



# Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser

Årsrapport 2015

Publikasjonens tittel: Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser. Årsrapport 2015.

Utgitt: Februar 2016

Bestillingsnummer: IS-2444

Saksnummer: 16/3014

Utgitt av: Helsedirektoratet  
Kontakt: Avdeling Norsk pasientregister  
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo  
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050  
Faks: 24 16 30 01  
[www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)

Heftet kan bestilles hos: Rapporten kan lastes ned elektronisk fra [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)

Forfattere: Robert Wiik (Helsedirektoratet)  
Heidi Jensberg (Helsedirektoratet)  
Knut Ivar Johansen (Helsedirektoratet)  
Alexander Walnum (SKDE)

Illustrasjon: @Lina Karna Kippel/Johnér

Utgitt i samarbeid med: Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE

# INNHold

<b>INNHold</b>	<b>2</b>
<b>1. INNLEDNING</b>	<b>4</b>
<b>2. NASJONAL TJENESTE FOR VALIDERING OG DEKNINGSGRADSANALYSER</b>	<b>5</b>
2.1 Definisjoner	5
2.2 Formål	6
2.3 Aktører	6
2.4 Funksjon	7
2.5 Beregning av dekningsgrad	7
<b>3. AKTIVITET I 2015</b>	<b>9</b>
3.1 Oversikt	9
3.2 Kvalitetsregistre	10
3.2.1 Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	10
3.2.2 Nasjonalt barnehofteregister	10
3.2.3 Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	10
3.2.4 Norsk gynekologisk endoskopiregister	11
3.2.5 Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	11
3.2.6 Andre analyser	11

<b>Forkortelse</b>	<b>Forklaring</b>
<b>HF</b>	Helseforetak
<b>HISREG</b>	Nordisk kvalitetsregister for hidradenitis suppurativa
<b>HOD</b>	Helse- og omsorgsdepartementet
<b>ICD-10</b>	International Classification of Diseases, versjon 10
<b>KRG</b>	Kreftregisteret
<b>NBHR</b>	Nasjonalt barnehofteregister
<b>NCMP</b>	Norsk klassifikasjon av medisinske prosedyrer
<b>NCSP</b>	NOMESCO Classification of Surgical Procedures
<b>NGER</b>	Norsk gynekologisk endoskopiregister
<b>NKR</b>	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
<b>NORHIV</b>	Norsk kvalitetsregister for HIV
<b>NPR</b>	Norsk pasientregister
<b>NRA</b>	Norsk register for analinkontinens
<b>RHF</b>	Regionalt helseforetak
<b>SKDE</b>	Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering

# 1. INNLEDNING

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ble etablert i 2013. Tjenesten utvikles og driftes som et samarbeid mellom Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) og Helsedirektoratet/Norsk pasientregister (NPR).

I årsrapportens første del gis en innføring i tjenestens bakgrunn, aktører, formål og funksjon. I tillegg defineres sentrale begreper og det vises hvordan dekningsgrader beregnes.

Årsrapporten beskriver videre NPR og SKDEs aktivitet i tjenesten i 2015. Årsrapportene for Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser utarbeides i fellesskap av NPR og SKDE. Dette er den tredje årsrapporten som publiseres.

NPR utførte fem ordinære dekningsgradsanalyser i 2015, hvorav to var gjenskapelser av tidligere analyser:

- Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer
- Nasjonalt barnehofteregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft
- Norsk gynekologisk endoskopiregister (gjenskapelse)
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (gjenskapelse)

Videre har NPR gjort avgrensede analyser med telling av gitte tilstands- og prosedyrekoder for disse registrene:

- Gastronet
- Norsk ERCP-register
- Norsk register for analinkontinens
- Norsk MS-register og -biobank
- Nordisk kvalitetsregister for hidradenitis suppurativa
- Norsk kvalitetsregister for HIV

I tillegg har NPR i 2015 arbeidet med registrene Nasjonalt register for leddproteser, Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer og Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes, men disse ble ikke fullført innen utgangen av året.

## 2. NASJONAL TJENESTE FOR VALIDERING OG DEKNINGSGRADSANALYSER

### 2.1 Definisjoner

---

Et *medisinsk kvalitetsregister* er en strukturering av klinisk relevante opplysninger i pasientforløp. I kvalitetsregistre samles informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter innenfor ulike sykdomsgrupper. Målsetningen er å utgjøre et kunnskapssystem for bruk i alle nivåer i helsetjenesten. Fortløpende læring, forbedring, prioritering og styring skal gi bedre og tryggere pasientbehandling. I de medisinske kvalitetsregistrene registreres fortløpende opplysninger for en avgrenset pasientgruppe med utgangspunkt i individuelle behandlingsforløp. Opplysningene skal beskrive kvalitet hos de behandlende enhetene og helsetjenesten generelt.

Medisinske kvalitetsregistre kan bli tildelt nasjonal status, noe som betyr at registeret innfrir visse kvalitetskriterier og at et regionalt helseforetak har påtatt seg driften av registeret. Nasjonal status tildeles av Helsedirektoratet etter søknad. Ved utgangen av 2015 hadde 52 kvalitetsregistre nasjonal godkjenning.<sup>1</sup>

Et kvalitetsregisters *dekningsgrad* indikerer i hvilken grad opplysninger om pasienter innenfor målgruppen faktisk blir rapportert til kvalitetsregisteret. En metode for å undersøke om alle aktuelle pasienter eller hendelser er registrert er kontroll mot en «gullstandard» for målgruppen. For at et register skal kunne fungere som en gullstandard er det en forutsetning at rapportering av aktivitet er obligatorisk. I Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser fungerer NPR som en gullstandard, i og med at det er obligatorisk for offentlig finansierte enheter i spesialisthelsetjenesten å rapportere til NPR. NPR er avhengig av korrekt rapportering av opplysninger fra sykehus og andre enheter for å kunne gjøre gode og presise analyser av dekningsgrad.

På samme måte som i det svenske systemet for dekningsgradsanalyser,<sup>2</sup> tilsvarer vår definisjon av dekningsgrad begrepet *kompletthet* (eng. *completeness*)<sup>3</sup> Det innebærer at det er individbasert dekningsgrad som beregnes. I tillegg benyttes andre opplysninger, f.eks. operasjonsdatoer. Dekningsgrad skiller seg fra tilslutningsgrad (eng. *coverage*) som angir andelen helseinstitusjoner som rapporterer til kvalitetsregisteret.

---

<sup>1</sup> Se liste over registrene her: [www.kvalitetsregistre.no/kvalitetsregistre](http://www.kvalitetsregistre.no/kvalitetsregistre).

<sup>2</sup> Se Nationella kvalitetsregister: <http://www.kvalitetsregister.se/drivaregister/valideringshandbok.valideringshandbok.html>

<sup>3</sup> Se OECD Glossary of Statistical Terms: <http://stats.oecd.org/glossary/detail.asp?ID=5054>.

## 2.2 Formål

---

Nasjonale tjenester for validering og dekningsgradsanalyser er del av en felles infrastruktur for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.<sup>4</sup> Tjenesten finansieres gjennom øremerkete midler fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD). Den har blitt utviklet og driftet som et samarbeidsprosjekt mellom SKDE og NPR siden oppstarten i 2013.

Den nasjonale tjenestens overordnede mål er å være et betydelig bidrag i arbeidet med å høyne kvalitetsregistrenes dekningsgrader. Analyser skal gi detaljert kunnskap om registrenes dekningsgrad og datakvalitet. Tjenesten skal lette kvalitetsregistrenes arbeid med å øke dekningsgraden ved å tilby utfyllende og regelmessig informasjon om enhetenes faktiske rapporteringsgrad.

For at et kvalitetsregister skal kunne brukes til kvalitetsforbedringsarbeid og forskning, samt ha tilstrekkelig troverdighet i de kliniske miljøene, er det helt avgjørende at dekningsgraden i registeret er høy. Dekningsgradsanalysene skal gjøre registrene i stand til å gi tilbakemelding til enheter med lav dekningsgrad, og arbeide med å bedre kodekvaliteten ved sykehusene. Lave dekningsgrader legger betydelige begrensninger på hvilke konklusjoner som kan trekkes fra analyser av kvalitetsregistrenes data.

Muligheten for at et utvalg ikke er representativt for populasjonen, dvs. et registers målgruppe, øker med fallende dekningsgrader. Skjevheter i pasientgrunnetaget kan representere systematiske feilkilder i data, noe som kan ha konsekvenser for styringsinformasjon og anbefalt medisinsk praksis.

## 2.3 Aktører

---

NPR er ett av landets sentrale helseregistre og dekker hele spesialisthelsetjenesten. Registeret er etablert med administrasjon, styring og kvalitetssikring av spesialisthelsetjenester som hovedformål. Det er obligatorisk for enheter i den offentlig finansierte helsetjenesten å rapportere pasientadministrative data til NPR. NPR inneholder ikke opplysninger om privatfinansierte aktiviteter eller om primærhelsetjenesten. NPR publiserer nasjonale aktivitets- og ventelistetall for spesialisthelsetjenesten basert på innrapporterte data.

NPR har egen forskrift, Norsk pasientregisterforskriften. I henhold til § 1-2b er et av registerets formål å «danne grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre». Videre åpner § 3-7 for at «Norsk pasientregister kan tilrettelegge og utlevere relevante og nødvendige opplysninger til sykdoms- og kvalitetsregistre for etablering og kvalitetskontroll.»

NPR kan med sin tilgang til personidentifiserbare data fra spesialisthelsetjenesten beregne individbaserte dekningsgrader for de fleste av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. NPR har erfaring, kompetanse og infrastruktur for å drifte den nasjonale tjenesten. Ansvar for analyser og kommunikasjon med registrene underveis i analyseprosessen er lagt NPR.

SKDE er en enhet i Helse Nord RHF med oppdrag om å bidra til kvalitativ forbedring og riktigere prioritering av helsetjenesten, og har av HOD blitt tildelt funksjon som Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Hovedmålsetting er å gi bistand og rådgivning til medisinske fagmiljøer for oppstart, planlegging, analyse, rapportering og drift av medisinske kvalitetsregistre. Servicemiljøet

---

<sup>4</sup> [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)

fungerer som kontaktledd mellom enkeltregistre og NPR i forkant av dekningsgradsanalysene og står for prioriteringene som gjøres i den nasjonale tjenesten.

Kvalitetsregistrene, representert ved deres daglige ledere, er brukere av tjenesten. Samarbeid med kvalitetsregistrene er avgjørende for analyser, resultater og tjenestens funksjon. Databehandlingsansvarlig for det enkelte nasjonale medisinske kvalitetsregister er et av landets helseforetak (HF).

## 2.4 Funksjon

---

Kvalitetsregistre som ønsker å få utført dekningsgradsanalyser søker det nasjonale servicemiljøet om dette ved å fylle ut søknadsskjema på nettsiden [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no). Registrene må ha juridisk hjemmel for overføring av data til NPR, samt utarbeide en prosedyrebeskrivelse for hvordan datasettet for den aktuelle registerpopulasjonen skal identifiseres i NPR og kobles med data fra kvalitetsregisteret.

Når formelle krav er innfridd og søknaden om dekningsgradanalyse er sendt SKDE, blir registeret kontaktet av NPR ved oppstart av analysearbeidet. Kvalitetsregisteret og NPR utarbeider og underskriver framdriftsplan med frister for de ulike delene av analysearbeidet. SKDE administrerer tjenesten og prioriterer registrene overfor NPR dersom det er kø.

Resultatene overleveres fra NPR til kvalitetsregisteret ved analyseslutt. En oppsummering av resultatene gjøres tilgjengelig på SKDEs nettsider i samarbeid med den registeransvarlige. NPR sørger for dokumentasjon av metode for gjenbruk ved senere analyser.

Etter første gangs dekningsgradsanalyse for et register legges det opp til oppdaterte/tidsaktuelle analysegjenskapelser annet hvert år. Således vil SKDEs nettsider over tid inkludere relativt oppdatert informasjon om dekningsgradene for kvalitetsregistrene.

For registre som inngår i prosjektet «Økt dekningsgrad» (se [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)) legges det opp til årlige gjenskapelser fremfor normer på annet hvert år. Dette er et prosjekt som inkluderer 7 registre, hvor målet er å øke dekningsgradene (til forhåndsdefinerte nivåer relativt status i 2015), samt å etablere metoder som kan benyttes av andre kvalitetsregistre for å øke dekningsgraden.

## 2.5 Beregning av dekningsgrad

---

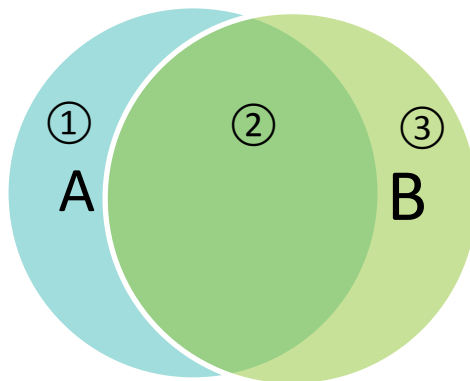
I mange tilfeller er kvalitetsregistrene og NPR ikke direkte sammenlignbare på grunn av ulik struktur og ulike variabler. For å identifisere samme målpopulasjon i NPR som i kvalitetsregisteret må det derfor utvikles inklusjons- og eksklusjonskriterier for uttrekk av data. Slike kriterier kan være koder fra medisinske kodeverk som ICD-10, NCSP og NCMP, samt variabler som kjønn, alder og tidspunkt for behandling. Et kvalitetsregister kan ha flere dekningsgrader, for eksempler en for primæroperasjoner og en for revisjoner.

Det at NPR ikke inneholder opplysninger om privatfinansiert aktivitet vil kunne ha betydning for beregning av dekningsgrad, da kvalitetsregistrene ikke har en slik begrensning. Opplysninger om privatbetalende pasienter vil ikke kunne kobles på tvers av registrene.

Figur 1 viser hvordan kvalitetsregisteret (A) forholder seg til NPR (B) når en viss andel av observasjonene kan kobles. Området merket med ② er observasjoner som kan kobles og som derfor finnes både i



kvalitetsregisteret og NPR. ① angir observasjoner som kun er i kvalitetsregisteret, mens ③ er de som kun er i NPR.



**Figur 1. Sammenstilling av registre og mulige utfall**

Ved beregning av dekningsgrad utgjør summen av ①, ② og ③ det maksimale antallet observasjoner. Se formel for dekningsgrad i kvalitetsregisteret nedenfor. Selv om NPR anses som gullstandard inngår også observasjoner som kun er i kvalitetsregisteret i totalen. Antall observasjoner i kvalitetsregisteret utgjøres av de som kan kobles med NPR og de som kun er i kvalitetsregisteret. Ved utregning av NPRs dekningsgrad byttes kategori ① med ③ i brøkens teller. Dekningsgraden varierer mellom 0 og 100 %.

$$\text{Formel for dekningsgrad} = \frac{\text{kun kvalitetsregister ①} + \text{begge registre ②}}{\text{kun kvalitetsregister ①} + \text{begge registre ②} + \text{kun NPR ③}}$$

Fødselsnummer brukes som koblingsnøkkel ved sammenstilling av registrene. Koblingen gjøres per pasient eller per observasjon/behandling, avhengig av hvordan kvalitetsregisteret er strukturert. Kobling per observasjon er vanligst for prosedyrebaserte registre, der det kan være flere operasjoner eller behandlinger per pasient. I slike tilfeller vil datoer og datointervall være nødvendig for å koble observasjoner i analysen.

## 3. AKTIVITET I 2015

### 3.1 Oversikt

---

Servicemiljøet informerer kvalitetsregistrene om tjenesten via nyhetsbrev, ved formelle og uformelle sammenkomster og arrangerte konferanser. Servicemiljøet veileder registrene etter behov i forkant av dekningsgradsanalyser. Dette inkluderer juridisk bistand, hjelp til søknad om unntak fra taushetsplikt, gjennomgang av prosedyrebeskrivelse og bevisstgjøring av hva som forventes av registerets fagmiljø. Servicemiljøet har også hjulpet registrene med uttrekk, tilrettelegging og oversendelse av datasett til NPR.

Videre har servicemiljøet avholdt møter med registrene og NPR og hatt ansvaret for overordnede prioriteringer i køsystemet av registre som venter på analyser.

NPR har i løpet av 2015 utført fem ordinære dekningsgradsanalyser. To av analysene er gjenskapelser av analyser som er gjort for samme registre tidligere. Hovedresultatene presenteres per register nedenfor.

Det lages rapporter for hver av registersammenstillingene. Enkeltrapportene gir mer detaljert informasjon om analyser og resultat enn det som presenteres i årsrapporten.

Servicemiljøet bistår kvalitetsregistrene med fremstilling av resultater og publisering av disse, spesielt i forbindelse med offentliggjøringen av resultater fra de medisinske kvalitetsregistrene i 2015. Servicemiljøet formidler også resultater fra tjenesten ved konferanser og ulike møtefora.

## 3.2 Kvalitetsregistre

### 3.2.1 Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Datagrunnlaget i analysen var fra perioden 2009 til 2014. Hovedresultatet var at dekningsgraden for Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret) var lav. 17,4 % av det totale antallet pasienter var registrert i Muskelregisteret, mens opplysninger om 97,7 % av pasientene var rapportert til NPR. Dekningsgraden for Muskelregisteret var høyest for Helse Nord RHF (39,2 %) og lavest for Helse Midt-Norge RHF (5,2 %). Dekningsgradene for Helse Sør-Øst RHF og Helse Vest RHF var om lag 10 %. Universitetssykehuset i Nord-Norge var enkeltsykehuset med høyest dekningsgrad, 54,2 %. Dekningsgraden for øvrige universitetssykehus varierte mellom 4,1 (Akershus universitetssykehus) og 17,3 % (Oslo universitetssykehus).

Tabell 1. Dekningsgrad per pasient, 2009-2014

Kun MR	Kun NPR	Begge	Totalt	Dekningsgrad, MR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
118	4 318	790	5 226	17,4	97,7

### 3.2.2 Nasjonalt barnehofteregister

I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt barnehofteregister (NBHR) sammenstilt med data fra Norsk pasientregister for perioden 2010-2013. Det ble beregnet individbasert dekningsgrad for tilstandene hofteladdysplasi (HD), Epifysiolysis capitis femoris (SCFE) og Calvé-Legg-Perthes (CLP). For de to første tilstandene lå NBHRs dekningsgrad på om lag 60 %, mens den var på 79,1 % for CLP. NPRs dekningsgrad var om lag 80 % for SCFE og CLP og 91,1 % for HD. Kun operasjoner er inkludert i analysene.

Tabell 2. Dekningsgrad per pasient og tilstand, 2010-2013

Tilstand	Kun NBHR	Kun NPR	Begge	Totalt	Dekningsgrad, NBHR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
HD	15	66	87	168	60,7	91,1
SCFE	36	71	84	191	62,8	81,2
CLP	11	14	42	67	79,1	83,6

### 3.2.3 Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft

I dekningsgradsanalysen er data fra NPR sammenstilt med data fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft (KRG). KRG-data inneholder opplysninger om en kohort på 4 665 pasienter med tykk- og endetarmskreftdiagnoser i 2008 og 2009. Opplysningene om fjernmetastaser (tilbakefall) i kohorten er kvalitetssikret av KRG. Formålet med analysen er å undersøke i hvilken grad fjernmetastaser er godt og korrekt rapportert til NPR, slik at KRG kan benytte NPR-data som indikator på tilbakefall fremfor å sende lister med pasienter man ønsker oppdatering av tilbakefallsstatus for til hvert enkelt sykehus.

541 av totalt 731 pasienter med fjernmetastase i kohorten fra KRG gjenfinnes i NPR med ICD-10-kode for tilbakefall (C77-C79). Dekningsgraden for NPR blir 73,7 %. Inkluderes 139 pasienter med korrekt tilstandskode for tilbakefall, men der tilstandskoden er registrert før diagnoseperiodens slutt, øker

dekningsgraden til 92,6 %. 3 682 av 3 923 sykdomstilfeller uten tilbakefall i KRG var også tilbakefallsfrie i NPR. Det tilsvarer 93,9 %.

Dekningsgradsanalysen er fullført fra NPRs side, men det gjenstår for KRG å konkludere om rapporteringen er god nok.

### 3.2.4 Norsk gynekologisk endoskopiregister

Dekningsgrad for 2014 er beregnet til å være 25 %. Det er stor variasjon i dekningsgraden mellom sykehusene, med høyest dekningsgrad ved Sykehuset Innlandet, Gjøvik sykehus på 88 %. 8 sykehus har en dekningsgrad på over 50 %. Analysen er en gjenskapelse av dekningsgradsanalysen for 2013-data som ble utført i 2014.

Tabell 3. Dekningsgrad per inngrep, 2014

Kun NGER	Kun NPR	Begge	Totalt	Dekningsgrad, NGER (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
92	9 404	2 983	12 479	24,6	99,3

### 3.2.5 Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi

For perioden 2010-2014 var dekningsgraden for Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR) 55,5 %, mens NPRs var nær 93 %. Dekningsgraden for NKR økte noe fra 2013 til 2014. Totalt ble 61 % av det totale antallet inngrep registrert i NKR i 2014, mens opplysninger om 92 % av inngrepene var registrert i NPR samme år. Hovedårsaken til relativt lav dekningsgrad i NPR er at privatfinansierte inngrep ikke rapporteres til NPR, men inngår i NKR. Analysen er en gjenskapelse av dekningsgradsanalysen for NKR som ble utført i 2014.

Tabell 4. Dekningsgrad per inngrep, 2010-2014

Kun NKR	Kun NPR	Begge	Totalt	Dekningsgrad, NKR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
2 318	14 337	15 550	32 205	55,5	92,8

### 3.2.6 Andre analyser

Det ble også gjort seks enklere analyser i 2015. Disse ble utført ved å telle antall tilfeller av gitte tilstands- og/eller prosedyrekoder i NPR. Tallene ble deretter sammenlignet med kvalitetsregistrenes egne volumtall.

Det gjaldt følgende registre:

- Gastronet
- Norsk ERCP-register
- Norsk register for analinkontinens (NRA)
- Norsk MS-register og -biobank
- Nordisk kvalitetsregister for hidradenitis suppurativa (HISREG)
- Norsk kvalitetsregister for HIV (NORHIV)





**Postadresse:** Pb. 7000,  
St. Olavs plass, 0130 Oslo

**Telefon:** +47 810 20 050

**Faks:** +47 24 16 30 01

**E-post:** [postmottak@helsedir.no](mailto:postmottak@helsedir.no)

[www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)