

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser

Årsrapport 2020

Rapport
IS-2991

Innhold

Sammendrag	5
INNLEDNING	6
NASJONAL TJENESTE FOR VALIDERING OG DEKNINGSGRADS- ANALYSER	10
Om tjenesten	11
Medisinske kvalitetsregistre	11
Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering	12
Helsedirektoratet	12
Søknad	13
Beregning av dekningsgrad	13
AKTIVITET I 2020	16
SKDE og Helsedirektoratet	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Individbaserte dekningsgradsanalyser	18
Telling	26
Statistikkutleveringer	26
Overføringer	27

Trondheim, 20. april 2021

Robert Wiik, Helsedirektoratet

Knut Ivar Johansen, Helsedirektoratet

Geir-Ivar Andreassen, Helsedirektoratet

Philip Andre Skau, SKDE

Sammendrag

I Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ble det i 2020 utført 13 individbaserte dekningsgradsanalyser, en telling der frekvenser ble sammenlignet på tvers av registre, samt tre utleveringer av anonym statistikk og tre overføringer av data til kvalitetsregistre

Følgende 13 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene fikk utført individbasert dekningsgradsanalyse med kobling av fødselsnummer i 2020:

- Nordisk register for hidradenitis suppurativa
- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
- Norsk register for analinkontinens
- Norsk register for gastrokirurgi
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog
- Nasjonalt barnehofteregister
- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt korsbåndregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt register for leddproteser
- Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer

INNLEDNING

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ble etablert i 2013. Tjenesten utvikles og driftes som et samarbeid mellom Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF og Helsedirektoratets avdeling helseregistre. Avdelingen er databehandler for de lovbestemte helseregistrene Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Årsrapportene for Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser utarbeides i fellesskap av Helsedirektoratet og SKDE.¹

I årsrapportens første del gis en innføring i dekningsgradstjenesten. Sentrale begreper og aktører beskrives og det vises hvordan dekningsgrader beregnes.

Årsrapporten beskriver videre Helsedirektoratet og SKDEs aktivitet i tjenesten i 2020, inkludert de viktigste resultatene per kvalitetsregister.

Siden oppstarten i 2013 har til sammen 24 ulike kvalitetsregistre fått utført individbasert dekningsgradsanalyse i tjenesten – mange av dem flere ganger. Antall registre som har fått analyse har økt jevnt år for år. Krav om dokumentert dekningsgrad fra sentrale myndigheter har gitt flere søknader og økt aktivitet i tjenesten. Dekningsgradsanalysene kan utføres mer effektivt nå enn i tjenestens startfase. Ved oppdateringer gjenbrukes registerspesifikk metode og tilrettelegging, noe som gjør at gjenskapelser som oftest krever betydelig mindre ressurser enn førstegangsanalyser.

I 2019 ble det etablert en prøveordning i Innsatsstyrt finansiering (ISF) for å gi helseforetakene insentiv til å innrapportere til kvalitetsregistrene. Ordningen ble viderført i ISF-regelverket for 2020. Det gis ISF-refusjon per registrerte pasient for 12 utvalgte kvalitetsregistre.² Det er opprettet egne nasjonale særkoder som rapporteres til NPR etter at registrering i kvalitetsregistrene er utført. Formålet med ordningen er å øke komplettheten i registrene. I 2020 ble det i dekningsgradstjenesten gjort analyser av 2019-data for fire av disse registrene. Analysene viste at det var stor variasjon i hvilken grad særkodene var innrapportert til NPR for observasjoner som kunne kobles på tvers av registrene. Vi fant også en del observasjoner som kun var i NPR, og altså ikke var innrapportert til kvalitetsregisteret, men som var merket med særkode. Helsedirektoratet ved avdeling finansiering er gjort kjent med resultatene.

I 2020 ble det utført ni gjenskapelser av tidligere individbaserte analyser, mens fire registre fikk sin første analyse.

- Nordisk register for hidradenitis suppurativa
- Norsk diabetesregister for voksne (ny; insentivregister)
- Norsk gynekologisk endoskopiregister (insentivregister)
- Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
- Norsk register for analinkontinens (ny)
- Norsk register for gastrokirurgi (ny)
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog (ny; insentivregister, men ikke 2019-data)

¹ Tidligere årsrapporter kan lastes ned her: <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-tjeneste-for-validering-og-dekningsgradsanalyser-og-arsrapport>.

² [ISF-regelverket 2019](#), s. 38.

- Nasjonalt barnehofteregister (insentivregister)
- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt korsbåndregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (insentivregister)
- Nasjonalt register for leddproteser
- Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer

Videre er det i tjenesten utført én enklere, mer avgrenset analyse (telling) der gitte tilstands- og prosedyrekoder i NPR er telt opp og sammenlignet med tall fra kvalitetsregisteret. Det gjelder:

- Norsk kvinnelig inkontinensregister

Tjenesten har også utlevert anonym statistikk til tre registre, hvorav to ennå ikke har status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Følgende registre har fått utlevert anonym statistikk i 2020:

- Norsk Parkinsonregister og -biobank
- KVALAP (ikke godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister per 2020)
- ECT-register (ikke godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister per 2020)

Helsedirektoratet har i 2020 overført personidentifiserbare data til tre kvalitetsregistre. Opplysningene brukes i registrenes arbeid med økt datakvalitet og kompletthet. For samtykkebaserte kvalitetsregistre kan data bare overføres for pasienter med informert samtykke. Følgende registre har fått data:

- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt register for leddproteser
- Nasjonalt korsbåndregister

NASJONAL TJENESTE FOR VALIDERING OG DEKNINGSGRADS- ANALYSER

Om tjenesten

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser er del av infrastrukturen for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Tjenesten finansieres gjennom øremerkete midler i statsbudsjettet for utvikling av infrastruktur for medisinske kvalitetsregistre. Den har blitt utviklet og driftet som et samarbeidsprosjekt mellom SKDE og Helsedirektoratet siden oppstarten i 2013.

Den nasjonale tjenestens overordnede mål er å bidra i arbeidet med å høyne kvalitetsregistrenes dekningsgrader. Analysene skal gi detaljert kunnskap om registrenes dekningsgrad og datakvalitet. Tjenesten skal lette kvalitetsregistrenes arbeid med å øke dekningsgraden ved å tilby utfyllende og regelmessig informasjon om enhetenes faktiske rapporteringsgrad.

Medisinske kvalitetsregistre

Kvalitetsregistrene er brukere av tjenesten. Et godt samarbeid med kvalitetsregistrene er avgjørende for analyser, resultater, publiseringer og tjenestens funksjon. Dataansvarlig for det enkelte nasjonale medisinske kvalitetsregister er et av landets helseforetak (HF), med unntak av de 17 lovbestemte registrene som ligger under Folkehelseinstituttet (Hjerte- og karregisteret og Medisinsk fødselsregister) og Kreftregisteret.

Et medisinsk kvalitetsregister er en strukturering av klinisk relevante opplysninger i pasientforløp. I kvalitetsregistre samles informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter innenfor ulike sykdomsgrupper. Målsetningen er å utgjøre et kunnskapssystem for bruk i alle nivåer i helsetjenesten. Fortløpende læring, forbedring, prioritering og styring skal gi bedre og tryggere pasientbehandling. I de medisinske kvalitetsregistrene registreres fortløpende opplysninger for en avgrenset pasientgruppe med utgangspunkt i individuelle behandlingsforløp. Opplysningene skal beskrive kvalitet hos de behandlende enhetene og helsetjenesten generelt.

Medisinske kvalitetsregistre kan bli tildelt nasjonal status, noe som betyr at registeret innfrir visse kvalitetskriterier og at et regionalt helseforetak har påtatt seg driften av registeret. Nasjonal status tildeles av Helsedirektoratet etter søknad. Ved utgangen av 2020 hadde 51 kvalitetsregistre nasjonal godkjenning.³ Kvalitetsregistrene kategoriseres i ulike stadier ut i fra gitte kriterier for «modenhet».⁴

Et kvalitetsregisters dekningsgrad indikerer i hvilken grad opplysninger om pasienter innenfor målgruppen faktisk blir rapportert til kvalitetsregisteret. En metode for å undersøke om alle aktuelle pasienter eller hendelser er registrert er kontroll mot en "gullstandard" for målgruppen. For at et register skal kunne fungere som en gullstandard er det en forutsetning at rapportering av aktivitet er obligatorisk. I Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser fungerer NPR som en gullstandard, i og med at det er obligatorisk for offentlig finansierte enheter i spesialisthelsetjenesten å rapportere til NPR. NPR er avhengig av korrekt og komplett rapportering av opplysninger fra sykehus og andre enheter i helsetjenesten for å kunne gjøre gode og presise analyser av dekningsgrad.

³ Se liste over registrene her: www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt.

⁴ Se <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/revidert-stadieinndelingssystem-fra-2019>.

Definisjonen av dekningsgrad som anvendes tilsvarer begrepet kompletthet (eng. *completeness*⁵). Dekningsgrad skiller seg fra tilslutningsgrad (eng. *coverage*) som angir andelen helseinstitusjoner som rapporterer til kvalitetsregisteret. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE publiserte i 2019 en rapport om dekningsgrad og resultater, inkludert tilslutningsgrad, for nasjonale medisinske kvalitetsregistre.⁶

Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering

SKDE er en selvstendig enhet i Helse Nord RHF. SKDEs oppdrag er å bidra til kvalitetsforbedring i helse-tjenesten gjennom å gi økt kunnskap om behandlingskvalitet og forbruk i spesialisthelsetjenesten, og har av HOD blitt tildelt funksjon som Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Hoved-målsettingen er å gi bistand og rådgivning til medisinske fagmiljøer for oppstart, planlegging, analyse, rapportering og drift av medisinske kvalitetsregistre. Servicemiljøet setter i samarbeid med Helsedirektoratet hvert år opp en prioritering av hvilke registre som skal få dekningsgradsanalyse. SKDE har innledende dialog med enkeltregistre før registrene sender søknad om dekningsgradsanalyse. Dette gjelder spesielt for førstegangsanalyser.

Helsedirektoratet

Helsedirektoratet har forvaltningsansvar for helseregistrene Norsk pasientregister (NPR) og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). De to registrene driftes av avdeling helseregistre.

NPR er et lovbestemt, personidentifiserbart nasjonalt helseregister og dekker hele spesialisthelse-tjenesten. Registeret er etablert med administrasjon, styring og kvalitetssikring av spesialisthelse-tjenester som hovedformål. Det er obligatorisk for enheter i den offentlig finansierte helsetjenesten å rapportere pasientadministrative data til NPR. Registeret inneholder ikke opplysninger om privatfinansiert aktivitet i spesialisthelsetjenesten. Helsedirektoratet publiserer nasjonale aktivitets- og ventelistetall for spesialisthelsetjenesten med NPR som kilde.

NPR har egen forskrift, Norsk pasientregisterforskriften. I henhold til § 1-2b er ett av registerets tilleggsformål å «danne grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre». Videre åpner § 3-7 for at «Norsk pasientregister kan tilrettelegge og utlevere relevante og nødvendige opplysninger til sykdoms- og kvalitetsregistre for etablering og kvalitetskontroll.»

Helsedirektoratets kan med sin tilgang til NPRs personidentifiserbare data fra spesialisthelsetjenesten beregne individbaserte dekningsgrader for de fleste av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Avdeling helseregistre har erfaring, kompetanse og infrastruktur for å drifte den nasjonale tjenesten. Helsedirektoratet kommuniserer med kvalitetsregistrene, gjør analyser og lager en kort sluttrapport.

I likhet med NPR er KPR et lovbestemt personidentifiserbart nasjonalt helseregister. Hovedformålet til KPR er å gi sentrale og kommunale myndigheter grunnlag for planlegging, styring, finansiering og evaluering av kommunale helse- og omsorgstjenester. I tillegg skal opplysningene kunne brukes til kvalitetsforbedring, forebyggende arbeid, beredskap, analyser, forskning og nasjonal kjernejournal.⁷ Per 2020

⁵ Se OECD Glossary of Statistical Terms: <http://stats.oecd.org/glossary/detail.asp?ID=5054>.

⁶ <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/dekningsgrad-og-resultater-i-norske-sykehus-0>

⁷ <https://helsedirektoratet.no/kommunalt-pasient-og-brukerregister>.

er det kun NPR av registrene i avdeling helseregistre som brukes som datagrunnlag i dekningsgradstjenesten.

Søknad

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre som ønsker å få utført dekningsgradsanalyse søker om dette ved å fylle ut søknadsskjema på nettsiden www.kvalitetsregistre.no/dekningsgradsanalyser og sende det per e-post til helseregistre@helsedir.no. Registrene må ha juridisk hjemmel for overføring av data til Helsedirektoratet, samt utarbeide en presis prosedyrebeskrivelse for hvordan datasettet for den aktuelle registerpopulasjonen skal identifiseres i NPR og kobles med data fra kvalitetsregisteret.

Rettslig grunnlag for individbaserte dekningsgradsanalyser er enten forskrift om medisinske kvalitetsregistre eller personvernforordningen (GDPR). Utfyllende informasjon om behandlingsgrunnlag finnes på ovennevnte nettside.

Når formelle krav er innfridd, blir registeret kontaktet av Helsedirektoratet. Før analysearbeidet kan starte må kvalitetsregisteret overføre kliniske data og data med fødselsnummer og løpenummer til Helsedirektoratet. SKDE prioriterer mellom registrene dersom det er kø.

Resultatene overleveres fra Helsedirektoratet til kvalitetsregisteret ved analyseslutt. Helsedirektoratet sørger for dokumentasjon av metode for gjenbruk ved senere analyser og lager en kort rapport fra analysen.

Etter førstegangs dekningsgradsanalyse for et register legges det normalt opp til oppdateringer hvert annet år.

Beregning av dekningsgrad

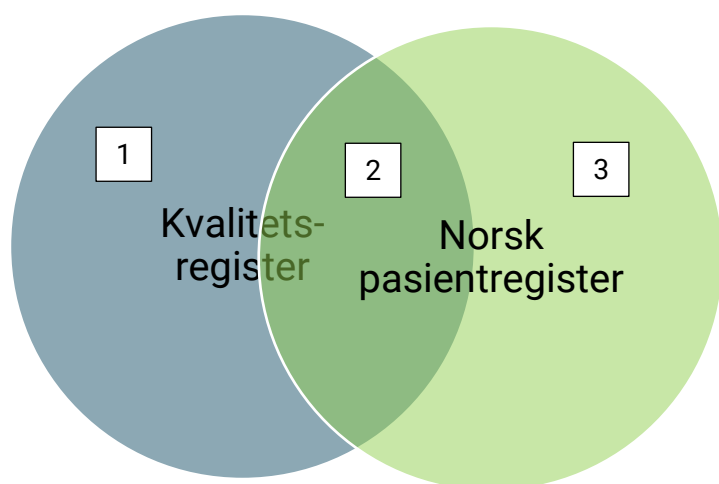
I mange tilfeller er kvalitetsregistrene og NPR ikke direkte sammenlignbare på grunn av ulik struktur og dataenhet, samt ulike variabler. For å identifisere samme målpopulasjon i NPR som i kvalitetsregisteret må det derfor utvikles inklusjons- og eksklusjonskriterier for uttrekk av data. Slike kriterier kan være koder fra medisinske kodeverk som ICD-10, NCSP, NCMP og NCRP, samt variabler som kjønn, alder, behandlingssted/helseforetak og tidspunkt for behandling eller operasjon. Et kvalitetsregister kan ha flere dekningsgrader, for eksempler en for primæroperasjoner og en for revisjoner. I tillegg beregnes det vanligvis én total dekningsgrad for hele registeret.

Det at NPR ikke inneholder opplysninger om privatfinansiert aktivitet vil kunne ha betydning for beregnet dekningsgrad, da kvalitetsregistrene ikke har en slik begrensning. Opplysninger om privatbetalende pasienter vil ikke kunne kobles på tvers av registrene.

Figur 1 viser ulike utfall ved kobling av data fra kvalitetsregistre og NPR. Området merket med 2 er observasjoner som kan kobles og som derfor finnes både i kvalitetsregisteret og NPR. 1 angir observasjoner som kun er i kvalitetsregisteret, mens 3 er de som kun er i NPR.

Figur 1

Sammenstilling av registre og mulige utfall



Ved beregning av dekningsgrad utgjør summen av 1, 2 og 3 det maksimale antallet observasjoner. Altså inngår også observasjoner som kun er i kvalitetsregisteret i totalen. Se formel 1 for dekningsgrad i kvalitetsregistre nedenfor. Antall observasjoner i kvalitetsregisteret er summen av de som kan kobles med NPR og de som kun er i kvalitetsregisteret. Ved utregning av NPRs dekningsgrad byttes kategori 1 med 3 i brøkens teller. Dekningsgraden varierer mellom 0 og 100 %.

Formel 1

Beregning av individbasert dekningsgrad

$$\text{Individbasert dekningsgrad} = \frac{\text{kun kvalitetsregister } \textcircled{1} + \text{begge registre } \textcircled{2}}{\text{kun kvalitetsregister } \textcircled{1} + \text{begge registre } \textcircled{2} + \text{kun NPR } \textcircled{3}}$$

Pseudonymt fødselsnummer brukes som koblingsnøkkel ved sammenstilling av registrene. Koblingen gjøres vanligvis per pasient eller per observasjon, avhengig av hvordan kvalitetsregisteret er strukturert. Kobling per observasjon er vanligst for prosedyrebaserte registre, der det kan være flere operasjoner eller behandlinger per pasient. I slike tilfeller vil datoer og datointervall, samt behandlende sykehus eller helseforetak, være nødvendig for å koble observasjoner i analysen.

I dekningsgradstjenesten utføres det også noen enklere analyser, *tellinger*. I tellinger sammenlignes frekvenser fra kvalitetsregisteret og NPR uten at det kobles ved hjelp av pseudonymt fødselsnummer. Det er laget egen metodikk for slike frekvensbaserte analyser. I tellinger vil kategorien "Begge registre" være antall observasjoner i kvalitetsregisteret. Kategorien "Kun NPR" vil være antall i NPR fratrukket antallet i kvalitetsregisteret.

Formel 2

Beregning av frekvensbasert dekningsgrad (telling)

$$\text{Frekvensbasert dekningsgrad (telling)} = \frac{\text{begge registre}}{\text{begge registre} + \text{kun NPR}}$$

AKTIVITET I 2020

Dekningsgradstjenesten

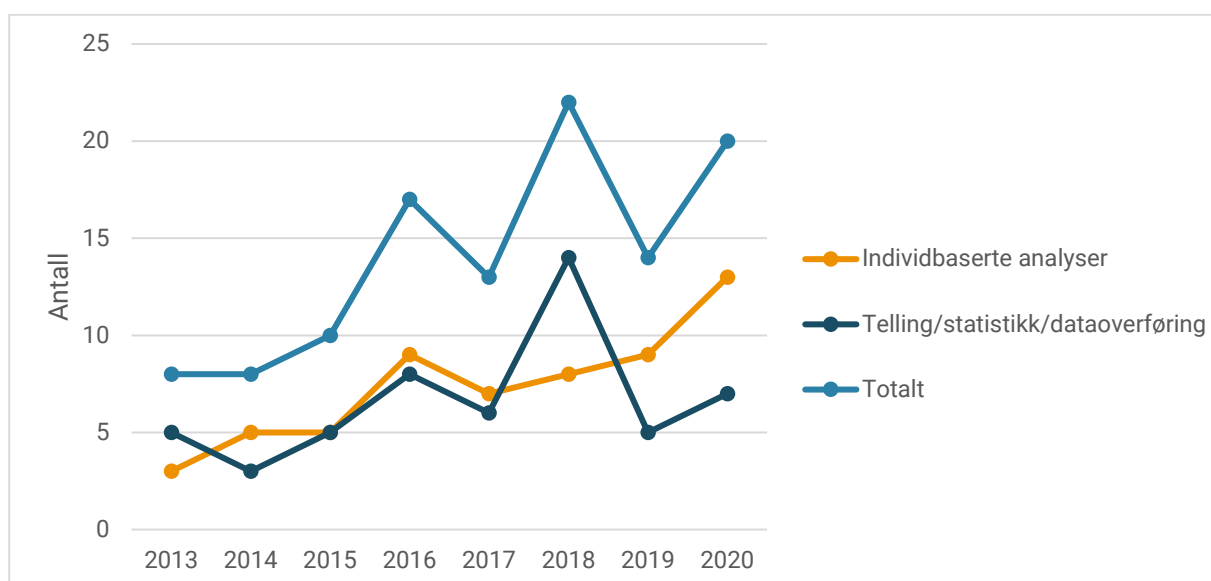
Servicemiljøet informerer kvalitetsregistrene om tjenesten via nyhetsbrev, ved formelle og uformelle sammenkomster og arrangerte konferanser. Servicemiljøet veileder registrene etter behov i forkant av dekningsgradsanalyser. Dette kan inkludere juridisk bistand, gjennomgang av prosedyrebeskrivelse og bevisstgjøring av hva som forventes av registerets fagmiljø. Servicemiljøet har også hjulpet registrene med uttrekk, tilrettelegging og oversendelse av datasett til Helsedirektoratet. Videre har servicemiljøet avholdt møter med registrene og Helsedirektoratet og hatt ansvaret for overordnede prioriteringer i køsystemet for registre som venter på analyser.

Servicemiljøet bistår de medisinske kvalitetsregistrene med fremstilling og publisering i forbindelse med offentliggjøring av resultater. Resultattjenesten for kvalitetsregistrene ble oppdatert i 2020 og gir gode muligheter for sammenligning av dekningsgrad på tvers av helseforetak og behandlingssted/sykehus.⁸ Servicemiljøet formidler også resultater fra tjenesten ved konferanser og ulike møtefora.

Siden dekningsgradstjenestens oppstart i 2013 har antallet leveranser til kvalitetsregistrene økt jevnt. I 2020 ble det utført 13 individbaserte dekningsgradsanalyser. Dette er det høyeste antallet siden oppstarten.

Figur 2

Antall leveranser fra dekningsgradstjenesten, 2013-20.



⁸ <https://sykehus.skde-resultater.no/>

Individbaserte dekningsgradsanalyser

Helsedirektoratet har i løpet av 2020 utført 13 ordinære dekningsgradsanalyser. Ni av analysene var gjenskapelser av analyser som var gjort for samme register tidligere, mens fire ble gjort for første gang. Hovedresultatene presenteres per register nedenfor. Verdier under 5 i tabellene er anonymisert og erstattet med <5.

Det lages rapporter for hver av registersammenstillingene. Enkeltrapportene gir mer detaljert informasjon om datagrunnlag, metode, analyser og resultat enn det som presenteres i årsrapporten. Rapportene er tilgjengelige på forespørsel til Helsedirektoratet, riktignok etter at eventuelle indirekte personidentifiserbare opplysninger er fjernet.⁹

Norsk register for hidradenitis suppurativa

Det ble utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Norsk register for hidradenitis suppurativa (HisReg) for perioden 2016 til 2019. Data fra HisReg ble koblet med data fra NPR. Hver pasient telles kun én gang i analysen.

Dekningsgraden for perioden var 32,7 %. Den varierte mellom virksomhetene. Den høyeste dekningsgraden hadde Universitetssykehuset Nord-Norge med nær 80 %. Fem virksomheter hadde dekningsgrad på mellom 20 % og 48 %, mens fem ennå ikke har startet rapportering til HisReg. NPRs dekningsgrad var 98,5 %.

Tabell 1

Dekningsgrad for HisReg, 2016-19.

Begge	Kun HisReg	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, HisReg (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
727	36	1 568	2 331	32,7	98,5

Norsk diabetesregister for voksne

Dekningsgraden for Norsk diabetesregister for voksne (NDV) for perioden 1.10.2018 til 31.12.2019 ble beregnet til 76,1 % for diagnosen Diabetes mellitus type 1 (E10). NPRs dekningsgrad er 99,3 %.

De fleste sykehusene hadde dekningsgrad på over 80 %, men flere av de store universitetssykehusene lå under. Pasientene kan ha vært ved flere sykehus i perioden, men, ut fra gitte kriterier, er kun ett sykehus inkludert per pasient i hvert av registrene.

Fra 2019 ble det etablert en egen særkode i Innsatsstyrt finansiering for innmelding av opplysninger til NDV. 54,5 % av pasientene som kunne kobles på tvers av registrene var innrapportert med særkode B0034 Registrering i Norsk diabetesregister for voksne. 12,2 % av de innrapportert til NPR med B0034 var ikke rapportert til NDV.

⁹ Kontaktadresse: helseregistre@helsedir.no

Tabell 2

Dekningsgrad for NDV, E10.*, 1.10.2018 – 31.12.2019

Begge	Kun NDV	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NDV (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
16 342	150	5 168	21 660	76,1	99,3

Norsk gynekologisk endoskopiregister

Dekningsgraden for Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER) for 2018 og 2019 ble beregnet til 55,0 % ved sammenstilling med NPR. Den steg med 11,5 prosentpoeng fra 2018 til 2019 – fra 49,2 til 60,7 %. Det var store variasjoner i dekningsgrad mellom de enkelte sykehusene.

Nytt fra 2019 var innrapportering av særkode B0041 Registrering i Norsk gynekologisk endoskopiregister til NPR. Analyser viste at B0041 ikke er komplett nok innrapportert til å kunne danne et selvstendig datagrunnlag for en dekningsgradsanalyse. Imidlertid ser det ut til at kvaliteten på særkodene som er innrapportert er god. Episoder med B0041 er i stor grad også innrapportert med ICD-10- og NCSP-koder som tilfredsstillende inkluderingskriteriene i NGER.

Tabell 3

Dekningsgrad for NGER, 2018-2019.

Begge	Kun NGER	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NGER (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
16 020	293	13 322	29 635	55,0	99,0

Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer

Det ble utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) for årene 2014 til 2019.

Dekningsgraden for NorArtritt ble beregnet til 59,5 %. NPRs dekningsgrad var 98,4 %.

Det var stor variasjon i dekningsgraden til de ulike virksomhetene. Vestre Viken HF og Helse Bergen HF har hhv. 87 og 84 % dekningsgrad. Mange av de andre har lavere dekningsgrad, gjerne 50 – 70 %. Det er spesielt lave dekningsgrader for Sykehuset Østfold HF og Akershus universitetssykehus HF, som begge har dekningsgrad under 10 %, samt Finnmarkssykehuset HF (22,9 %).

Det ble gjort separate analyser for et utvalg tilstandsgrupper. Høyest dekningsgrad blant disse hadde ankyloserende spondylitt (69,2 %), mens spondyloartritt lå lavest med 44,8 %.

Tabell 4

Dekningsgrad NorArtritt, alle tilstander, 2014-19.

Begge	Kun NorArtritt	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NorArtritt (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
24 567	670	17 209	42 446	59,5	98,4

Norsk register for analinkontinens

Det ble utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Norsk register for analinkontinens (NRA) for årene 2018 og 2019.

Total dekningsgrad, inkludert både sfinkterplastikk og sakral nervemodulering (SNM) ble beregnet til 74,1 % for NRA. NPRs dekningsgrad var 98,6 %. For sfinkterplastikk var dekningsgraden for NRA 63,5 %, mens den var 77,2 % for SNM.

Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Sykehuset Innlandet HF og Diakonhjemmet sykehus hadde de høyeste dekningsgradene (91,7-100,0 %), mens Helse Bergen HF, St. Olavs hospital HF og Akershus universitetssykehus HF lå til dels betydelig lavere (44,4-74,5 %).

Tabell 5

Dekningsgrad for NRA, 2018-2019.

Operasjon	Begge	Kun NRA	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NRA (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Begge operasjonstyper (sfinkterplastikk + SNM inkl. revisjonsforløp)	202	4	72	278	74,1	98,6
Sfinkterplastikk, restriktive kriterier	8	32	23	63	63,5	49,2
Sfinkterplastikk	37	3	23	63	63,5	95,2
SNM, inkl. revisjonsforløp	165	1	49	215	77,2	99,5
SNM, ekskl. revisjonsforløp	159	7	36	202	82,2	96,5

Norsk register for gastrokirurgi

Det er for første gang utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Norsk register for gastrokirurgi (NoRGast). Analysen er gjort for 2019, og NoRGast er sammenstilt med data fra NPR.

NoRGasts totale dekningsgrad var 68,9 %. For lever, -pankreas- og øsofagusreseksjoner var dekningsgraden over 90 %, men den for kolon-, rektum- og ventrikkelseksjoner var omkring 65 %.

Hvis en ser på alle organgrupper under ett, var det stor variasjon i dekningsgraden mellom HF-ene, fra 22,5 % ved Akershus universitetssykehus HF til 92,5 % ved Helse Fonna HF. Helse Førde HF har ikke innrapportert data til NoRGast for 2019.

Tabell 6

Dekningsgrad for NoRGast, 2019

Organgruppe	Begge	Kun NoRGast	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NoRGast (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Lever	455	33	39	527	92,6	93,7
Kolon	2 781	98	1 562	4 441	64,8	97,8
Pankreas	340	8	20	368	94,6	97,8
Rektum	825	26	461	1 312	64,9	98,0
Ventrikkel	146	7	80	233	65,7	97,0
Øsofagus	91	6	9	106	91,5	94,3
Totalt	4 638	178	2 171	6 987	68,9	97,5

Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog

Det er utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog for 2017. Den totale dekningsgraden ble estimert til 61,8 %. Dekningsgraden varierer mellom virksomhetene (helseforetak, private, ideelle sykehus). Høyest dekningsgrad hadde Sykehuset Østfold HF, St. Olavs Hospital HF, Helgelandssykehuset HF og Helse Førde HF, som alle hadde dekningsgrad på over 80 %.

Det har vært utfordringer knyttet til identifisering av korrekt datagrunnlag i NPR og metode for beregning av dekningsgrad. Resultatene må derfor tolkes med varsomhet.

Tabell 7

Dekningsgrad for NorKog, 2017.

Begge	Kun NorKog	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NorKog (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
1 097	23	692	1 812	61,8	98,9

Nasjonalt barnehofteregister

I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt barnehofteregister (NBHR) sammenstilt med data fra NPR.

Analysene er for operasjoner utført i 2019. Det ble beregnet dekningsgrad for tilstandene hofteladdsdysplasi (HD), Calvé-Legg-Perthes (CLP) og epifysiolysis capitis femoris (SCFE). Dekningsgrad for HD var 81,8 %, mens den var 87,1 % for CLP og 69,7 % for SCFE.

NPRs dekningsgrad var 75,8 % for HD og 100,0 % for både CLP og SCFE. Analysene var krevende å gjennomføre da mange operasjonskoder ikke var rapportert fra sykehusene til NPR. Dette gjaldt spesielt for HD og CLP. I tillegg var det rapportert mange upresise ICD-10-koder for HD.

Analysene viste også at den nasjonale særkoden for innrapportering til NBHR, B0038, kun i liten (HD, CLP) og middels (SCFE) grad var innrapportert til NPR.

Tabell 8

Dekningsgrad for NBHR, 2019

Tilstand	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Dekningsgrad, NBHR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
HD	38	16	12	81,8	75,8
CLP	23	0	10	69,7	100,0
SCFE	27	0	<5	87,1	100,0

Nasjonalt hoftebruddregister

Det ble utført dekningsgradsanalyser for Nasjonalt hoftebruddregister (NHBR) for 2017 og 2018. I analysene er data fra NHBR sammenstilt med data fra NPR.

Hovedfunnet i analysen var at det for primæroperasjoner var høy grad av samsvar ved sammenstilling av opplysninger med NPR: 87,7 % for osteosynteseoperasjoner, 94,4 % for hemiproteseoperasjoner og 91,1 % for totalproteseoperasjoner. NPRs dekningsgrader for samme type operasjoner var hhv. 97,1, 97,8 og 94,9 %.

Dekningsgradene for reoperasjon etter osteosyntese- og totalproteseoperasjon var relativt høye for NHBR, hhv. 80,4 og 84,0 %. For reoperasjon etter hemiproteseoperasjon er dekningsgraden lavere: 72,9 %. NPRs dekningsgrader er 72,0 % (osteosyntese), 72,9 % (hemiprotese) og 89,5 % (totalprotese).

Koding av reoperasjoner meldt til NPR er i mange tilfeller upresis eller feil. NPR mangler i de fleste tilfeller spesifisering av legemsside noe som medfører usikkerhet i analysene. Totalprotoser i hofte implanteres også av andre årsaker enn hoftebrudd. Pasienter kan ha totalprotoser i begge hofter og en kan ut fra data i NPR ikke avgjøre hvilken protese som er reoperert. Dersom totalprotesen som er reoperert ikke er implantert som følge av hoftebrudd skal reoperasjonen heller ikke være registrert i NHBR. Det totale antallet reopererte totalprotoser i NPR er altså høyere enn antallet reopererte totalprotoser implantert etter hoftebrudd. Dette vil gi en feilaktig lav dekningsgrad for totalprotoser i NHBR.

Tabell 9

Dekningsgrad for NHBR, primæroperasjoner, 2017-18.

Primæroperasjon	Begge	Kun NHBR	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NHBR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Osteosyntese, nivå 1	8 457	312	1 672	10 441	84,0	97,0
Osteosyntese, nivå 1+2+3	8 475	294	1 234	10 003	87,7	97,1
Hemiprotese, nivå 1	6 411	329	449	7 189	93,8	95,4
Hemiprotese, nivå 1+2+3	6 580	160	398	7 138	94,4	97,8
Totalprotese, u/NFB 99	942	80	200	1 222	83,6	93,5
Totalprotese, m/NFB 99	942	80	202	1 224	83,5	93,5
Totalprotese, m/NFB 99, nivå 3	965	57	100	1 122	91,1	94,9

Tabell 10

Dekningsgrad for NHBR, reoperasjoner, 2017-18.

Reoperasjon	Begge	Kun NHBR	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NHBR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Osteosyntese, nivå 1	602	815	513	1 930	73,4	57,8
Osteosyntese, nivå 1+2+3	923	494	345	1 762	80,4	72,0
Hemiprotese, nivå 1	245	313	339	897	62,2	65,1
Hemiprotese, nivå 1+2+3	407	151	207	765	72,9	80,3
Totalprotese, nivå 1	52	48	29	129	77,5	62,8
Totalprotese, nivå 1+3	78	22	19	119	84,0	81,5

Nasjonalt korsbåndregister

Det ble utført dekningsgradsanalyser for Nasjonalt korsbåndregister (NKBR) for 2017-18. Dekningsgraden for Nasjonalt korsbåndregister ble beregnet til 85,9 % ved sammenstilling med NPR. NPRs dekningsgrad var 74,2 %.

Sju helseforetak og private, ideelle sykehus har dekningsgrad på over 90 %. Av disse er det Lovisenberg diakonale sykehus og Martina Hansens hospital som har høyest dekningsgrad.

Nasjonalt korsbåndregister inneholder privatfinansierte operasjoner, mens NPR ikke har hjemmel til å samle inn slike data. Ved å holde operasjoner som ikke kan kobles mellom registrene utenfor datagrunnlaget, da disse trolig er privat- eller forsikringsfinansierte, er dekningsgraden for NKBR 83,0 %, mens NPRs dekningsgrad øker til 89,4 %.

Tabell 11

Dekningsgrad for NKBR, 2017-2018.

Begge	Kun NKBR	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NKBR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
3 225	1 386	756	5 367	85,9	74,2

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi

Det ble utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR) for 2019. Både rygg- og nakkeoperasjoner er inkludert i analysene.

Ryggoperasjoner

Sammenstilling med data fra NPR viste at dekningsgraden for ryggoperasjoner i NKR var 69,0 % for 2019. Det er om lag samme dekningsgrad som i forrige dekningsgradsanalyse (2017-data).

NPRs dekningsgrad var 85,6 %. En stor andel av operasjonene som kun var i NKR var utført ved private sykehus, trolig uten offentlig avtale. NPR har ikke hjemmel til å samle inn data fra privatfinansiert spesialisthelsetjeneste.

Frafallsanalyser for ryggoperasjoner viste at andel øyeblikkelig hjelp var høyere for operasjoner som kun finnes i NPR (30,6 %) enn for operasjoner som lot seg koble mellom registrene (9,1 %). For kjønn og type dag (hverdag, helg, helligdag, offentlig høytidsdag) var det ingen store forskjeller. Pasienter med operasjoner som lot seg koble var i gjennomsnitt 3 år eldre enn de som ikke lot seg koble. Dekningsgraden til NKR var høyere for planlagte operasjoner enn for ø-hjelp. Den var dobbelt så høy for operasjoner utført på hverdager, sammenlignet med helger, helligdager og offentlige høytidsdager.

Analysene viste at den nasjonale særkoden for innrapportering til NKR, B0037, var knyttet til 57,1 % av operasjonene som kunne kobles. 10,7 % av operasjonene som kun var i NPR var også innrapportert med koden.

Nakkeoperasjoner

Sammenstilling med data fra NPR viste at dekningsgraden for nakkeoperasjoner i Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi var 81,6 % for 2019. Dette er en liten økning i prosentpoeng fra forrige dekningsgradsanalyse (2017-data).

NPRs dekningsgrad var 75,3 %. En stor andel av operasjonene som kun var i NKR var utført ved private sykehus, trolig uten offentlig avtale. NPR har ikke hjemmel til å samle inn data fra privatfinansiert spesialisthelsetjeneste.

Frafallsanalyser for ryggoperasjoner viste at andel øyeblikkelig hjelp var høyere for operasjoner som kun finnes i NPR (25,9 %) enn for operasjoner som lot seg koble mellom registrene (5,7 %). For kjønn var det noen flere nakkeoperasjoner for kvinner som ble koblet enn for menn. Operasjoner på hverdager ble i større grad koblet enn operasjoner andre dager (helg, helligdag, offentlig høytidsdag) var det ingen store forskjeller. Dekningsgraden til NKR var dobbelt så høy for planlagte operasjoner som for ø-hjelp. Den var dobbelt så høy for operasjoner utført på hverdager, sammenlignet med helger, helligdager og offentlige høytidsdager.

Analysene viste at den nasjonale særkoden for innrapportering til NKR, B0037, var knyttet til 50,8 % av operasjonene som kunne kobles. 1,1 % av operasjonene som kun var i NPR var også innrapportert til NPR med koden.

Tabell 12

Dekningsgrad for NKR, 2019.

Operasjon	Begge	Kun NKR	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, NKR (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Rygg	4 204	1 112	2 391	7 707	69,0	85,6
Nakke	861	373	278	1 512	81,6	75,3

Nasjonalt register for leddproteser

Det er utført dekningsgradsanalyser for Nasjonalt register for leddproteser (NRL) for hvert av leddene hofte, kne, albue (totalprotese), ankel, finger, håndledd, skulder og tå. Data for 2017-18 fra NRL ble i analysen sammenstilt med data fra NPR.

Dekningsgraden var i hovedsak høy for NRL når det gjaldt skulder, hofte, kne, samt primæroperasjoner for albue (totalprotese) og ankel. Den var lavere for finger, tåledd, håndledd, revisjonsoperasjoner for både albue (totalprotese) og ankel. Dekningsgraden var generelt høyere for primæroperasjoner enn for revisjoner.

NPRs dekningsgrad var høy for alle ledd, med unntak for albue (totalprotese).

Tabell 13

Dekningsgrad for NRL, 2017-2018.

Operasjon	Begge	Kun NRL	Kun NPR	Dekningsgrad, NRL (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
Hofte, primær, m/NFB 99	17 774	870	480	97,5	95,5
Hofte, revisjon, nivå 1+2	2 608	461	229	93,1	86,0
Kne, primær, m/NGB 99	12 874	472	323	97,6	96,5
Kne, revisjon, nivå 1+2	1 149	146	94	93,2	89,5
Albue, primær, m/NCB 99, total	48	68	27	81,1	52,4
Albue, revisjon, nivå 1+2, total	26	11	14	72,5	78,4
Ankel, primær, m/NHB 99	118	7	13	90,6	94,9
Ankel, revisjon, nivå 1+2	94	17	33	77,1	88,2
Finger, primær, m/NDB 99	49	<5	55	48,1	98,1
Finger, revisjon, nivå 1+2	16	<5	29	38,3	95,7
Skulder, primær, m/NBB 99	1 587	30	88	94,8	98,2
Skulder, revisjon, nivå 1+2	164	30	36	84,3	87,0
Tå, primær, m/NHB 99	30	<5	21	61,1	94,4
Tå, revisjon, nivå 1+2	8	<5	22	29,0	96,8
Hånd, m/NDB 5y og NDB 99	41	<5	59	42,2	98,0
Hånd, revisjon, nivå 1+2, m/NDU 2y, NDC 99	11	<5	49	23,4	93,8

Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer

I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS) sammenstilt med data fra NPR. Analysen dekker perioden 2008-2018. Pasientgruppen identifiseres gjennom ICD-10-kode E27.1 Addisons sykdom i NPR.

Dekningsgrad for ROAS ble beregnet til 64,9 %. NPRs dekningsgrad var 96,7 %. Beregningen støtter seg på resultatet fra valideringen av ICD-10-koder som ble gjort i forbindelse med forrige dekningsgradsanalyse. I valideringen ble det avdekket at nær 60 % av kodene for de pasientene som var i NPR i perioden 2008-14, men ikke ROAS, ikke var korrekte på valideringstidspunktet. Det var imidlertid store variasjoner på tvers av virksomhetene (helseforetak, private, ideelle sykehus). Antall som kun er i NPR er derfor

nedjustert til andelen korrekte per virksomhet i valideringen. Samlet bidrar det til en reduksjon av nevneren og en høyere, og trolig mer korrekt dekningsgrad, for ROAS.

Helse Bergen HF og Helse Stavanger hadde høyest dekningsgrad av virksomhetene, hhv. 85,1 og 82,6 %.

Tabell 14

Dekningsgrad for ROAS, 2008-2018.

Begge	Kun ROAS	Kun NPR	Totalt	Dekningsgrad, ROAS (%)	Dekningsgrad, NPR (%)
792	43	451	1 286	64,9	96,7

Tellinger

Når dekningsgradsanalysene utføres som tellinger sammenlignes frekvenser fra kvalitetsregisteret og NPR. Det ble utført en telling i 2020.

Norsk kvinnelig inkontinensregister

Det er utført en dekningsgradsanalyse for Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR) for 2018. Analysen er utført ved at aggregerte data fra NKIR og NPR, samt data fra sykehusenes pasientadministrative systemer (PAS), er sammenlignet. Dataene fra NKIR, NPR og PAS ble validert som del av analysen.

Dekningsgraden for NKIR ble beregnet til 99,8 %. Valideringen av NPR-data viste at det var seks operasjoner som var feilrapportert. 2 540 operasjoner var innrapportert til NPR, mens tallet etter valideringen var 2 534.

Denne dekningsgradsanalysen skiller seg fra de øvrige som gjøres i Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ved at det er NKIR som i hovedsak utfører analysen og dokumenterer resultatene og at resultatene valideres underveis i analyseprosessen. Helsedirektoratet kontrollerer metode og resultater, og tilgjengeliggjør aggregerte NPR-data for NKIR.

Statistikkutleveringer

Med hjemmel i NPR-forskriften §3-7 har tre registre fått tilgjengeliggjort anonym statistikk som ikke har resultert i beregning av dekningsgrad for 2020. To av registrene har ennå ikke status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

- Norsk Parkinsonregister og -biobank
- KVALAP (ikke godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister per 2020)
- ECT-register (ikke godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister per 2020)

Dataoverføringer

Helsedirektoratet har i 2020 overført personidentifiserbare data til tre kvalitetsregistre. Opplysningene brukes i registrenes arbeid med økt datakvalitet og komplettethet. For samtykkebaserte kvalitetsregistre kan data bare overføres for pasienter med informert samtykke. Følgende registre har fått data:

- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt register for leddproteser
- Nasjonalt korsbåndregister

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser

Utgitt

25.3.2021

Bestillingsnummer

IS-2991

Utgitt av

Helsedirektoratet

Postadresse

Pb. 7000 St Olavs plass, 0130

Oslo

Besøksadresse

Universitetsgata 2, Oslo

Telefon 810 20 050

Faks 24 16 30 01

Design

Itera as

www.helsedirektoratet.no