Navn på register Årsrapport for [årstall] med plan for forbedringstiltak

Ola Normann 1 , Medel Svensson 2 og Kari Normann 1

¹ et Sykehus, et Foretak, et Sted ² en annen adresse, et annet Sted

27. mars 2019

Bakgrunn og veiledning til utfylling

Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional styringsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i stadieinndelingssystemet¹ for kvalitetsregistre.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregistres årsrapporter, samt å være grunnlag for publisering av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. Ekspertgruppen² vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

Veiledning til utfylling

Datagrunnlaget for årsrapporten er data innsamlet i rapporteringsåret.

Kapittel 3 er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsindikatorer i registeret, og at resultatene formidles på enhetsnivå.

Kapittel 4-8 i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn. I kapittel 5 og 7 er begrepet "enhet" brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

I hver helseregion finnes det representanter for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på servicemiljøets nettsider³.

https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/stadieinndeling

²https://www.kvalitetsregistre.no/ekspertgruppen

 $^{^3} https://www.kvalitetsregistre.no/om-nasjonalt-servicemiljo-medisinske-kvalitetsregist$

Innhold

| Ι | År | rsrapport | 4 |
|---|-----|---|----|
| 1 | San | nmendrag/Summary | 5 |
| 2 | Reg | gisterbeskrivelse | 6 |
| | 2.1 | Bakgrunn og formål | 6 |
| | | 2.1.1 Bakgrunn for registeret | 6 |
| | | 2.1.2 Registerets formål | 6 |
| | | 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål | 6 |
| | 2.2 | Juridisk hjemmelsgrunnlag | 6 |
| | 2.3 | Faglig ledelse og dataansvar | 6 |
| | | 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe | 6 |
| 3 | Res | sultater | 7 |
| | 3.1 | Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM | 7 |
| | 3.2 | Andre analyser | 7 |
| 4 | Me | toder for fangst av data | 8 |
| 5 | Dat | takvalitet | 9 |
| | 5.1 | Antall registreringer | 9 |
| | 5.2 | Metode for beregning av dekningsgrad | 9 |
| | 5.3 | Tilslutning | 9 |
| | 5.4 | Dekningsgrad | 9 |
| | 5.5 | Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet | 9 |
| | 5.6 | Metoder for vurdering av datakvalitet | 10 |
| | 5.7 | Vurdering av datakvalitet | 10 |

| 6 | Fag | utvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring | 11 |
|----|----------------|---|----|
| | 6.1 | Pasientgruppe som omfattes av registeret | 11 |
| | 6.2 | Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer | 11 |
| | 6.3 | Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) $\ \ldots \ \ldots \ \ldots$ | 11 |
| | 6.4 | Sosiale og demografiske ulikheter i helse | 12 |
| | 6.5 | Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. $\ \ldots \ \ldots$ | 12 |
| | 6.6 | Etterlevelse av faglige retningslinjer | 12 |
| | 6.7 | Identifisering av pasientrettede forbedringsområder | 12 |
| | 6.8 | Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring | 12 |
| | 6.9 | Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis) | 12 |
| | 6.10 | Pasientsikkerhet | 12 |
| 7 | For | midling av resultater | 13 |
| | 7.1 | Resultater tilbake til deltakende fagmiljø | 13 |
| | 7.2 | Resultater til administrasjon og ledelse | 13 |
| | 7.3 | Resultater til pasienter | 13 |
| | 7.4 | Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no | 13 |
| 8 | San | narbeid og forskning | 14 |
| | 8.1 | Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre | 14 |
| | 8.2 | Vitenskapelige arbeider | 14 |
| Π | P | lan for forbedringstiltak | 15 |
| 9 | \mathbf{Vid} | ere utvikling av registeret | 16 |
| Π | I S | Stadievurdering | 18 |
| 10 | Ref | eranser til vurdering av stadium | 19 |

$egin{aligned} ext{Del I} \ ext{ Årsrapport} \end{aligned}$

Sammendrag/Summary

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Kortfattet sammendrag av de viktigste elementer man fra registerets side ønsker å formidle i årsrapporten. De viktigste resultater for behandlingskvalitet og kvalitetsforbedringstiltak bør angis.]

Summary in English

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Optionally, provide a summary of the annual report. Highlights from quality assessment and improvements are relevant here]

Registerbeskrivelse

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Informasjon til dette kapitlet hentes fra egen registerbeskrivelse, søknad om nasjonal status, etc.]

2.1 Bakgrunn og formål

- 2.1.1 Bakgrunn for registeret
- 2.1.2 Registerets formål
- 2.1.3 Analyser som belyser registerets formål

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv analyser som er relevante for å oppfylle registerets formål. Registeret må beskrive hvilke analyser som er tenkt gjennomført for å oppfylle registerets formål, med hovedfokus på kvalitetsindikatorer og PROM/PREM.]

- 2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag
- 2.3 Faglig ledelse og dataansvar

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi navn på faglig leder og dataansvarlig institusjon.]

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Antall møter, viktige saker som er behandlet mv. Angi medlemmer av fagrådet og angi spesifikt hvem som er fagrådets leder, hvilke institusjoner medlemmene tilhører og om det finnes pasient- eller brukerrepresentant i fagrådet.]

Resultater

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Tekst, tabeller og figurer der resultater fra registeret presenteres, fortrinnsvis på enhetsnivå der dette er mulig. Kapitlet bes strukturert slik at resultater for sentrale kvalitetsindikatorer relevante for pasientrettet kvalitetsforbedring og resultater viktige for vurdering av stadieinndeling presenteres først. Det bes om at alle figurer med resultater oppgis på enhetsnivå, og at registeret med tall oppgir informasjon om prosenter/gjennomsnitt for hver enhet. Nasjonalt resultat bør inngå i figuren, også her med oppgitt prosent/gjennomsnitt.]

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Resultater for alle kvalitetsindikatorer, samt resultater for PROM/PREM.]

3.2 Andre analyser

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Resultater for øvrige analyser som ikke inngår i kap. 3.1. Kan med fordel deles opp i flere underkapitler.]

Metoder for fangst av data

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv hva/hvem som registrerer (eksempelvis sykehusenes egne fagsystemer, helsearbeidere, pasienter) og hvordan innsamlingen skjer (eksempelvis elektronisk eller på papirskjema). Angi elektronisk(e) løsning(er) for datafangst.]

Datakvalitet

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Status og evaluering av registerets datakvalitet. I dette kapitlet skal det rapporteres på følgende dimensjoner ved datakvalitet:

- kompletthet (tilslutning, dekningsgrad og variabelkompletthet),
- korrekthet (validitet), og
- reliabilitet (variasjon ved gjentatte målinger)

Hvis registeret har utført ytterligere dokumentasjon/undersøkelse av datakvalitet, beskrives også dette her. For nærmere beskrivelser av ulike datakvalitetsdimensjoner, se Datakvalitet på 1-2-3¹.]

5.1 Antall registreringer

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Per 31. desember for rapporteringsåret, angi antall individer/hendelser per enhet og år, samt totalt.]

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Angi kilder/registre som er brukt, for hvilken periode beregningene gjelder for og hvordan analysene er gjort

1https://www.kvalitetsregistre.no/
datakvalitet-pa-1-2-3

(metode). Dersom det ikke er hensiktsmessig å beregne dekningsgrad mot uavhengig kilde, skal registeret redegjøre for andre metoder for beregning av dekningsgrad.]

5.3 Tilslutning

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Oppgi om registeret samler data fra alle helseregioner og andel av aktuelle sykehus/avdelinger som sender data til registeret. Dersom registerets pasientgruppe ikke behandles i alle regioner presiseres dette. Oppgi hvilke enheter som skulle levert data, men som ikke gjør det.]

5.4 Dekningsgrad

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi resultat av dekningsgradsanalyse på individnivå for alle pasientgrupper samlet. Oppgi tidspunkt for gjennomføring av dekningsgradsanalysen. Dekningsgrad skal også oppgis på sykehus- eller enhetsnivå.]

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv infrastruktur og rutiner (eksempelvis opplæring av registrarer, informasjonsarbeid, logiske kontroller i innregistreringsløsning, automatiske datakontroller, regelmessige manuelle kontroller) som ivaretar riktige og komplette data fra innregistrerende enheter og i registeret sentralt.]

5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Angi metoder for beregning/vurdering av datakvalitet for resultatene som presenteres i kap. 5.7.]

5.7 Vurdering av datakvalitet

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi viktige funn og en vurdering av resultatene fra undersøkelser av variabelkompletthet, korrekthet (validitet) og reliabilitet (reproduserbarhet) for alle kvalitetsindikatorer, og evt. i tillegg noen av de mest sentrale variablene:

- angi graden av kompletthet for sentrale variabler og variabler som inngår i kvalitetsindikatorer for rapporteringsåret,
- korrekthet: angi grad av samsvar mellom registeret og gullstandard (f.eks. journal) i prosent, og når undersøkelsen ble utført, og
- reliabilitet, dvs. variasjon ved gjentatte målinger: angi hvilke og hvor stor andel av variablene som ikke var reliable og når undersøkelsen ble utført

Gi en overordnet vurdering av funnene i datakvalitetsundersøkelsene og hvilken betydning dette har for tolkning av resultater fra registeret.]

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskrivelse av registerets fagutvikling og kliniske kvalitetsforbedringstiltak i rapporteringsperioden, herunder også status og evaluering av pasientrapporterte resultater og hvordan resultater fra registeret varierer med demografiske og sosiale forhold i pasientpopulasjonen.]

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Angi inklusjonskriterier for registeret, eksempelvis definert av diagnosekoder og/eller prosedyrekoder.]

6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Redegjør for hvordan registerets beskrivelse av alle registervariabler foreligger (f.eks kodebok), beskriv de viktigste variabler/indikatorer som angir grad av kvalitet (struktur-, prosess- og resultatmål). Se også kvalitetsregistre.no¹ for ytterligere beskrivelse. Registeret må inkludere kliniske kvalitetsindikatorer

lhttps://www.kvalitetsregistre.no/ kvalitet-i-helsetjenesten#kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer (der disse finnes) etterleves, alternativt for å vurdere hvorvidt "best practice"-anbefalinger etterleves. Av kvalitetsindikatorbeskrivelsen skal det tydelig framgå hvordan indikatorene er definert. Det skal beskrives målnivåer eller andre metoder for evaluering av mål oppnåelse dersom målnivå ikke er satt. Angi gjerne hvilke av disse indikatorene som vil egne seg som nasjonale kvalitetsindikatorer.]

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv hvilke instrumenter/skjema som brukes for rutinemessig innsamling av PROM/PREM, og gi begrunnelse for valg av instrument/skjema. Eventuelle utfordringer knyttet til innsamling av PROM/PREM (eks. metodiske, tekniske, juridiske) beskrives. Dersom registeret ikke har PROM/PREM - angi hvor langt registeret har kommet for å inkludere slike variabler. Resultater beskrives i kap. 3.]

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi hvilke analyser som eventuelt er utført. Resultater beskrives i kap. 3.]

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: I den grad det er relevant, beskriv hvordan registeret bidrar til etablering av nasjonale retningslinjer, handlingsplaner/-program eller nasjonale kvalitetsindikatorer.]

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Dersom (inter)nasjonale retningslinjer finnes, beskriv om etterlevelse av disse kan evalueres ved hjelp av variablene i registeret. Der (inter)nasjonale retningslinjer ikke finnes bør andre faglige retningslinjer eller "best practice" beskrives. Resultater beskrives i kap. 3.]

6.7 Identifisering av pasientrettede forbedringsområder

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv pasientrettede forbedringsområder for registerets pasientpopulasjon som er identifisert på bakgrunn av analyser fra registeret.]

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv konkrete eksempler på tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring der data fra registeret benyttes. Tiltakene kan være initiert og igangsatt/gjennomført av innregistrerende enheter/ fagmiljø eller av registeret.]

6.9 Evaluering av tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring (endret praksis)

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv resultater av gjennomførte tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring for registerets pasientpopulasjon som er beskrevet i kap. 6.8 (for eksempel målinger før og etter tiltak). Beskriv hvordan resultater og tiltak kan spres til andre innrapporterende enheter.]

6.10 Pasientsikkerhet

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv hva som registreres av komplikasjoner og/eller uønskede hendelser i forbindelse med den behandling som registeret omfatter. Resultater presenteres og beskrives i kap. 3.]

Formidling av resultater

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv hvordan resultater fra registeret formidles til relevante mottakere.]

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv form og frekvens av rapportering av resultater, for eksempel om registrerende enheter har løpende tilgang til egne resultater på individnivå/personentydige resultater og aggregerte nasjonale resultater, beskriv registerets resultattjeneste og hva som kreves for å få tilgang til de beskrevne resultatene.]

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv form og frekvens på rapportering av resultater, og hvordan denne informasjonen formidles til ledelse og administrasjon.]

7.3 Resultater til pasienter

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv form og frekvens av tilpasset informasjon og eventuelt tilbakemeldinger fra pasienter.]

7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv hvilke kvalitetsindikatorer som presenteres på nettsiden kvalitetsregistre.no, og oppdateringsfrekvens. Resultater beskrives i kap. 3.]

Samarbeid og forskning

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Status og evaluering av samarbeid med andre registre/fagmiljø og vitenskapelig aktivitet.]

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv eventuelle samarbeid registeret har med andre registre eller relevante fagmiljø, nasjonalt eller internasjonalt.]

8.2 Vitenskapelige arbeider

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi antall utleveringer av data til forskningsformål i rapporteringsåret. Angi antall/tittel på publikasjoner som er basert på data fra registeret i fagfellevurderte tidsskrifter eller vitenskapelige konferanser i løpet av de siste to år.]

Del II Plan for forbedringstiltak

Videre utvikling av registeret

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Basert på beskrevet status og evaluering av registeret, beskriv de tiltak som er gjennomført inneværende år samt tiltak som er planlagt gjennomført for neste kalenderår. Punktlisten under er et forslag til hva som kan inngå i en slik beskrivelse. For ytterligere forklaring av de ulike punktene, se respektive kapitler under Del I: Årsrapport. Det kan gjerne tas med andre tiltak enn de nevnte forslagene.]

• Datafangst

- Forbedring av metoder for fangst av data

• Datakvalitet

- Nye registrerende enheter/avdelinger
- Forbedring av dekningsgrad i registeret
- Forbedring av registerets kompletthet
- Forbedring av rutiner for intern kvalitetssikring av data
- Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder

• Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Nye kvalitetsindikatorer
- Nye variabler for pasientrapporterte resultater
- Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater
- Nye demografiske variabler
- $-\,$ Utvidet bruk av demografiske variabler
- Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer
- Registrerende enheters etterlevelse av faglige retningslinjer
- Identifiserte kliniske forbedringsområder
- Økt bruk av resultater til pasientrettet kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon/enhet

• Formidling av resultater

- -Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø
- $\,-\,$ Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse
- Forbedring av resultatformidling til pasienter
- Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres
- Samarbeid og forskning
 - Nye samarbeidspartnere
 - Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet

Del III Stadievurdering

Referanser til vurdering av stadium

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadieinndeling av registre¹ med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Navn på register

| Nr | Beskrivelse | Kapittel | Ja | Nei | Ikke aktuell |
|----|---|---------------|----|-----|--------------|
| | Stadium 2 | | | | |
| 1 | Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner | 3, 5.3 | | | |
| 2 | Presenterer resultater på nasjonalt nivå | 3 | | | |
| 3 | Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser | 5.2 | | | |
| 4 | Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter | 7.1, 7.2 | | | |
| 5 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II | | | |
| | Stadium 3 | | | | |
| 6 | Kan redegjøre for registerets datakvalitet | 5.5 | | | |
| 7 | Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde | 5.2, 5.3, 5.4 | | | |
| 8 | Har dekningsgrad over 60 % | 5.4 | | | |
| 9 | Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater | 7.1, 7.2 | | | |
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes | 6.6 | | | |
| 11 | Har identifisert pasientrettede forbedringsområder basert på analyser fra registeret | 6.7 | | | |
| | Tabellen fortsetter på neste side | | | | |

Thttps://www.kvalitetsregistre.no/node/704

Tabell 10.1: forts.

| Nr | Beskrivelse | Kapittel | Ja | Nei | Ikke aktuell |
|----|--|---------------|----|-----|--------------|
| 12 | Brukes til pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 6.8, 6.9 | | | |
| 13 | Resultater anvendes vitenskapelig | 8.2 | | | |
| 14 | Presenterer resultater for PROM/PREM | 6.3 | | | |
| 15 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II | | | |
| | Stadium 4 | | | | |
| 16 | Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser | 5.6, 5.7 | | | |
| 17 | Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år | 5.2, 5.3, 5.4 | | | |
| 18 | Har dekningsgrad over 80% | 5.4 | | | |
| 19 | Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater | 7.1 | | | |
| 20 | Kan dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis | 6.9 | | | |