

Anbefalinger for valideringsundersøkelser av datakvalitet i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene

Ekspertgruppen for medisinske kvalitetsregistre vurderer årlig registrenes beskrivelse av hvordan de dokumenterer registrenes datakvalitet. Det er viktig å validere data i registrene og gode intensjoner om gode valideringsstudier kan utfordres av hva som er praktisk mulig rent ressursmessig. Det anbefales å søke bistand fra fagpersoner i servicemiljøet ved behov. De nasjonale medisinske kvalitetsregistrene har ulik størrelse, ulik type data, og det foreligger ikke en gitt standard for krav til valideringsstudier av registrenes datakvalitet. For at kvalitetsregistrene skal kunne ivareta de viktigste elementene av datakvalitet, er det viktig med gode retningslinjer.

Statistikernettverket består av statistikere ved de fire regionene i Nasjonalt Servicemiljø, samt en representant fra kreftregistrene. I enkeltsaker kan også statistikere ansatt i aktuelle registre tas med. Statistikernettverket har utformet et notat som gir anbefalinger for valideringsundersøkelser. Ekspertgruppen vil ta utgangspunkt i disse anbefalingene når de gjør sine vurderinger.

Det understrekes at ekspertgruppen kun kan vurdere det registrene selv skriver i årsrapporten. Det er derfor viktig at registrene nøye beskriver hva som er gjort i arbeidet med validering av data.

Notat fra møte i statistikernettverket juni 2020

Etter innføring av den nye stadielinndelingen fra 2019 har flere av medlemmene i statistikernettverket/servicemiljøet i regionene fått spørsmål fra registre om hvilke krav som stilles til datakvalitetsprosjekter. Hvor mange sykehus bør inkluderes, hvor mange hendelser og hvor mange variabler bør gjennomgås? Dette er ikke beskrevet i veiledningsteksten til stadielinndelingen.

Statistikernettverket hadde derfor et møte på skype 9. juni 2020 med deltakere fra alle regioner. I møtet ble denne problemstillingen diskutert og konkrete forslag til datakvalitetsprosjekter ble diskutert.

Antall nye hendelser per år i kvalitetsregistrene kan variere fra rundt 100 for de minste registrene til mer enn 10 000 for de største.

Datakvalitetsprosjektene stiller krav til både registersekretariat og deltakende sykehus. Registersekretariatene har begrensede ressurser til å gjennomføre slike prosjekter og sykehusene har begrenset tid til å bistå med journalgjennomgang. Kravene som stilles til registrene i slike prosjekter må være gjennomførbare, samtidig som prosjektene må være av en slik størrelse at de kan gi nyttig informasjon om datakvaliteten i registeret.

Statistiknettverket foreslår derfor følgende når det gjelder vurdering av korrekthetsprosjekter/undersøkelser for de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene:

- Korrekthet må undersøkes minst hvert 5. år.
- Alle RHF det samles data fra må være inkludert i løpet av de fem siste år. For årsrapportårene 2019 og 2020, kan det alternativt beskrives en plan for når de resterende RHF'ene er tenkt inkludert.
- Pasientjournal kan brukes som gullstandard i undersøkelser av korrekthet.
- Dersom en analyse viser god korrekthet kan det vurderes at undersøkelse av korrekthet gjøres sjeldnere enn hvert 5. år.

For reliabilitetsstudier der reproduserbarhet av registreringer skal undersøkes foreslår statistiknettverket følgende:

- Reliabilitet må undersøkes minst hvert 5. år.
- Alle RHF det samles data fra må være inkludert i løpet av de fem siste år. For årsrapportårene 2019 og 2020, kan det alternativt beskrives en plan for når de resterende RHF'ene er tenkt inkludert.
- Fiktive pasienthistorier kan distribueres til deltakende sykehus og brukes for å undersøke reliabilitet blant sykehusene.
- Dersom en analyse viser god reliabilitet kan det vurderes at undersøkelse av korrekthet gjøres sjeldnere enn hvert 5. år.

Generelt:

- Metode og resultater fra datakvalitetsprosjektene må beskrives i registrenes årsrapporter
- Antall hendelser og variabler som skal gjennomgås i et korrekthets- eller reliabilitetsprosjekt må ses i sammenheng med registerets størrelse og hva som er realistisk gjennomførbart
- Nye variabler og variabler som inngår i registrenes kvalitetsindikatorer bør være inkludert i prosjektene
- Registrene anbefales å ta kontakt med statistikere i servicemiljøet i sin region for bistand til vurdering av utvalgsstørrelser før de starter datakvalitetsprosjekter
- Begrunnelse for antall inkluderte variabler og antall hendelser må beskrives i årsrapporten