

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

OLA NORMANN¹, MEDEL SVENSSON² OG KARI NORMANN¹

¹*et Sykehus, et Foretak, et Sted*

²*en annen adresse, et annet Sted*

14. mai 2018

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 klinisk 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 [stadieinndelingssystemet](#)¹ for kvalitetsregistre, og en resultatdel.

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. [Ekspertgruppen](#)² vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

Veiledning til utfylling

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 "institusjon" brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

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 sykehusnivå.

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 [nettsider](#)³.

¹<https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/stadieinndeling>

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

³<https://www.kvalitetsregistre.no/om-nasjonalt-servicemiljo-medisinske-kvalitetsregistre>

Innhold

I	Årsrapport	4
1	Sammendrag/Summary	5
2	Registerbeskrivelse	6
2.1	Bakgrunn og formål	6
2.1.1	Bakgrunn for registeret	6
2.1.2	Registerets formål	6
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	6
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	6
2.3.1	Aktivitet i fagråd/referansegruppe	6
3	Resultater	7
4	Metoder for fangst av data	8
5	Datakvalitet	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	10
5.6	Metode for validering av data i registeret	10
5.7	Vurdering av datakvalitet	10

6	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	11
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	11
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	11
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	11
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	11
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	12
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	12
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	12
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	12
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	12
6.10	Pasientsikkerhet	12
7	Formidling 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 institusjonsnivå	13
8	Samarbeid og forskning	14
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	14
8.2	Vitenskapelige arbeider	14
II	Plan for forbedringstiltak	15
9	Forbedringstiltak	16
III	Stadievurdering	18
10	Referanser til vurdering av stadium	19

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

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]

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

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

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Er registeret basert på konsesjon eller forskrift? I tilfelle konsesjon, angi eventuell tidsbegrensning for denne.]

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Antall møter, viktige saker som er behandlet mv. Beskriv sammensetning av fagrådet og angi spesifikt om det finnes pasient- eller brukerrepresentant i fagrådet.]

Kapittel 3

Resultater

*[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING:
Tekst, tabeller og figurer der resultater fra registeret
presenteres. Kapitlet bes strukturert slik at resul-
tater for sentrale kvalitetsindikatorer relevante for
klinisk kvalitetsforbedring og resultater viktige for
vurdering av stadieinndeling presenteres først.]*

Kapittel 4

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).]

Kapittel 5

Datakvalitet

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Status og evaluering av registerets datakvalitet. Dekningsgraden angir forholdet mellom registrerte hendelser/individer og det man basert på uavhengige kilder (f.eks. NPR¹) vet eller antar skal være det totale antall mulige registrerbare hendelser/individer i det aktuelle året. Man bør kunne si noe om alle dimensjoner ved datakvalitet:

- *kompletthet* (dekningsgrad og ufullstendige registreringer)
- *validitet* (gyldighet)
- *sammenlignbarhet* (registreres egentlig det samme på alle avdelinger)
- *aktualitet* (registreringsforsinkelse)
- *reliabilitet* (variasjon ved gjentatte målinger)

Se Valideringshåndboken² for nærmere beskrivelse.]

5.1 Antall registreringer

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

¹<https://www.kvalitetsregistre.no/malpopulasjon-og-dekningsgrad#idx-1>

²<https://www.kvalitetsregistre.no/om-datakvalitet#kvalitetsdimensjoner>

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 (metode).]

5.3 Tilslutning

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Oppgi om registeret samler data fra HF i alle regioner og andel av aktuelle sykehus/avdelinger som sender data til registeret.]

5.4 Dekningsgrad

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi resultat av dekningsgradsanalyse på individnivå for hele registeret totalt og tidspunkt for gjennomføring av dekningsgradsanalysen. Dekningsgrad på sykehus- eller enhetsnivå bør oppgis og gjerne på gruppenivå (for eksempel diagnosegrupper) der dette er relevant.

Resultater av frafallsundersøkelser bør om mulig også angis. Det betyr å undersøke om populasjonen som ikke er inkludert i registeret er sammenlignbar med populasjonen i registeret. Hvis populasjonene er like indikerer det at man i registeret har et tilfeldig utvalg og at manglende registrererer derfor er mindre kritisk.]

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv infrastruktur og rutiner (eksempelvis opplæring, informasjonsarbeid, tekniske støttesystemer) som ivaretar riktige og komplette data fra innregistrerende enheter og i registeret sentralt.]

5.6 Metode for validering av data i registeret

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Validitet angir graden av korrekthet for én eller et sett av opplysninger gjerne basert på sammenligning mot andre, uavhengige kilder. Beskriv hvilke eksterne kilder som er benyttet og hvordan dette er sammenholdt med registerets data. Beskriv metoden for valideringsstudien, eksempelvis:

- hvilke sykehus, avdelinger eller enheter som ble validert samt hvordan og hvorfor disse ble valgt,
- hvilke variabler som ble validert,
- tidsrom som dekkes av de data som benyttes i studien,
- hvor stor andel av hendelser eller pasienter som ble benyttet i studien, og
- andre hensyn som er tatt under valideringsstudien.

]

5.7 Vurdering av datakvalitet

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Følgende vil være relevant å ta med i vurdering av datakvalitet:

- Angi viktige funn og en vurdering av resultatene fra alle dimensjoner av datakvalitet der dette er relevant og utført; validitet, reliabilitet

og kompletthet. Et eksempel er funn av systematiske feil eller tilfeldige feil og antatt effekt dette har på datakvalitet for hele registeret.

- Angi graden av kompletthet for sentrale variabler.
- Vis registreringsforsinkelse (aktualitet), det vil si tid fra hendelse (eksempelvis innleggelse eller utskriving) til hendelsen er registrert i registeret (registreres egentlig det samme på alle avdelinger)
- Gi en vurdering av sammenlignbarhet (registreres egentlig det samme på alle avdelinger og over tid) for enkeltvariabler i registeret og oppgi områder i registeret som eventuelt er kjent ikke-sammelignbare og/eller vis til dokumentasjon av endinger i variabelsettet
- Si noe om reliabiliteten, dvs. treffsikkerheten eller variasjonen ved gjentatte målinger

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk 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 spesifikke kvalitetsindikatorer

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv de viktigste variabler/indikatorer som angir grad av kvalitet (struktur-, prosess- og resultatmål). Se også [kvalitetsregistre.no](https://www.kvalitetsregistre.no)¹ for ytterligere beskrivelse. Av kvalitetsindikatorbeskrivelsen skal det tydelig framgå hvordan indikatorene er definert. For eksempel om det gjøres utvalg på subgrupper av registerpopulasjonen og om man ser på alle hendelser eller bare nyeste hendelse for hver pasient. Angi

¹<https://www.kvalitetsregistre.no/registerarbeid>

gjørne 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 som benyttes eller angi hvor langt registeret har kommet for å inkludere slike variabler. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi hvilke analyser som eventuelt er utført. Resultater i seg selv 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]

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Der som nasjonale retningslinjer finnes, beskriv om disse er inkludert som variabler i registeret. Der nasjonale retningslinjer ikke finnes bør best practice beskrives. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv kliniske forbedringsområder som er identifisert på bakgrunn av analyser fra registeret i løpet av de siste tre årene.]

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi eventuelle kliniske kvalitetsforbedringsarbeider basert på data fra registeret (initiert av registeret eller kliniske enheter som registrerer i registeret) for de siste tre årene. Beskriv hvordan registeret bidrar til oppstart og gjennomføring av klinisk kvalitetsforbedringsarbeid lokalt hos innregistrerende institusjoner.]

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv resultater av gjennomførte tiltak for kvalitetsforbedringer i kap. 6.8.]

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. I den grad registeret rapporterer til pasientsikkerhetsprogrammet, tas dette med.]

Kapittel 7

Formidling av resultater

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Status og evaluering av formidlingsform og -frekvens av resultater fra registeret. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv form og frekvens, eventuelt tilbakemeldinger på relevans, endringsønsker mm.]

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv form og frekvens, 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, særlig i forhold til nytten av informasjonen fra registeret.]

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv hvor/til hvem, form og frekvens. Resultater i seg selv beskrives i kap. 3.]

Kapittel 8

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 bidrag fra registeret i fagfelleverderte tidsskrifter, vitenskapelige konferanser, utdanning av doktorgradsstipendiater eller lignende i løpet av de siste to år.]

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Forbedringstiltak

[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 kan brukes som et utgangspunkt og hjelp til hva som kan inngå i en slik beskrivelse. For ytterligere forklaring av de ulike punktene, se respektive kapitler under Del I: Årsrapport.]

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data
- Metodisk kvalitet
 - Nye registrerende enheter/avdelinger
 - Forbedring av dekningsgrad i registeret
 - Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data
 - Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Nye kvalitetsindikatorer
 - Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret
 - Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater
 - Nye demografiske variabler som skal inn i registeret
 - Utvidet bruk av demografiske variabler
 - Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer
 - Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer
 - Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon
 - Prioriterte, kliniske forbedringsområder
- 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

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadieninndeling 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	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2, 5.3, 5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tabellen fortsetter på neste side

¹<https://www.kvalitetsregistre.no/node/704>

Tabell 10.1: forts.

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