data til registeret.</i>	7.1, 7.2		X (Ikke aktuell)	Ok	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes <i>Kommentar: Ikke aktuelt. NAPOS har laget egne retningslinjer for oppfølging og kontroll. Etterfølgelsen av disse monitoreres av registeret.</i>	6.6		X (Ikke aktuell)	Ok	
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	
	Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6, 5.7	X			X
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2, 5.3, 5.4	X		Ok	
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4		X		X
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater <i>Kommentar: Ikke aktuelt. Ingen sykehus/avdelinger sender systematisk eller rutinemessig data til registeret.</i>	7.1		X (Ikke aktuell)	Ok	
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter		X		Spørsmål har utgått	

21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	X			X
----	---	-----	---	--	--	---

Vurdering 2017:

Ekspertgruppen konstaterer med tilfredshet at registeret har tatt fjorårets kommentarer til følge. Vi ønsker imidlertid fremdeles å se noen tall for hvor mange med genetisk disposisjon som er tilbudt eller tilrådd oppfølging. Det er utfordringer ved å oppnå høy dekningsgrad, og viktig at registeret arbeider for å oppnå dette. Det virker som et utmerket tiltak å utforme skjemaer slik at de blir aktivt brukt i behandling og kontroll, og ikke bare skal utfylles i ettertid.

Kravene til en redegjørelse for datakvalitet er lavere enn til en validering. Ekspertgruppen har derfor under tvil vurdert pkt. 6 som oppfylt, men vil se en mer detaljert redegjørelse i neste årsrapport.

Registeret opplyser at ingen sykehus sender inn data, og presenterer kvalitetsindikatorene på landsbasis. Ekspertgruppen forstår det slik at det er fastleger som evt. måtte være rapporteringsenheten og at det dermed kan være problematisk å presentere kvalitetsindikatorene for hver behandler. Registeret oppfordres til å vurdere muligheter til å si noe om fastlegenes behandling, f eks hvor stor andel som oppfyller en rimelig minstestandard, og hvordan slike resultater kan formidles tilbake til fastlegene.

Ekspertgruppen imøteser dokumentasjon av forbedret behandling og behandlingsresultater basert på bruk av registerets data og resultater.

Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 3.

Nr. 53 Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (Soreg-n)

	Beskrivelse	Kapittel	Registerets vurdering 2017		Ekspertgruppens vurdering 2017	
			Ja	Nei	Ja	Nei
	Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3, 5.3	X		X	
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X		X	
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X		X	
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	X		X	
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X		X	
	Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	X		X	
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	X		X	
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	X		X	
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	X		X	
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der de finnes	6.6	X		X	
11	Har identifisert 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	

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

Vurdering 2017:

Ekspertgruppen ser positivt på den betydelige økningen i antall sykehus som er inkludert og at dekningsgraden har økt videre fra 64% 2016 til 73% i 2017. Dekningsgraden kan trolig økes videre dersom Østfoldssykehuset (dekningsgrad 0%) og flere private sykehus starter å registrere.

Det er svært positivt at registeret i punkt 6.7. beskriver konkrete forbedringsområder som er identifisert, men dette må følges opp i større grad av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registert som beskrevet i punkt 6.8. Kan registeret ta initiativ til en standardisering av det preoperative programmet pasientene får?

Ekspertgruppen ser frem til at registeret etablerer pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål.

Konkrete tiltak til klinisk kvalitetsforbedring initiert fra registrerte og pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål er forutsetninger for at registeret kan rykke opp til stadium 3.

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
