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

11. februar 2020

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	Met	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	10
	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) $\ \ldots \ \ldots \ \ldots \ \ldots$	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	13
7	For	midling av resultater	14
	7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	14
	7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	14
	7.3	Resultater til pasienter	14
	7.4	Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no	14
8	San	narbeid og forskning	15
	8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	15
	8.2	Vitenskapelige arbeider	15
Π	P	lan for forbedringstiltak	16
9	Vid	ere utvikling av registeret	17
-	. 14		-'
Π	I S	Stadievurdering	19
10	Ref	eranser til vurdering av stadium	20

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

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

 $[Veiledning-SLETTES\ VED\ UTFYLLING:\ Opp-qi$

- antall møter,
- viktige saker som er behandlet mv.,
- medlemmer av fagrådet,
- hvem som er fagrådets leder,
- hvilke institusjoner medlemmene tilhører,
- om det finnes pasient- eller brukerrepresentant i fagrådet.

Resultater

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Tekst, tabeller og figurer der resultater fra registeret presenteres, fortrinnsvis på sykehusnivå/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.]

• Samlet nasjonalt resultat bør inngå i figuren

3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM

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

- I alle figurer vises resultater på enhetsnivå
- Vis prosenter/gjennomsnitt for hver enhet
- Samlet nasjonalt resultat bør inngå i figuren

1

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.

- I alle figurer vises resultater på enhetsnivå
- Vis prosenter/gjennomsnitt for hver enhet

Metoder for fangst av data

 $[\textit{Veiledning} - \textit{SLETTES} \ \textit{VED} \ \textit{UTFYLLING:} \ \textit{Beskriv:}$

- hva/hvem som registrerer (eksempelvis sykehusenes egne fagsystemer, helsearbeidere, pasienter).
- hvordan innsamlingen skjer (eksempelvis elektronisk eller på papirskjema),
- ullet angi elektronisk(e) løsning(er) for datafangst.

1

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),
- 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:

• ekstern kilde/register som er brukt for beregning av dekningsgrad på individnivå

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

- hvilken periode beregningene gjelder for
- hvordan analysene er gjort (metode)
- dersom det ikke er hensiktsmessig å beregne dekningsgrad mot uavhengig kilde, skal registeret redegjøre for dette og beskrive hvilken annen metode som benyttes for beregning av dekningsgrad.

5.3 Tilslutning

 $[Veiledning-SLETTES\ VED\ UTFYLLING:\ Opp-gi:$

- om registeret samler data fra alle helseregioner
- andel av aktuelle sykehus/avdelinger som registrer i registeret
- dersom registerets pasientgruppe ikke behandles i alle regioner, presiseres dette
- 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
- tidspunkt for gjennomføring av dekningsgradsanalysen
- dekningsgrad også på sykehus- eller enhetsnivå.

3. 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.]

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 som er benyttet 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 kvalitetsindikatorene, og evt. i tillegg noen av de mest sentrale variablene:

- 1. kompletthet: angi graden av kompletthet for sentrale variabler og variabler som inngår i kvalitetsindikatorer for rapporteringsåret
- 2. korrekthet: angi grad av samsvar mellom registeret og gullstandard (f.eks. journal) i prosent, og når undersøkelsen ble utført

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskrivelse av:

- registerets fagutvikling
- kliniske kvalitetsforbedringstiltak i rapporteringsperioden
- status og evaluering av pasientrapporterte resultater
- 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 registervariablene foreligger (f.eks kodebok)
- Beskriv de viktigste variabler/indikatorer som angir grad av kvalitet (struktur-, prosess- og resultatmål). Det skal fremgå hvordan de er definert, og målnivåer eller andre metoder for evaluering av måloppnåelse dersom målnivå ikke er satt, skal beskrives. Se evt. kvalitetsregistre.no¹ for ytterligere beskrivelse.
- Oppgi gjerne hvilke av disse indikatorene som er, eller vil egne seg som, nasjonale kvalitetsindikatorer
- Oppgi kliniske 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

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

| Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING:

¹https://www.kvalitetsregistre.no/ kvalitet-i-helsetjenesten#kvalitetsindikatorer

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

]

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Angi hvilke analyser som eventuelt er utført. Resultater presenteres/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, og/eller
- nasjonale kvalitetsindikatorer.

6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv (inter)nasjonale retningslinjer. 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 i rapporteringsåret er identifisert på bakgrunn av analyser fra registeret.]

6.8 Tiltak for pasientrettet kvalitetsforbedring

[Veiledning – SLETTES VED UTFYLLING: Beskriv konkrete eksempler på tiltak som er igangsatt, kontinuert/videreført eller gjennomført i rapporteringsåret 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 som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år,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. Dersom registeret ikke er i gang med slik formidling, skal registeret beskrive en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater til relevante mottakere.]

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING:

- Beskriv form og frekvens for rapportering av resultater, for eksempel om registrerende enheter har løpende tilgang til egne oppdaterte resultater basert på data 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, og
- antall og titler på publikasjoner (publikasjonsliste) som er basert på data fra registeret i fagfellevurderte tidsskrifter eller vitenskapelige konferanser i løpet av de siste to år

1

Del II Plan for forbedringstiltak

Videre utvikling av registeret

[Veiledning - SLETTES VED UTFYLLING:

- Beskriv de tiltak som er gjennomført i rapporteringsåret samt tiltak som er planlagt gjennomført for neste kalenderår, basert på beskrevet status og evaluering av registeret
- Beskriv konkrete og realistiske tiltak for videre utvikling til neste stadium innen 3 år fra nåværende stadium ble oppnådd. Planen bør omfatte hvert punkt som per nå ikke er oppfylt i neste stadium

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 og registerets egen evaluering.

			Egen	vurdering [årstall]	
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	
	Stadium 2				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	3, 5.3			
2	Presenterer kvalitetsindikatorene 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 jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	7.1, 7.2			
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del II, 9			
	Stadium 3				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	5.7			
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	5.2, 5.4			
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	7.4			
Tabellen fortsetter på neste side					

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

Tabell 10.1: forts.

				vurdering [årstall]
Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1, 7.2		
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	3, 6.6		
11	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II, 9		
	Stadium 4			
12	Har i løpet av de siste 5 år dokumentert at innsamlede data er korrekte og reliable	5.6, 5.7		
13	Kan dokumnetere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år	5.2, 5.4		
14	Registrerende enheter har tilgang til oppdaterte egne personentydige resultater og aggregerte nasjonale re- sultater	7.1		
15	Registerets data anvendes vitenskapelig	8.2		
16	Presenterer resultater for PROM/PREM (der dette er mulig)	3.1		
1 =	Nivå A	0.0		_
17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitets- forbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunn- skap fra registeret	6.9		
	Nivå B			
18	Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid	6.7, 6.8		
	Nivå C			
19	Oppfyller ikke krav til nivå B			