

SLUTTRAPPORT 2. NOVEMBER 2018

PROSJEKT ØKT DEKNINGSGRAD

WENCHE REED

Innhold

1.	Bakgrunn og prosjektsammensetning.....	2
1.1	Prosjekteier.....	2
1.2	Prosjektleder.....	2
1.3	Prosjektgruppe.....	2
2.	Valg av kvalitetsregistre	2
2.1	Kriterier for utvelgelse	2
2.2	Kvalitetsregistre som ble valgt.....	3
3.	Resultater	3
3.1	Gjennomgang av tiltak for 7 kvalitetsregistre utvalgt i 2015	3
3.2	Kvalitetsregistre utvalgt i 2017	6
4.	Tildeling av midler til søknadsbaserte dekningsgradsprosjekter	7
	Kriterier for å søke om midler	7
4.1	Oversikt over innvilgede dekningsgradsprosjekter	7
4.2	Verktøy for bedring av dekningsgrad i prosjektet	7
4.2.1	Dekningsgradsanalyser	8
4.2.2	Spørreundersøkelse for kartlegging av utfordringer og behov	8
4.2.3	Tiltaksplaner	8
4.2.4	Navngitte registrarer/direkte kontakt.....	8
4.2.5	Registrar-/faglige samlinger	8
4.2.6	Opplæring	9
4.2.7	Økonomi.....	9
4.3	Alternative måter å måle dekningsgrad på	9
4.3.1	Triangulering	9
4.3.1	Kobling mot andre sentrale helseregistre enn NPR.....	10
4.3.2	Kobling mot andre kilder.....	10
5.	Oppsummering.....	10

1. Bakgrunn og prosjektsammensetning

For at et kvalitetsregister skal kunne brukes til kvalitetsforbedringsarbeid og forskning samt ha tilstrekkelig troverdighet i de kliniske miljøene, er det helt avgjørende at flest mulig av de aktuelle observasjonene (pasienter, operasjoner eller lignende) faktisk blir registrert – dvs. at dekningsgraden i registeret er tilfredsstillende. Behovet for økt innsats i arbeidet med å øke dekningsgraden for nasjonale medisinske kvalitetsregistre har vært adressert i Nasjonalt helseregisterprosjekt og i møter for Interregional styringsgruppe for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre. Sistnevnte har vedtatt (sak 7/2015, 4. mars) at alle registre med nasjonal status skal gjennomføre dekningsgradsanalyser annet hvert år.

På bakgrunn av dette ble det igangsatt et nasjonalt prosjekt for å øke dekningsgraden i utvalgte registre, samt etablere metoder for å sikre en høy dekningsgrad for nasjonale kvalitetsregistre som skal implementeres i regionenes arbeid med egne registre (jf. Statusrapport 06.03.17).

Fra og med 01.08.18 er arbeidet utvidet til å arbeide med datakvalitet langs seks dimensjoner, ikke bare med dekningsgrad. De seks dimensjonene er relevans, komplettethet, korrekthet (validitet), reliabilitet, sammenlignbarhet og aktualitet (timeliness). Dekningsgrad inngår i dimensjonen komplettethet.

1.1 Prosjekteier

Prosjektet eies av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, SKDE. Prosjektet organiseres med en prosjektleder og en prosjektgruppe med medlemmer fra alle helseregioner, samt fra Helsedirektoratet

1.2 Prosjektleder

Wenche Reed, leder av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre Helse Sør-Øst

1.3 Prosjektgruppe

Prosjektgruppen består av representanter fra servicemiljøet i de fire regionene. Fra og med mai 2017 har også Helsedirektoratet, som er dataansvarlig for Norsk pasientregister (NPR), deltatt. Det har vært noen utskiftninger underveis.

- Philip Skau, Servicemiljøet SKDE
- Alexander Walnum, Servicemiljøet SKDE (frem til 01.01.18)
- Sara Marie Nilsen, Servicemiljøet Helse Midt-Norge (frem til 01.01.17, fra 01.08.18)
- Lasse Karlsen, Servicemiljøet Helse Midt-Norge (01.01.17 til 01.08.18)
- Yusman Kamaleri, Servicemiljøet Helse Sør-Øst (frem til 01.12.18)
- Marie Wåtevik, Servicemiljøet Helse Vest
- Kari Anne Gulbrandsøy, Servicemiljøet Helse Vest (fra oktober 2016)
- Linn Jeanette Waagbø, Servicemiljøet Helse Vest (frem til oktober 2016)
- Vårin Sandvær, Servicemiljøet Helse Nord (frem til oktober 2016)
- Jørgen Aarøe, Servicemiljøet Helse Sør-Øst (sekretær frem til 31.12.17)
- Ingebjørg Næs, Servicemiljøet Helse Sør-Øst (sekretær fra 01.01.18)
- Robert Wiik, Helsedirektoratet/avdeling helseregistre (NPR) (fra 15.05.17)

2. Valg av kvalitetsregistre

2.1 Kriterier for utvelgelse

Prosjektgruppen utarbeidet kriterier for hvilke kvalitetsregistre som skulle inviteres inn i prosjektgruppen:

- Utilfredsstillende dekningsgrad
- Vilje til ressursbruk på prosjektet fra registerets side
- Reell mulighet for økning av dekningsgrad som ikke var avhengig av fritak fra samtykke eller IT-løsninger
- Geografisk spredning

2.2 Kvalitetsregistre som ble valgt

To kvalitetsregistre ble foreslått i hver region i 2015 og disse fikk en forespørsel om deltakelse i prosjektet. Ett kvalitetsregister i HM ønsket ikke delta pga. manglende interesse for prosjektets forutsetninger. Informasjon om prosessen og utvelgelsen ble sendt ut til samtlige nasjonale kvalitetsregistre. De aktuelle kvalitetsregistrene var:

Helse Nord	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi Norsk register for analinkontinens
Helse Midt	Norsk hjertesviktregister
Helse Sør-Øst	Norsk gynekologisk endoskopiregister Norsk hjertestansregister
Helse Vest	Nasjonalt register for KOLS Norsk MS-register og biobank

I 2017 valgte prosjektgruppen ut 3 nye nasjonale kvalitetsregistre basert på de vedtatte kriteriene.

Helse Nord	Nordisk register for hidradenitis suppurativa HISREG
Helse Sør-Øst	Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog)
Helse Vest	Diabetesregister for voksne

3. Resultater

3.1 Gjennomgang av tiltak for 7 kvalitetsregistre utvalgt i 2015

RHF	Kvalitetsregister	DG% 2015	DG% 2017	DG analyse	Tiltak	Økonomi
HN	Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	63	Degen- erativ rygg: 70 Degen- rativ nakke: 78.	NPR	<ul style="list-style-type: none"> Registeret har gjennomført dagsseminar i april 2016. Gode tilbakemeldinger og stor interesse fra frammøtte. Alle enheter som tidligere ikke har registrert inn har blitt kontaktet via brev og telefon. Registeret har god kontakt med brukerorganisasjon, og har hatt innlegg i medlemsbladet «Ryggstøtten» i 2015 og i 2016. Registeret har god erfaring med å vise fram Rapporteket og funksjonene som finnes her. De som skal registrere inn blir da vanligvis veldig positive og ser nytten av registreringsarbeidet. Registeret har på slutten av 2016 vært på besøk hos flere sykehus, og er spesielt opptatt av å få med de store sykehusene i Helse Sør-Øst for å få opp dekningsgraden. Registeret har en utfordring med for få innregistreringer av ø-hjelpspasienter. Registeret prøver å fordele oppfølging av forskjellige avdelinger på fagpersoner som sitter i fagrådet til registeret. 	142 500
HN	Norsk register for analinkontinens	41	84	NPR telling	<ul style="list-style-type: none"> Registeret avholdt nasjonalt brukermøte 22. april 2016. Hovedutfordringer som ble kartlagt etter spørreundersøkelse: <ul style="list-style-type: none"> Ledelsen prioriterer ikke registeret Har ikke lege med hovedansvar for registrering Manglende lokale rutiner I perioden har det blitt gjennomført møter ved alle aktuelle sykehus. Registeret samarbeider nå med brukerforening, og 	115 000

RHF	Kvalitetsregister	DG% 2015	DG% 2017	DG analyse	Tiltak	Økonomi
					<p>registeret har nå en brukerrepresentant i fagråd.</p> <ul style="list-style-type: none"> Nye rutiner og en ny faglig konsensus er etablert i perioden, og det er etablert en resultattjeneste. Alle aktuelle sykehus er svært positive til registeret og skal begynne å registrere eller de har allerede begynt med dette. 	
HM	Norsk hjertesvikt-register	3?	64	Etablert ICD-10 kode, som muliggjør NPR kobling	<ul style="list-style-type: none"> Gjennomført registerseminardag - Tilslutningsgraden økte til 100 % etter denne dagen (alle aktuelle sykehus registrerer). Registerkoordinator i Hjertesviktregisteret har besøkt Ringerike sykehus for opplæring lokalt. Registeret sender ut jevnlig statusoppdateringer for å øke motivasjonen for registrering og kjennskap til registeret. Har avtale med FHI om at de skal gjøre en dekningsgradsanalyse for 2016-data til sommeren – skal baseres på innsendte lister fra hver hjertesviktpoliklinikk og sammenligning mot NPR/basisregisteret. Registerkoordinator planlegger reise ut til 6 sykehus i 2017 og gjør en journalgjennomgang. Søknader om dette til Datatilsynet og Helsedirektoratet er under utarbeidelse. Dette som et ledd i å følge opp og kvalitetssikre DG-analysen gjort av FHI og få mer kunnskap om registreringspraksis på ulike typer sykehus. Samtidig en sjanse for å gjøre validering. <ul style="list-style-type: none"> Registeret fikk delvis avslag på sin søknad om fritak fra taushetsplikt fra Helsedirektoratet i november 2017. Det ble sendt en klage på vedtaket 28.11.2017, som Helsedirektoratet videresendte til HOD for behandling. Der står saken. Tross purring så har vi ikke fått noen avklaring fra HOD ennå. Har fra 1.1.2017 implementert en endring i registeret; man inkluderer koden Z71.9 som bidiagnose. Tanken er at dette gjør det mulig å identifisere pasientene i NPR, slik at fremtidige dekningsgradsanalyser kan gjøres rutinemessig mot NPR/basisregisteret (og uavhengig av problemene med Resh-ID). 	155 000
HSØ	Norsk gynekologisk endoskopi register	25	50	NPR	<ul style="list-style-type: none"> Gjennomført én samling med god deltagelse og gode tilbakemeldinger. Det ble gitt opplæring i løsningen Rapporteket. Det er planlagt en ny samling høsten 2017. Registerleder har besøkt de 10 HF som ved prosjektstart ikke leverte data, herunder store sykehus som Ahus og St. Olavs. Dette forventes å gi resultater kommende år. Det meldes om stor aktivitet ved en del av disse enhetene, mens andre leverer fortsatt ikke data. Registeret har drevet utstrakt informasjonsvirksomhet og hatt presentasjoner for foreninger, på nasjonale årsmøter og innlegg i fagtidsskrifter. Videre har man startet utsendelse av kvartalsvise nyhetsbrev til innregistrerende enheter og sender ut månedlige rapporter fra Rapporteket. Feilkoding til NPR var noe av årsaken til at man 	250 000

RHF	Kvalitetsregister	DG% 2015	DG% 2017	DG analyse	Tiltak	Økonomi
					<p>tidligere mistet en del pasienter. Man har derfor sett på kodepraksis ved innregistrerende enheter og gjort noen grep for å minimere dette.</p> <ul style="list-style-type: none"> Et av tiltakene som skulle vært gjennomført var å se på dispensasjonsmuligheter fra samtykke ved øyeblikkelig hjelp ettersom mange av disse pasientene ikke blir inkludert pga at pasientene ikke blir forespurt om samtykke. Dette tiltaket har man ikke lykkes med grunnet lang saksbehandlingstid ved lokalt PVO. 	
HSØ	Norsk hjertestans-register	50?	100 på inst. nivå	DG anslått basert på antatt forekomst, NPR uegnet, triangulering er gjennomført	<ul style="list-style-type: none"> Har gjennomført to registrarsamlinger (vår og høst) med høy deltagelse og gode tilbakemeldinger. Har besøkt de tre HF som i starten av 2016 ikke leverte data. Per 31.12.16 leverer samtlige enheter data til registeret. I mangel på NPR data har man startet triangulering av «reell» forekomst av hjertestans i to selekterte områder; St. Olav og Helgelandssykehuset. Triangulering vil si at man gjennomgår alle potensielle kilder for å identifisere så mange av tilfellene som mulig. Kilder kan være; AMK, ambulansjournaler, EPJ, elektroniske data fra defibrillatorer, koblingsanalyse mot andre delregistre i hjerte- og karregisteret, luftambulans, legevakt etc. Antall inkluderte har gått opp i Helgeland etter igangsettelse Dialog AMK sentraler for å endre registreringspraksis slik at operatørene blir flinkere til å fange opp hjertestans og registrere dette. Dette tiltaket har gitt noe varierende resultater ettersom det er vanskelig å få innpass hos alle sentraler. Har søkt og fått tildelt ytterligere kr 50 000 <ul style="list-style-type: none"> for gjennomføring av 2 fellessamlinger høst 2017 og vår 2018 Skal gjennomføre triangulering i to nye HF 	184 000 + 50 000
HV	Nasjonalt register for KOLS	15	24	NPR telling Det er ennå ikke gjort analyse av 2017 data	<ul style="list-style-type: none"> Informasjonsdager/ brukermøte: Gjennomført nasjonal registersamling i 3.november 2016. Opplæring har vært utført i 2016 ved: St Olav (februar), Levanger (februar), Flekkefjord (februar og mai), Ullevål (juni) og AHUS (juni). Registeret har bedt om å få komme til Tromsø og Førde, men ikke besøkt disse stedene enda. Avlyst besøk ved Drammen sykehus som var planlagt i juni. Det planlegges besøk ved Sykehuset i Telemark (Skien), Førde og Vesterålen, og trolig enda flere i 2017. De opplever at det er viktig med et tverrfaglig samarbeid mellom leger, sykepleiere og merkantilt for å lykkes i å ha regelmessig registrering. Det er ansatt medarbeidere ved andre universitetssykehus i 10 % stillinger ved St Olav Trondheim, AHUS og OUS. I tillegg delt ut oppstarts stipend (3 mnd, 20 % stilling). Holder fortsatt på med å kontakte nye sykehus, avtale oppstart, og rekontakt med sykehus som ikke lenger registrerer. Alle universitetssykehus er nå med i registeret, men varierende grad av registrering. Totalt antall sykehus som registrerer er nå 15 (8 ved oppstart av prosjektet), av ca 40-50 sykehus som 	100 000

RHF	Kvalitetsregister	DG% 2015	DG% 2017	DG analyse	Tiltak	Økonomi
					skal registrere.	
HV	Norsk MS-register og biobank	48	49	Forenklet analyse	<ul style="list-style-type: none"> Spørreundersøkelse av alle registerkontakter vedrørende bruk av MRS-løsningen. De fleste svarer at det er tid til registrering som er utfordringene i en travel klinikk-hverdag. Flere svarer at hjelp til retrospektiv punsjing vil kunne gi stor hjelp. Tilby avdelingsbesøk til avdelinger som ønsker dette. Har vært hos Førde og Molde, og vil trolig besøke flere steder i 2017. Tilby MRS-opplæring, også via internett (Lync/Skype). Har funnet en elektronisk internettløsning som også virker for HSØ. Opplæring for Rikshospitalet ble gjennomført desember 2016. Vurderer nye MRS-kurs når ny versjon blir satt i produksjon. Omreisende monitor som tilbyr hjelp til praktisk registrering: Høsten 2016 ble det ansatt en i 20 % stilling for denne oppgaven. Har reist 3 ganger til Molde. Videreføres i 2017 Rekruttere privatpraktiserende nevrologer. Dette har vist seg å være utfordrende rent teknisk (RESH-ID), men arbeider videre med det i 2017. Alle sykehus registrerer (100 % tilslutning), men det er stor variasjon i grad av registrering mellom sykehusene. I løpet av 2017 vil trolig alle være i gang med oppdatering av opplysninger tilbake i tid. 	230 000 + 50 000
						1 276 500

Erfaringene fra arbeidet var gode og prosjektgruppen anbefalte prosjekteier at gruppen skulle bestå videre som en ressursgruppe. Det ble også foreslått at gruppen årlig følger opp inntil tre kvalitetsregistre med samme metodikk som i dette prosjektet. Det foreslås at gruppen utvides med en representant fra NPR.

3.2 Kvalitetsregistre utvalgt i 2017

I 2017 fikk de 7 kvalitetsregistrene som inngikk i dekningsgradsprosjektet mulighet til å søke om ytterligere kr 50 000 for å fullføre prosjektet. Kun Norsk hjertestansregister og Norsk MS-register hadde behov for dette. Basert på erfaringene så langt ble tilbudet utvidet til 3 nye kvalitetsregistre iht de oppsatte kriteriene.

RHF	Kvalitetsregister	DG% 2016	DG% 2017	DG analyse	Tiltak	Økonomi
HN	HISREG	16	Oppgir 2015-tall i årsrapport for 2017: 11 %	NPR telling Det er ennå ikke gjort analyser av 2017-data	<ul style="list-style-type: none"> Direkte kontakt med innregistrerende enheter Registrarsamling Etablere kontakt med hudleger med private avtaler 	213 000
HSØ	NorKog	64	68	Egne estimater - utreder mulighet for NPR analyse	<ul style="list-style-type: none"> Utarbeide oversikt over alle poliklinikker i Norge som er aktuelle for deltagelse i NorKog Direktekontakt med alle aktuelle senter, informere om registeret og invitere til deltagelse Registerseminar Gjennomgang av variabelsett og kvalitetsindikatorer Øke tilbakerapportering til 2x /år Se på prosedyrekoder i samarbeid med NPR 	200 000
HV	Norsk diabetesregister for voksne	44	49	Registeret ønsker ikke DGA høsten 2018 da	<ul style="list-style-type: none"> Questback til helsepersonell Opplæring og direktekontakt Registrarsamling 	184 000

RHF	Kvalitetsregister	DG% 2016	DG% 2017	DG analyse	Tiltak	Økonomi
				NPR-data ikke kan identifisere aktuelle poliklinikker		
						597 000

4. Tildeling av midler til søknadsbaserte dekningsgradsprosjekter

I tillegg til direkte utvelgelse av nasjonale kvalitetsregistre med behov for økt dekningsgrad lyste ressursgruppen i 2018 ut kr 800 000 til dekningsgradsprosjekter. Utlysningen ble lagt ut på kvalitetsregistre.no og i nyhetsbrev. Søknadsfrist var **01.06.18**. Søknadene ble vurdert av ressursgruppen for økt dekningsgrad i det nasjonale servicemiljøet.

Kriterier for å søke om midler

- Utilfredsstillende dekningsgrad, det vil si mindre enn 60 % etter 3 års drift
- Vilje til ressursbruk på prosjektet fra registerets side
- Reell mulighet for økning av dekningsgrad som ikke er avhengig av fritak fra samtykke eller IT-løsninger

En vesentlig avgrensning i søknaden var utvikling eller tilrettelegging av IT-løsninger og lovendring vedr. samtykkeinnhenting.

4.1 Oversikt over innvilgede dekningsgradsprosjekter

Navn	Hva det søkes om (beskrivelse)	Innvilget beløp
Norsk intensivregister	Utvikle en metode for dekningsgradsanalyse basert på et skjema for inklusjonskriterier	200 000
Nasjonalt kvalitetsregister for føflekkreft	Fag/registrar-samling og sykehusbesøk med opplæring	55 000
Nasjonalt kvalitetsregister for lymfoide maligniteter	Fag/registrar-samling og sykehusbesøk med opplæring	55 000
Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft	Fag/registrar-samling og sykehusbesøk med opplæring	55 000
Norsk hjertestansregister	Gjennomgang av aktuell pasientpopulasjon i nye 4 HF og sammenligne med rapportert forekomst i registeret Sammenligne registeret med NPR data for å utrede om NPR kan brukes til DG Reise- og lønnsmidler	175 000
		540 000

4.2 Verktøy for bedring av dekningsgrad i prosjektet

Dekningsgradsprosjektet har avdekket flere verktøy som vi mener vil bidra til en økt dekningsgrad. Enkelte av tiltakene vil være engangstiltak, andre bør gjentas årlig, slik som registrarsamlinger (se også

https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/projects/forms/270317_økt_dekningsgrad_statusrapport.pdf):

- Dekningsgradsanalyser
- Spørreundersøkelser/questback for kartlegging av utfordringer og behov
- Utarbeidelse av tiltaksplaner for å identifisere behov og forbedringsområder
- Registrar-/faglige samlinger
- Opplæring/hospiteringsordninger
- Økonomi

4.2.1 Dekningsgradsanalyser

I henhold til stadielindeingsmodellen er det en målsetning at kvalitetsregistre skal gjøre dekningsgradsanalyser annet hvert år. Dette er fornuftig av flere grunner. Gode tall for dekningsgraden er nødvendig for å kunne følge utviklingen av registeret. I mange tilfeller kan kobling av et kvalitetsregisters data mot tilsvarende data i sentrale helseregistre benyttes for å estimere kvalitetsregisterets dekningsgrad. Man gjør en sammenligning av observasjonene i de to registrene. Selv om data i de sentrale helseregistrene ikke alltid er komplett, eller utgjør den fulle sannheten, er de på grunn av lovhjæmmel og økonomiske incentiver generelt mer komplette enn kvalitetsregistrene. En av utfordringene når dekningsgraden skal estimeres, er å velge ut populasjonen i det sentrale helseregisteret slik at den er i samsvar med målpopulasjonen i kvalitetsregisteret. En god dekningsgradsanalyse kan fungere som et utgangspunkt for en *frafallsanalyse*, det vil si en kartlegging som undersøker om registreringene som mangler i registeret skiller fra de som er registrert. Utvalget i de ulike helsedataregistrene baseres vanligvis på diagnose-, behandlings- og legemiddelkoder i tillegg til tid og sted for diagnose eller behandling.

I mange tilfeller vil dekningsgradsanalysen gjøres ved en kobling opp mot Norsk Pasientregister (NPR) og Servicemiljøet tilbyr en gratis tjeneste for dette for de nasjonale kvalitetsregistrene. For registre som ikke kan bruke NPR som sammenligningsgrunnlag for å vurdere andelen tilfeller som er registrert, vil Reseptregisteret eller andre sentrale helseregistre kunne være aktuelle kandidater. Alternative måter å måle dekningsgraden på er skissert under punkt 5.3. Vår erfaring tilsier at kvalitetsregistrene generelt så tidlig som mulig bør både avklare hvilken metode som skal brukes for en dekningsgradsanalyse og få gjennomført en analyse.

4.2.2 Spørreundersøkelse for kartlegging av utfordringer og behov

Bruk av spørreundersøkelse i form av en quest back var et nyttig verktøy for flere av prosjektets kvalitetsregistre for å avdekke årsaker til mangelfull innregistrering. Resultater fra spørreundersøkelsene ble utgangspunktet for en tiltaksplan. Både utarbeidelsen av spørreundersøkelsen og arbeidet med registrarenes tilbakemeldinger satte fokus på flere vesentlige elementer som registreiere må ha et løpende kritisk forhold til som bruk av tid til innregistrering, antall variabler, kompleksitet i registreringen ol. Informasjon som ble kartlagt var bl.a. hvem som var ansvarlig for innregistrering, var det satt av dedikerte ressurser, hva slags pasienter ble innregistrert (øyeblikkelig hjelp, elektive), rutiner for innhenting av PROM, rutiner for samtykkeinnhenting og hvordan opplevde man registreringsskjema.

4.2.3 Tiltaksplaner

Prosjektgruppen utarbeidet tidlig i prosessen forpliktende og spesifikke tiltaksplaner med hvert enkelt kvalitetsregister. Som en del av tiltaksplanen ble det også laget en finansieringsplan. Utarbeidelse av en tiltaksplan var et helt sentralt redskap for å identifisere på behov, forbedringsområder og tiltak. De viktigste tiltakene var registrarsamlinger og møter med de enkelte registrerende enhetene. Dette var også kostnadsdriverne.

4.2.4 Navngitte registrarer/direkte kontakt

Det skal være oppnevnt navngitte ressurser/registrarer for hver innregistrerende enhet, og registeret bør ha kontaktinformasjon til tilhørende avdelingsleder og klinikkleder. Det vil ikke alltid være en og samme person som registrerer inn, men det er uansett viktig at det foreligger en navngitt kontaktperson. Denne personen er en viktig informasjonskanal både innad i avdelingen og utad mot registeret. Henvendelser om deltakelse på registrarsamlinger, hospitering, direkte kontakter vil være aktuelt.

4.2.5 Registrar-/faglige samlinger

Årlige samlinger med spesielt dedikert ressurser fra de enkelte kvalitetsregistrene er et av de viktigste virkemidlene for å etablere og opprettholde interesse for kvalitetsregisteret og videreutvikling av registeret. Dette er en entydig tilbakemelding fra alle syv kvalitetsregistre. Som oftest ble samlingene gjennomført som dagsmøter, men det er også blitt meldt tilbake om et behov for en to-dagers samling.

Aktuelle temaer for en samling vil være:

- Informasjon om kvalitetsregistre som kilde til kvalitetsforbedring og ny kunnskap

- Gjennomgang av det aktuelle kvalitetsregisteret - påloggingsprosedyre, tips og triks med registrering
- Resultater fra kvalitetsregisteret
- Kritisk gjennomgang av variabelsettet
- Mulige forbedringstiltak i dagliglivet
- Tilbakeføring av resultater
- Forskningsresultater

Kvalitetsregistrene bør årlig gjennomføre faglige samlinger hvor både konkrete registerspesifikke og faglige temaer drøftes. Eksempler på agenda for registrarsamlingene er vedlagt rapporten. Midler til samlinger bør legges inn i de årlige budsjettene.

4.2.6 Opplæring

Det vil være et gjentagende behov for opplæring ved registrerende enheter. Det kan skyldes nye innregistrerende enheter, nye registrarer, endringer i variabelsettet, nye tekniske løsninger, nye moduler som resultatjeneste og PROM. Det er nødvendig at registeransvarlige tett følger opp enheter hvor dekningsgraden begynner å synke og identifiserer årsaken. Etablering av kortvarige hospiteringsordninger hvor ressurser fra registeret kan bistå den enkelte innregistrerende enhet har vært nevnt som et tiltak, men ikke gjennomført i dette prosjektet.

4.2.7 Økonomi

Det krever ressurser og finansiering for å oppnå og opprettholde en høy dekningsgrad. I arbeidet med finansieringsmodell for faglige og administrative oppgaver må det legges inn midler til registrarsamlinger, besøk og oppfølging av innregistrerende enheter.

4.3 Alternative måter å måle dekningsgrad på

For registre som ikke kan bruke NPR som sammenligningsgrunnlag for å vurdere andelen tilfeller som er registrert, vil Reseptregisteret eller andre sentrale helseregistre kunne være aktuelle kandidater. I prosjektgruppen har vi sett nærmere på alternative løsninger.

4.3.1 Triangulering

Norsk hjertestansregister har som mål å inkludere alle pasienter som rammes av plutselig, uventet hjertestans utenfor sykehus i Norge, og der noen form for behandling startes av tilstedeværende eller ambulanspersonell. Hjertestans registreres ikke som egen entitet i NPR eller noen av de andre sentrale helseregistrene, som dermed ikke kan brukes som kilde til informasjon om hva som er det reelle antall pasientgrunnet i Norge. I 2014 ble det rapportert 1506 hendelser av hjertestans i registret. Det antas at rundt 3000 pasienter rammes av plutselig, uventet hjertestans utenfor sykehus hvert år.

Kvalitetsregisteret har derfor sett på alternative kilder til informasjon som litteratursøk, gjennomgang av publikasjoner og sammenligninger med internasjonale tall. På denne måten kan registeret anslå en dekningsgrad på 50 %. Som et alternativ til å bruke NPR-data har hjertestansregisteret igangsatt et prosjekt hvor det benytter såkalt triangulering av mistenkt hjertestans i AMK, sett opp mot ambulansens registrering av hjertestans i selekterte områder. En stor og en mindre AMK-sentral deltar i prosjektet. I løpet av et definert tidsrom kartlegges registreringspraksis koblet opp mot alle tilgjengelige kilder som Utstein-skjemaer, ambulansjournaler, EPJ-søk etter relevante «behandlinger», elektroniske data fra defibrillatorer, innleggelser, og koblingsanalyse mot andre delregistre i hjerte- og karregisteret. Denne form for triangulering kan være aktuell for flere kvalitetsregistre.

Det er en krevende metode og gir et øyeblikksbilde, men gir en grundig oversikt over det reelle antall pasienthendelse. Det gir også inngående kunnskap om datatilfanget og datakvalitet. Aktuelle kilder til triangulering vil variere avhengig av pasientgruppen som skal kartlegges. For mange vil direkte oppslag i journal være det mest aktuelle.

4.3.1 Kobling mot andre sentrale helseregistre enn NPR

Flere sentrale helseregistre kan være aktuelle kilder til dekningsgradsanalyse. Reseptregisteret vil være aktuell koblingskilde for de kvalitetsregistrene hvor behandlingen av pasientgruppen er spesifikt medikamentell, IPLOS hvor pasientgruppen trenger hjelpemidler, Kreftregisteret for alle kvalitetsregistrene innen kreft, Medisinsk fødselsregister for Nyfødttmedisinsk register, osv.

4.3.2 Kobling mot andre kilder

Hvis ingen av de sentrale helseregistrene kan benyttes for kobling kan man se for seg løsninger hvor man sammenligner registerets registreringer mot oppslag i andre kilder som EPJ eller pasientadministrative systemer.

5. Oppsummering

I 2016 ble prosjektet *Økt dekningsgrad* etablert i servicemiljøet for å arbeide spesifikt og målrettet med å øke dekningsgrad i utvalgte kvalitetsregistre, samt å etablere metoder for forbedring av dekningsgrad i kvalitetsregistrene. Syv kvalitetsregistre ble valgt ut til å delta i prosjektet. Disse fikk veiledning fra servicemiljøet om datakvalitet, og fremgangsmåte for å sikre gode rutiner og forankring ved sykehusene. Kvalitetsregistrene i prosjektet fikk tett oppfølging av servicemiljøet med både analyser av dekningsgrad og valideringsstudier. Kvalitetsregistrene gjennomførte flere tiltak for å forbedre dekningsgrad. Blant annet ble det gjennomført spørreundersøkelser for å avdekke årsaker til mangelfull innregistrering, og avholdt registersamlinger for opplæring i innregistrering. Kvalitetsregistrene deltok også i fagmøter på aktuelle avdelinger i sykehusene. I tillegg tilbød flere av kvalitetsregistrene opplæring og hjelp i bruk av elektronisk innregistreringsløsning. Prosjektet viser at direkte kontakt med fagmiljøene og at de opplever kvalitetsregistrene som nyttige er viktige forutsetninger for å forbedre innregistrering. Det har vært arbeidet med alternative metoder for kartlegging av dekningsgrad der hvor NPR ikke kan brukes, f.eks. for Hjertestans og NorKog. Tre nye registre er blitt valgt ut for oppfølging i 2017.

- Prosjektgruppen har utarbeidet en mal for tiltaksplan som legges ved sammen med de spesifikke tiltaksplanene for hvert enkelt kvalitetsregister. Finansiering av årlige registrarsamlinger og direkte kontakt med de enkelte registrene bør inngå i basisfinansieringen til kvalitetsregistrene.
- Kvalitetsregistrene må til enhver tid ha en oppdatert liste over navngitte ressurser/registrarer for hver innregistrerende enhet. Direkte kontakt er et viktig virkemiddel for bedre innregistrering. Viktige problemstillinger i slike møter vil være tidsbruk (helst tallfestet), hvorvidt det er avsatt dedikerte ressurser, bruk av registerdata på avdelingsmøter, opplæringsbehov, presentasjon av kvalitetsregisteret på helseforetaket/sykehuset, mv.
- Kvalitetsregistrene må til enhver tid ha en oppdatert liste over navngitte ressurser/registrarer for hver innregistrerende enhet. Direkte kontakt er et viktig virkemiddel for bedre innregistrering. Viktige problemstillinger i slike møter vil være tidsbruk (helst tallfestet), hvorvidt det er avsatt dedikerte ressurser, bruk av registerdata på avdelingsmøter, opplæringsbehov, presentasjon av kvalitetsregisteret på helseforetaket/sykehuset, mv.
- I basisfinansieringen til kvalitetsregistrene bør det inkluderes midler til direkte kontakt med registrerende enheter for nødvendig opplæring. Det må tas høyde for at dette vil være et tilbakevendende behov.

For flere av registrene har det vært en betydelig økning i dekningsgraden fra 2015 til 2017, tallene baserer seg på årsrapportene. For de tre siste registrene er det for tidlig å se noen sikker effekt av arbeidet.

I tillegg til direkte utvelgelse av nasjonale kvalitetsregistre med behov for økt dekningsgrad lyste ressursgruppen i 2018 ut kr 800 000 til dekningsgradsprosjekter. 5 nasjonale kvalitetsregistre fikk tildelt totalt kr 540 000.

Fra og med 01.08.18 har prosjekteier ønsket å utvide arbeidet for prosjektgruppen til å omfatte datakvalitet langs alle 6 dimensjoner, ikke bare dekningsgraden. Hvilke konkrete oppgaver dette vil innebære er p.t. ikke endelig avklart.