

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser

Årsrapport 2018

Rapport
IS-2795



Innhold

Innhold
Sammendrag

INNLEDNING

NASJONAL TJENESTE FOR VALIDERING OG DEKNINGSGRADSANALYSER

Om tjenesten
Medisinske kvalitetsregistre
SKDE
Helsedirektoratet
Søknad
Beregning av dekningsgrad

AKTIVITET I 2018

SKDE og Helsedirektoratet
Individbaserte dekningsgradsanalyser
Telling
Statistikkutleveringer
Overføring av personidentifiserbare data

Trondheim, 31. januar 2019

Robert Wiik, Helsedirektoratet

Geir-Ivar Andreassen, Helsedirektoratet

Knut Ivar Johansen, Helsedirektoratet

Eva Stensland, SKDE

Philip Andre Skau, SKDE

Sammendrag

I Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ble det i 2018 utført åtte individbaserte dekningsgradsanalyser, fire tellinger der frekvenser ble sammenlignet på tvers av registre, samt ti utleveringer av anonym statistikk og personidentifiserbare opplysninger.

Følgende medisinske kvalitetsregistrene fikk utført individbasert dekningsgradsanalyse med kobling av fødselsnummer i 2018:

- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt korsbåndregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
 - Nakke
 - Rygg
- Nasjonalt register for leddproteser
- Nasjonalt register for prostatakraft

Nytt av året var at det i tjenesten ble overført direkte personidentifiserbare opplysninger fra NPR til kvalitetsregistre for pasienter som har gitt informert samtykke. Opplysningene brukes i registrenes arbeid for økt datakvalitet og kompletthet.

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) i Helse Nord RHF og Helsedirektoratets avdeling helseregistre (DHHR). DHHR er databehandler for de lovbestemte helseregistrene Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Årsrapportene for Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser utarbeides i fellesskap av Helsedirektoratet og SKDE.¹

I årsrapportens første del gis en innføring i dekningsgradstjenesten. Sentrale begreper og aktører beskrives og det vises hvordan dekningsgrader beregnes.

Årsrapporten beskriver videre Helsedirektoratet og SKDEs aktivitet i tjenesten i 2018, inkludert de viktigste resultatene per kvalitetsregister.

Siden oppstarten i 2013 har til sammen 17 ulike kvalitetsregistre fått utført individbasert dekningsgradsanalyse i tjenesten – mange av dem flere ganger. I tillegg kommer åtte registre som det er utført enklere analyser for. Antall registre som har fått analyse har økt jevnt år for år. Mer fokus på dekningsgrad fra sentrale myndigheter har gitt flere søknader og økt aktivitet i tjenesten. Dekningsgradsanalysene kan utføres mer effektivt nå enn i tjenestens startfase. Ved oppdateringer gjenbrukes registerspesifikk metode og tilrettelegging, noe som gjør at gjenskapelser som oftest krever mindre ressurser enn førstegangsanalyser. De fleste registrene som har fått individkobling i 2018 er gjenskapelser av tidligere analyser.

Helsedirektoratet utførte åtte ordinære, individbaserte dekningsgradsanalyser i 2018, hvorav en var førstegangsanalyse:

- Norsk gynekologisk endoskopiregister (gjenskapelse)
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (gjenskapelse)
- Nasjonalt hoftebruddregister (gjenskapelse)
- Nasjonalt korsbåndregister (gjenskapelse)
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
 - Nakke (gjenskapelse)
 - Rygg (gjenskapelse)
- Nasjonalt register for leddproteser (gjenskapelse)
- Nasjonalt register for prostatakreft (ny)

¹ Tidligere årsrapporter kan lastes ned her: <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonal-tjeneste-for-validering-og-dekningsgradsanalyser-arsrapporter>.

Videre er det i tjenesten utført fire enklere, mer avgrensede analyser ("tellingene") der gitte tilstands- og prosedyrekoder i NPR er telt opp og sammenlignet med tall fra kvalitetsregistrene:

- Gastronet og Norsk ERCP-register (gjenskapelse)
- Norsk register for analinkontinens (gjenskapelse)
- Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (gjenskapelse)
- Norsk kvalitetsregister ØNH tonsilleoperasjoner (ny)

Tjenesten har også utlevert anonym statistikk til sju registre. Disse utleveringene har av ulike årsaker ikke resultert i beregning av dekningsgrad. Men for flere av dem vil det bli beregnet dekningsgrad på et senere tidspunkt. Følgende registre har fått utlevert statistikk:

- Nordisk register for hidradenitis suppurativa
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser
- Norsk kvinnelig inkontinensregister
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog
- Norsk vaskulittregister og biobank
- Nasjonalt register for HIV
- Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom

For første gang ble det i 2018 overført personidentifiserbare opplysninger fra NPR til kvalitetsregistre som del av dekningsgradstjenesten. Opplysningene brukes til kvalitetsforbedring av registrene. Følgende registre fikk overført NPR-data:

- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt register for leddproteser
- Nasjonalt korsbåndregister

NASJONAL TJENESTE FOR VALIDERING OG DEKNINGSGRADS- ANALYSER

Om tjenesten

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser er del av infrastrukturen for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Tjenesten finansieres gjennom øremerkete midler i statsbudsjettet for utvikling av infrastruktur for medisinske kvalitetsregistre. Den har blitt utviklet og driftet som et samarbeidsprosjekt mellom SKDE og Helsedirektoratet siden oppstarten i 2013.

Den nasjonale tjenestens overordnede mål er å bidra i arbeidet med å høyne kvalitetsregistrenes dekningsgrader. Analysene 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.

Medisinske kvalitetsregistre

Kvalitetsregistrene er brukere av tjenesten. Et godt samarbeid med kvalitetsregistrene er avgjørende for analyser, resultater, publiseringer og tjenestens funksjon. Dataansvarlig for det enkelte nasjonale medisinske kvalitetsregister er et av landets helseforetak (HF), med unntak av de lovbestemte registrene som ligger under Folkehelseinstituttet (Hjerte- og karregisteret og Medisinsk fødselsregister) og Kreftregisteret.

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 behandelende 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 2018 hadde 54 kvalitetsregistre nasjonal godkjenning. Ett register mistet sin nasjonale godkjenning i løpet av året, mens Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler – KVARUS fikk nasjonal status i desember 2018.²

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

² Se liste over registrene her: www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt.

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. Definisjonen av dekningsgrad som anvendes tilsvarer begrepet kompletthet (eng. *completeness*³). Dekningsgrad skiller seg fra tilslutningsgrad (eng. *coverage*) som angir andelen helseinstitusjoner som rapporterer til kvalitetsregisteret. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE publiserte i 2018 en rapport om dekningsgrad og resultater, inkludert tilslutningsgrad, for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.⁴

SKDE

SKDE er en enhet i Helse Nord RHF direkte underlagt administrerende direktør. SKDE har som oppdrag å bidra til kvalitativ forbedring og riktigere prioritering av helsetjenesten, og har av HOD blitt tildelt funksjon som Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Hovedmålsettingen er å gi bistand og rådgivning til medisinske fagmiljøer for oppstart, planlegging, analyse, rapportering og drift av medisinske kvalitetsregistre. Servicemiljøet fungerer som kontaktledd mellom enkeltregistre og Helsedirektoratet i forkant av dekningsgradsanalysene. Dette gjelder spesielt for førstegangsanalyser.

Helsedirektoratet

Helsedirektoratet forvalter helseregistrene Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). De to registrene driftes av avdeling helseregistre (DHHR).

NPR er et lovbestemt, personidentifiserbart nasjonalt helseregister 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. Registeret inneholder ikke opplysninger om privatfinansiert aktivitet i spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet publiserer nasjonale aktivitets- og ventelistetall for spesialisthelsetjenesten med NPR som kilde.

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.»

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

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

⁴ <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/dekningsgrad-og-resultater-i-norske-sykehus>

I likhet med NPR er KPR et lovbestemt personidentifiserbart nasjonalt helseregister. Hovedformålet til KPR er å gi sentrale og kommunale myndigheter grunnlag for planlegging, styring, finansiering og evaluering av kommunale helse- og omsorgstjenester. I tillegg skal opplysningene kunne brukes til kvalitetsforbedring, forebyggende arbeid, beredskap, analyser, forskning og nasjonal kjernejournal.⁵ Foreløpig er det kun NPR av registrene i avdeling helseregistre som brukes som datagrunnlag i dekningsgradstjenesten.

Søknad

Kvalitetsregistre som ønsker å få utført dekningsgradsanalyser søker det nasjonale service-miljøet om dette ved å fylle ut søknadsskjema på nettsiden www.kvalitetsregistre.no. Registrene må ha juridisk hjemmel for overføring av data til Helsedirektoratet, samt utarbeide en presis prosedyrebeskrivelse for hvordan datasettet for den aktuelle registerpopulasjonen skal identifiseres i NPR og kobles med data fra kvalitetsregisteret. Fra 20.7.2018 trådte den nye personopplysningsloven i kraft. En konsekvens av lovendringene er at tidligere gitte konsesjoner ikke gjelder lenger. Kvalitetsregistre som ønsker at Helsedirektoratet skal behandle helseopplysninger for etablering og kvalitetskontroll, herunder gjennomføre dekningsgradsanalyser, må nå godtgjøre å ha "selvstendig hjemmel" for den aktuelle behandlingen av opplysninger iht. det nye regelverket.

Når formelle krav er innfridd, blir registeret kontaktet av Helsedirektoratet. Før analysearbeidet kan starte må kvalitetsregisteret overføre kliniske data og data med fødselsnummer og løpenummer til Helsedirektoratet. SKDE administrerer tjenesten og prioriterer registrene dersom det er kø.

Resultatene overleveres fra Helsedirektoratet til SKDE og kvalitetsregisteret ved analyse-slutt. Årsrapport gjøres tilgjengelig på SKDEs nettsider. Helsedirektoratet sørger for dokumentasjon av metode for gjenbruk ved senere analyser og lager en kort rapport fra analysen.

Etter førstegangs dekningsgradsanalyse for et register legges det normalt opp til oppdateringer hvert annet år.

Beregning av dekningsgrad

I mange tilfeller er kvalitetsregistrene og NPR ikke direkte sammenlignbare på grunn av ulik struktur og dataenhet, samt 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, NCMP og NCRP, samt variabler som kjønn, alder og tidspunkt for behandling eller operasjon. Et kvalitetsregister kan ha flere dekningsgrader, for eksempler en for primær-operasjoner og en for revisjoner. I tillegg beregnes det vanligvis én dekningsgrad for hele registeret.

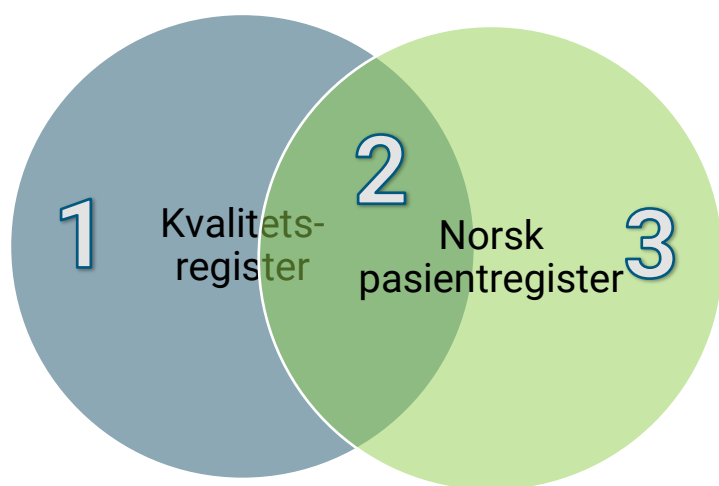
⁵ <https://helsedirektoratet.no/kommunalt-pasient-og-brukerregister>.

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

Figur 1 viser ulike utfall ved kobling av data fra kvalitetsregisteret og NPR. 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. Også observasjoner som kun er i kvalitetsregisteret inngår i totalen. Antall observasjoner i kvalitetsregisteret er summen 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 %.

Formel 1

Beregning av individbasert dekningsgrad

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

Pseudonymisert fødselsnummer brukes som koblingsnøkkel ved sammenstilling av registrene. Koblingen gjøres vanligvis per pasient eller per observasjon, 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, samt behandlende sykehus eller helseforetak, være nødvendig for å koble observasjoner i analysen.

I dekningsgradstjenesten utføres det også noen enklere analyser, som i tjenesten omtales som tellinger. I tellinger sammenlignes frekvenser fra kvalitetsregisteret og NPR uten at det kobles ved hjelp av pseudonymisert fødselsnummer. Det er laget egen metodikk for slike frekvensbaserte analyser. I tellinger vil kategorien "Begge registre" være antall observasjoner i kvalitetsregisteret. Kategorien "Kun NPR" vil være antall i NPR fratrukket antallet i kvalitetsregisteret.

Formel 2

Beregning av frekvensbasert dekningsgrad (telling)

$$\text{Frekvensbasert dekningsgrad (telling)} = \frac{\text{begge registre}}{\text{begge registre} + \text{kun NPR}}$$

AKTIVITET I 2018

SKDE og Helsedirektoratet

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, 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 Helsedirektoratet.

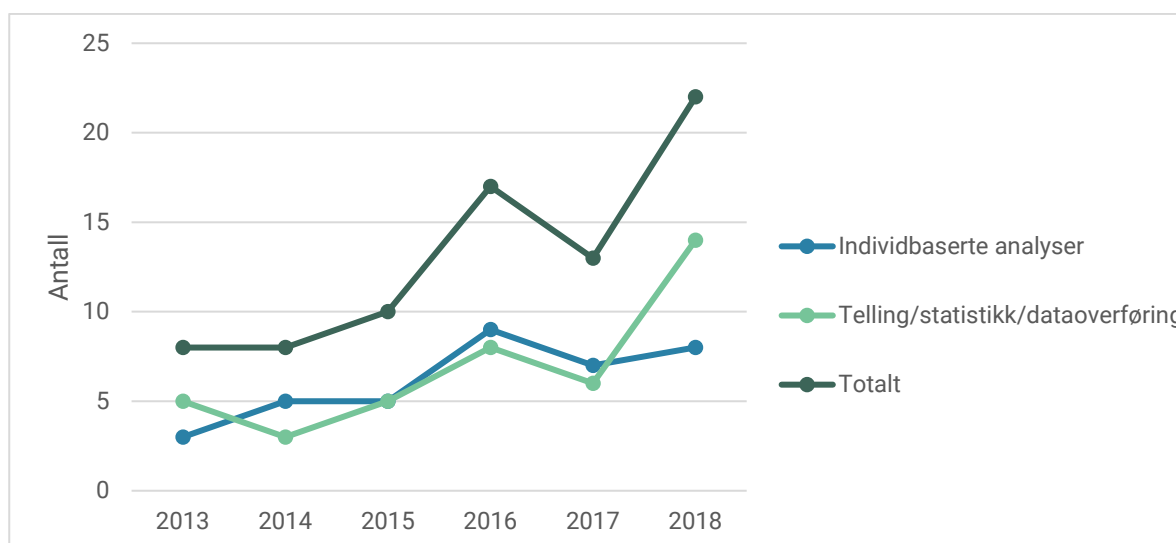
Videre har servicemiljøet avholdt møter med registrene og Helsedirektoratet og hatt ansvaret for overordnede prioriteringer i køsystemet av registre som venter på analyser. De har også ønsket at det ble brukt ressurser i dekningsgradstjenesten til overføring av personidentifiserbare data til utvalgte kvalitetsregistre. Opplysningene brukes i registrenes arbeid med å øke kompletthet og datakvalitet.

Servicemiljøet bistår de medisinske kvalitetsregistrene med fremstilling og publisering i forbindelse med offentliggjøring av resultater. Resultattjenesten for kvalitetsregistrene ble oppdatert i 2018 og gir gode muligheter for sammenligning av dekningsgrad på tvers av helseforetak.⁶ Servicemiljøet formidler også resultater fra tjenesten ved konferanser og ulike møtefora.

Siden dekningsgradstjenestenes oppstart i 2013 har antallet leveranser til kvalitetsregistrene økt jevnt. Som figur 1 viser er det ikke tidligere blitt utført så mange individbaserte dekningsgradsanalyser, tellinger, statikkutleveringer og dataoverføringer som i 2018. Brutt ned på de ulike underkategoriene var det i 2018 sju statistikkutleveringer, fire tellinger og tre dataoverføringer.

Figur 2

Antall leveranser fra dekningsgradstjenesten, 2013-18.



⁶ <https://www.kvalitetsregistre.no/resultater>

Individbaserte dekningsgradsanalyser

Helsedirektoratet har i løpet av 2018 utført åtte ordinære dekningsgradsanalyser. Sju av analysene var gjenskapelser av analyser som var gjort for samme register tidligere, mens en ble gjort for første gang. Det kan legges til nye elementer selv om analysen er en gjenskapelse. Hovedresultatene presenteres per register nedenfor.

Det lages rapporter for hver av registersammenstillingene. Enkeltrapportene gir mer detaljert informasjon om datagrunnlag, metode, analyser og resultat enn det som presenteres i årsrapporten. Rapportene er tilgjengelige på forespørsel til SKDE eller Helsedirektoratet.

Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft

I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft (KRG) sammenstilt med data fra NPR. Analysen dekker perioden 1.1.2008-28.1.2016. Målet har vært å vurdere komplettheten for prostatektomi og stråleterapi i KRG. Sluttdato for KRG er 28.1.2016 siden registeret noen ganger ikke har prøvetakingsdato. Da brukes svardato i stedet. Svaret kan komme fire uker etter prøvetakingsdato, så sluttdatoen utvides slik at den går 28 dager inn i 2016.

For prostatektomi var KRGs dekningsgrad 97,7 %, mens den var 92,5 % for NPR. KRG manglet 300 av prostatektomiene som var i NPR. Imidlertid var flertallet av disse allerede kjent for KRG. KRG har kontaktet laboratoriene for å få histologisvar, men ikke fått tilbakemelding.

For stråleterapi var dekningsgraden 99,6 % for KRG om behandlingsserie er enhet, mens den ble beregnet til 93,8 % for NPR. Dekningsgrad med unik pasient som enhet var 99,8 % for KRG og 91,5 % for NPR.

Tabell 1

Dekningsgrad per behandlingsform og dataenhet for KRG, 2008-2015.

Behandling	Begge	Kun KRG	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, KRG (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Prostatektomi	11 860	989	300	13 149	97,7	92,5
Stråleterapi, unike pasienter	13 291	885	26	14 202	99,8	93,8
Stråleterapi, behandlingsserie	17 433	1 617	81	19 131	99,6	91,5

For både prostatektomi og stråleterapi ble tilfeller som kun var i NPR validert underveis i analyseprosessen. Helsedirektoratet sendte opplysninger om de aktuelle pasientene til KRG for kontroll. Av ulike årsaker kunne flertallet av tilfellene som kun var i NPR ekskluderes fra datagrunnlaget. I endelige analyser står vi derfor kun igjen med reelle mangler i KRG.

Formålet med undersøkelsen var å dokumentere komplettheten for prostektomier og stråleterapi. Konklusjonen er at KRGs kompletthet er svært høy for begge behandlingsformer.

Nasjonalt register for leddproteser

Det er utført dekningsgradsanalyser for Nasjonalt register for leddproteser (NRL) for hvert av leddene hofte, kne, albue (totalprotese), ankel, finger, håndledd (inkl. håndrot og Distale Radio-Ulnar-ledd [DRUJ]), skulder og tå, 2015-16. Data fra NRL ble i analysen sammenstilt med data fra NPR. Dekningsgraden var i hovedsak høy for NRL når det gjaldt primær-operasjoner og revisjoner av skulder, hofte, kne og totalproteser for albue, samt primær-operasjoner av ankel og håndledd/håndrot/DRUJ. Den var lavere for finger og tåledd og revisjonsoperasjoner for både håndledd/håndrot/DRUJ og ankel. Dekningsgraden var generelt høyere for primæroperasjoner enn for revisjoner. NPRs dekningsgrad var høy for alle ledd.

Tabell 2

Dekningsgrad per ledd og operasjonstype for NRL, 2015-2016.

Operasjon	Begge	Kun NRL	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NRL (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Hofte, primær, m/NFB 99	16 527	777	565	17 869	96,8	95,7
Hofte, revisjon, nivå 1+2	2 565	329	357	3 251	89,0	89,9
Kne, primær, m/NGB 99	12 076	406	411	12 893	96,8	96,9
Kne, revisjon, nivå 1+2	1 043	113	116	1 272	90,9	91,1
Albue, primær, m/NCB 99, total	54	0	18	72	75,0	100,0
Albue, revisjon, nivå 1+2, total	42	12	9	63	85,7	81,0
Ankel, primær, m/NHB 99	181	5	13	199	93,5	97,5
Ankel, revisjon, nivå 1+2	78	3	34	115	70,4	97,4
Finger, primær, m/NDB 99	53	3	44	100	56,0	97,0
Finger, revisjon, nivå 1+2	29	0	31	60	48,3	100,0
Hånd, m/NDB 5y og NDB 99	82	6	18	106	83,0	94,3
Hånd, revisjon, nivå 1+2, m/NDU 2y, NDC 99	15	15	22	52	57,7	71,2
Skulder, primær, m/NBB 99	1 283	32	130	1 445	91,0	97,8
Skulder, revisjon, nivå 1+2	145	21	24	190	87,4	88,9
Tå, primær, m/NHB 99	47	2	17	66	74,2	97,0
Tå, revisjon, nivå 1+2	16	1	21	38	44,7	97,4
Primær hemiprotese u. hoftebrudd	31	12	345	388	11,1	96,9

I tillegg ble det gjort en ekstraanalyse for pasienter som har fått satt inn hemiprotese ved primæroperasjon, men som ikke har hoftebrudd. Dekningsgraden for denne pasientgruppen var 11,1 %, noe som indikerer lav rapporteringsgrad til NRL for hemiprotoser der det ikke har vært hoftebrudd.

I etterkant av dekningsanalysene ble det gjort frafallsanalyser for hofteproteseoperasjoner ved Helse Bergen HF. De vurderte om operasjoner som i analysene kun var i NPR var reelle frafall. Resultatene fra frafallsanalysen vil benyttes til å gjøre mer presise analyser neste gang.

Nasjonalt korsbåndregister

Det er utført dekningsgradsanalyser for Nasjonalt korsbåndregister for årene 2015 og 2016. Dekningsgraden for Nasjonalt korsbåndregister ble beregnet til 84,4 %. NPRs dekningsgrad var 77,0 %. Nasjonalt korsbåndregister inneholder privatfinansierte operasjoner, mens NPR ikke har hjemmel til å samle inn slike data. Ved å holde privatfinansierte operasjoner utenfor datagrunnlaget er dekningsgraden for Nasjonalt korsbåndregister 81,7 %, mens NPRs dekningsgrad økte til 90,7 %.

Tabell 3

Dekningsgrad for Nasjonalt korsbåndregister, 2015-16.

Begge	Kun Korsbånd	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, Korsbånd (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
3 221	1 203	815	5 239	84,4	77,0

Nasjonalt hoftebruddregister

Det er utført dekningsgradsanalyser for Nasjonalt hoftebruddregister (NHBR) for 2015 og 2016. I analysene er data fra NHBR sammenstilt med data fra NPR.

Hovedfunnet i analysen var at det for primæroperasjoner var høy grad av samsvar ved sammenstilling av opplysninger med NPR, 88,2 % for osteosynteseoperasjoner, 94,5 % for hemiproteseoperasjoner og 87,8 % av totalproteseoperasjoner. NPRs dekningsgrader for samme type operasjoner var hhv. 97,8, 98,0 og 95,8 %. For reoperasjoner var dekningsgradene lavere for NHBR: 64,8 % for reoperasjon etter osteosynteseoperasjon, 65,6 % for reoperasjon etter hemiproteseoperasjon og 89,6 % for reoperasjon etter totalproteseoperasjon. NPRs dekningsgrader for samme type reoperasjoner var henholdsvis 81,4, 83,5 og 89,6 %.

Tabell 4

Dekningsgrad per operasjonstype for NHBR, 2015-2016.

Operasjon	Begge	Kun NHBR	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NHBR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Osteosyntese, nivå 1+2+3	9 054	230	1 245	10 529	88,2	97,8
Hemiprotese, nivå 1+2+3	6 537	143	390	7 070	94,5	98,0
Totalprotese, nivå 3	630	32	92	754	87,8	95,8
Reop. etter osteosyntese, nivå 1+2+3	904	363	689	1 956	64,8	81,4
Reop. etter hemiprotese, nivå 1+2+3	347	117	243	707	65,6	83,5
Totalprotese, nivå 1+3	38	5	5	48	89,6	89,6

Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi

Det er utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOREg-N) for 2017.

SOREg-N hadde i 2017 en dekningsgrad på 72,7 %, mens NPRs dekningsgrad var 91,1 %. SOReg-N manglet operasjonene ved Sykehuset Østfold HF, samt de fleste ved Sykehuset i Vestfold HF, noe som trekker ned den nasjonale dekningsgraden.

NPR har ikke hjemmel til å samle inn opplysninger for privatfinansiert aktivitet i spesialisthelsetjenesten, mens SOReg-N inneholder slike data. Privatfinansierte operasjoner ved Privatsykehuset Haugesund AS, Volvat Medisinske Senter, Bergen og Volvat Medisinske Senter, Oslo, som rapporterer til SOReg-N, gjenfinnes derfor ikke i NPR.

Tabell 5

Dekningsgrad for SOReg-N, 2017.

Begge	Kun SOReg-N	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, SOReg-N (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
1 441	201	616	2 258	72,7	91,1

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi

Det er utført individbaserte dekningsgradsanalyser for Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR) for 2017. Det ble gjort analyser for både rygg- og nakkeoperasjoner. Inklusjons- og eksklusjonskriteriene er de samme som i de forrige analysene for NKR.

Ryggoperasjoner

Sammenstilling med data fra NPR viste at dekningsgraden for ryggoperasjoner i Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi var 70,2 % for 2017. Det er en økning på seks prosentpoeng fra forrige dekningsgradsanalyse (2016-data).

NPRs dekningsgrad var 86,2 %. En stor andel av operasjonene som kun var i NKR var utført ved private sykehus, trolig uten offentlig avtale. NPR har ikke hjemmel til å samle inn data fra privatfinansiert spesialisthelsetjeneste.

Frafallsanalyser for ryggoperasjoner viste at andel øyeblikkelig hjelp var høyere for operasjoner som kun finnes i NPR (25,8 %) enn for operasjoner som lot seg koble mellom registrene (10,0 %). For kjønn var det ingen stor forskjell, mens noen flere av de som kun var i NPR ble operert i helger, helligdager og offentlige høytidsdager. Dekningsgraden til NKR var høyere for planlagte operasjoner enn for øyeblikkelig hjelp. Den var dobbelt så høy for operasjoner utført på hverdager, sammenlignet med helger, helligdager og offentlige høytidsdager.

Nakkeoperasjoner

Sammenstilling med data fra NPR viste at dekningsgraden for nakkeoperasjoner i Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi var 78,1 % for 2017. Det er en økning på 3,4 prosentpoeng fra forrige dekningsgradsanalyse (2015-data).

NPRs dekningsgrad var 79,6 %. En stor andel av operasjonene som kun var i NKR var utført ved private sykehus, trolig uten offentlig avtale. Som skrevet over har ikke NPR hjemmel til å samle inn data fra privatfinansiert spesialisthelsetjeneste.

Frafallsanalyser for nakkeoperasjoner viste at andel øyeblikkelig hjelp var høyere for operasjoner som kun finnes i NPR (21,0 %) enn for operasjoner som lot seg koble mellom registrene (7,0 %). For kjønn var det ingen forskjell, mens noen flere av de som kun var i NPR ble operert i helger, helligdager og offentlige høytidsdager. Dekningsgraden til NKR var 30 prosentpoeng høyere for planlagte operasjoner enn for øyeblikkelig hjelp. Den var dobbelt så høy for operasjoner utført på hverdager, sammenlignet med helger, helligdager og offentlige høytidsdager.

Tabell 6

Dekningsgrad for NKR, 2017.

Operasjon	Begge	Kun NKR	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NKR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Rygg	4 273	1 043	2 253	7 569	70,2	86,2
Nakke	879	311	333	1 523	78,1	79,6

Norsk gynekologisk endoskopiregister

Dekningsgraden for NGER i 2017 ble beregnet til å være 46,0 % på nasjonalt nivå, mens den varierer mellom 0,0 til over 80,0 % for de ulike helseforetakene. Av totalt 7 073 operasjoner i NGER var det 623 som ikke ble koblet med NPR.

Normalt beregnes dekningsgraden ved å sammenstille NPR-data med kvalitetsregistrenes data og koble ved hjelp av et pseudonymisert fødselsnummer, helseforetak/sykehus og operasjonsdato (+/- 7 dager). Metoden for å beregne dekningsgraden for NGER skiller seg ut ved at vi i analysen bare tok hensyn til pseudonymisert fødselsnummer og helseforetak, og ikke dato for utført prosedyre.

Tabell 7

Dekningsgrad for NGER, 2017.

Begge	Kun NGER	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NGER (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
6 274	623	8 190	15 087	45,7	95,9

Tellinger

Når dekningsgradsanalysene utføres som tellinger sammenlignes frekvenser fra kvalitetsregisteret og NPR. Det ble utført fire tellinger i 2018.

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Det er utført en dekningsgradsanalyse i form av en telling for Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret) for perioden 2009-2017.

Muskelregisteret hadde en dekningsgrad på 20,7 %. Troms (66,5 %) og Finnmark (58,2 %) var fylkene med høyest dekningsgrad. For de andre fylkene varierte dekningsgraden mellom 8,4 % for Sogn og Fjordane og nær 30,0 % for Nordland og Møre og Romsdal.

Norsk register for analinkontinens

Det er utført en dekningsgradsanalyse i form av en telling for Norsk register for analinkontinens (NRA) for 2017.

NRA hadde en dekningsgrad på 52,2 %. Sykehuset Innlandet HF (100,0%) og Universitetssykehuset Nord-Norge HF (95,1 %) var helseforetakene med høyest dekningsgrad, mens for andre helseforetak var det ikke innrapportert data slik at dekningsgraden ble 0,0 (Sykehuset Østfold HF, Sørlandet Sykehus HF og Helse Stavanger HF).

Norsk kvalitetsregister ØNH tonsilleoperasjoner

Det er utført en dekningsgradsanalyse i form av en telling for Norsk kvalitetsregister ØNH tonsilleoperasjoner for 2017. Den totale dekningsgraden var på 27,6 %. Dekningsgraden varierte mellom helseforetakene. Høyest dekningsgrad hadde St. Olavs hospital HF med 85,9 %, mens den var 0,0 for Helse Fonna HF og private sykehus med offentlig avtale.

Gastronet

Det er utført en dekningsgradsanalyse i form av en telling for Norsk gastronet for 2017. I analysen skiller vi mellom koloskopi og endoskopisk retrograd kolangiopankreatikografi (ERCP).

For koloskopi var den totale dekningsgraden på 39,4 %. Den varierte mellom de regionale helseforetakene. Høyest dekningsgrad hadde Helse Sør-Øst RHF med 52,3 %, mens private sykehus hadde lavest dekningsgrad med 4,4 %. Private avtalespesialister er ikke inkludert i disse tallene.

Dekningsgraden for ERCP var 51,0 % og varierte mellom de regionale helseforetakene fra 0,5 % for Helse Midt-Norge RHF og til 59,3 % for Helse Sør-Øst RHF.

Statistikkutleveringer

I dekningsgradstjenesten er det utlevert anonym statistikk til registre som av ulike årsaker ikke har kunnet beregne dekningsgrad i 2018. Noen av registrene er under etablering eller det er første gang de samarbeider med Helsedirektoratet om å gjøre en dekningsgradsanalyse. Andre bruker NPR-data som ledd i kvalitetssikringen av eget register uten at en har kunnet eller ønsket å gjennomføre en dekningsgradsanalyse. Det varierer hvor aktive de aktuelle registrene er og hvor mye ressurser de har til datainnsamling, kvalitetssikring og dekningsgradsanalyser. To av registrene mistet for øvrig sin nasjonale status fra 1.1.2019.

Selv om statistikkutleveringene ikke har resultert i tellingsbaserte dekningsgrader i 2018, har de for mange av registrene vært til hjelp når det gjelder kvalitetssikring og oversikt over pasientpopulasjonen. Register som ikke tidligere har fått utført dekningsgradsanalyse har nytte av anonym statistikk til identifisering av datagrunnlag og dataenhet i NPR som kan sammenlignes med deres eget register.

Følgende sju registre har fått utlevert anonym statistikk som ikke har resultert i beregning av dekningsgrad for 2018:

- Nordisk register for hidradenitis suppurativa
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser
- Norsk kvinnelig inkontinensregister
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog
- Norsk vaskulittregister og biobank
- Nasjonalt register for HIV
- Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom

I tillegg har Helsedirektoratet høsten 2018 vært i dialog med Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis) om utvikling av metodikk for dekningsgradsanalyser.

Overføring av personidentifiserbare data

Etter avtale med SKDE ble det for første gang i 2018 overført NPR-data fra Helsedirektoratet til kvalitetsregistre som del av dekningsgradstjenesten. Opplysningene brukes i registrenes arbeid med økt datakvalitet og kompletthet. For samtykkebaserte kvalitetsregistre kan data bare overføres for pasienter med informert samtykke.

Nasjonalt hoftebruddregister

Formålet med utleveringen var å øke kvaliteten på data i Nasjonalt hoftebruddregister (NHBR) ved å tilføre datoer og klokkeslett for inn- og utskrivning fra NPR.

Det ble overført opplysninger for pasienter som har samtykket og som kunne kobles mellom Nasjonalt hoftebruddregister og NPR i dekningsgradsanalysene for 2008-2016. Fødsels- og løpenummer og inn- og uttidspunkt ble overført til NHBR.

Nasjonalt register for leddproteser (hofte)

Formålet med utleveringen var å kvalitetssikre Nasjonalt register for leddproteser (NRL) og undersøke hvorfor mange hofterevisjonsoperasjoner ikke blir rapportert til registeret. Dekningsgradsanalyser har vist at dekningsgraden er lavere for revisjoner enn for primæroperasjoner i NRL.

Det ble overført revisjonsdata (hofte) for pasienter som har samtykket og som i dekningsgradsanalysene for 2008-2016 kun var i NPR. Fødsels- og løpenummer, inn- og uttidspunkt, operasjonsdato, institusjon, ICD-10- og NCSP-koder ble overført.

Nasjonalt korsbåndregister

Formålet med utleveringen er å kvalitetssikre Nasjonalt korsbåndregister og å undersøke hvorfor mange operasjoner ikke blir rapportert til registeret.

Det ble overført operasjonsdata for pasienter som har samtykket og som i dekningsgradsanalysene for 2008-2016 kun var i NPR. Fødsels- og løpenummer, inn- og uttidspunkt, operasjonsdato, institusjon, ICD-10- og NCSP-koder ble overført.

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser

Utgitt

31.1.2019

Bestillingsnummer

IS-2795

Utgitt av

Helsedirektoratet

Postadresse

Pb. 220 Skøyen

0213 Oslo

Besøksadresse

Vitaminveien 4, Oslo

Telefon 810 20 050

E-post: postmottak@helsedir.no

Forsidefoto

© Syda Productions/Mostphotos
(illustrasjonsbilde)

Design

Itera as

www.helsedirektoratet.no