

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser – Årsrapport 2021

Siste faglige endring: 23. mars 2022

Innhold

1. Sammendrag	3
2. Innledning	4
3. Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradanalyser	7
4. Aktivitet i 2021	11

Sammendrag

I Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ble det i 2021 utført 11 individbaserte dekningsgradsanalyser, én telling der frekvenser ble sammenlignet på tvers av registre, samt én utlevering av anonym statistikk og en overføring av data til et kvalitetsregister. Sistnevnte leveranse var første gang data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) ble benyttet i dekningsgradstjenesten.

Følgende 11 nasjonale medisinske kvalitetsregistre fikk utført individbasert dekningsgradsanalyse med kobling av fødselsnummer i 2021:

- Gastronet
- Nasjonalt barnehofteregister
- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
- Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese
- Norsk MS-register og -biobank
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog
- Norsk ryggmargsskaderegister
- Norsk vaskulittregister og biobank

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 helse-registre. 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 2021, inkludert de viktigste resultatene per kvalitetsregister.

Siden oppstarten i 2013 har til sammen 26 ulike kvalitetsregistre fått utført individbasert dekningsgradsanalyse i tjenesten – mange av dem flere ganger. 20 registre har fått utført telling (frekvensbasert dekningsgradsanalyse), statistikkutlevering eller overføring av NPR- eller KPR-data. Til sammen 29 registre har fått enten individbasert dekningsgradsanalyse eller annen type leveranse i perioden 2013-2021. Se tabell 1.

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 tilrette-legging, noe som gjør at gjenskapsler som oftest krever betydelig mindre ressurser enn førstegangsanalyser.

Tabell 1. Type og antall leveranser til nasjonale medisinske kvalitetsregistre, 2013-2021. Alfabetisk sortert.

Kvalitetsregister	Individbaserte dekningsgradsanalyser	Andre leveranser*
Gastronet	2	6
Nasjonalt barnehofteregister	5	-
Nasjonalt hoftebruddregister	4	2
Nasjonalt korsbåndregister	4	2
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	9	-
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes	2	-
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	2	2
Nasjonalt register for HIV	-	3
Nasjonalt register for leddproteser	5	2
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	2	-
Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft	1	-
Nasjonalt register for prostatakreft	1	-
Nordisk register for hidradenitis suppurativa	2	4

Norsk diabetesregister for voksne	1	2
Norsk gynekologisk endoskopiregister	7	1
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer	2	1
Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser	1	2
Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi	4	1
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte	2	-
Norsk kvalitetsregister ØNH - tonsilleregisteret	1	3
Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese	4	-
Norsk kvinnelig inkontinensregister	-	4
Norsk MS-register og -biobank	2	4
Norsk Parkinsonregister og -biobank	-	1
Norsk register for analinkontinens	1	6
Norsk register for gastrokirurgi	1	3
Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog	2	2
Norsk ryggmargsskaderegister	1	-
Norsk vaskulittregister og biobank	2	1

* Telling, statistikkutleveringer, dataoverføringer

I 2019 ble det etablert en prøveordning i Innsatsstyrt finansiering (ISF) for å gi helseforetakene insentiv til å innrapportere til kvalitetsregistrene. Ordningen ble videreført 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 kompletttheten i registrene. I 2021 ble det i dekningsgradstjenesten gjort analyser av 2019/2020-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 2021 ble det utført ni gjen-skapelser av tidligere individbaserte analyser, mens to registre fikk sin første analyse.

- Gastronet (insentivregister)
- Nasjonalt barnehofteregister (insentivregister)
- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Norsk gynekologisk endoskopiregister (insentivregister)
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (ny)
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
- Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese
- Norsk MS-register og -biobank
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog (insentivregister)
- Norsk ryggmargsskaderegister (ny)
- Norsk vaskulittregister og biobank

Videre er det i tjenesten utført to enklere, mer avgrensede analyser (telling) der gitte tilstands- og prosedyrekoder i NPR er telt opp og sammenlignet med tall fra kvalitets-registeret. Det gjelder:

- Norsk kvalitetsregister ØNH – Tonsilleregisteret
- Norsk kvinnelig inkontinensregister

Helsedirektoratet har i 2021 overført personidentifiserbare data fra KPR til ett kvalitetsregister. Opplysningene brukes i registerets arbeid med økt datakvalitet og komplettethet. Dette var første gang data fra KPR ble benyttet i dekningsgradstjenesten. Det gjaldt følgende kvalitetsregister:

- Norsk diabetesregister for voksne

Tjenesten har også utlevert anonym statistikk til ett register som ennå ikke har status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister:

- Norsk kvalitetsregister for pasienter med langvarig smerte

[1] Tidligere årsrapporter kan lastes ned her:

<https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-tjeneste-for-validering-og-dekningsgradsanalyser-og-arsrapport>

[2] [ISF-regelverket 2020](#), s. 36.

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradanalyser

Om tjenesten

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradanalyser 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 sam-arbeidsprosjekt mellom SKDE og Helsedirektoratet siden oppstarten i 2013.

Den nasjonale tjenestens overordnede mål er å bidra i arbeidet med å høyne kvalitets-registrenes 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 2021 hadde 52 kvalitetsregistre nasjonal godkjenning.[3] Kvalitetsregistrene kategoriseres i ulike stadier ut ifra gitte kriterier for «modenhet».[4]

Et kvalitetsregisters dekningsgrad indikerer i hvilken grad opplysninger om pasienter innenfor mål-gruppen 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 dekningsgradanalyser fungerer NPR/KPR som en gullstandard, i og med at det er obligatorisk for offentlig finansierte enheter i henholdsvis spesialist- og primærhelsetjenesten å rapportere til NPR og KPR. NPR/KPR er avhengig av korrekt og komplett rapportering av opplysninger fra sykehus, fastleger og andre enheter i helsetjenesten for å kunne gjøre gode og presise analyser av dekningsgrad.

Dekningsgrad skiller seg fra tilslutningsgrad som angir andelen av aktuelle helseinstitusjoner som rapporterer til kvalitetsregisteret. Nasjonalt service-miljø for medisinske kvalitetsregistre i SKDE publiserte i 2019 en rapport om dekningsgrad og resultater, inkludert tilslutningsgrad, for nasjonale medisinske kvalitetsregistre[5]

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 de 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 spesialist-helsetjenesten. Helsedirektoratet publiserer nasjonale aktivitets- og ventelistetall for spesialisthelse-tjenesten med NPR som kilde.

NPR har egen forskrift, Norsk pasientregisterforskriften.[6] I henhold til § 1-2b er ett av registerets tilleggsformål å «danne grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre». Videre åpner § 3-5 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 person-identifiserbare data fra spesialist-helsetjenesten beregne individbaserte dekningsgrader for et flertall 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. Også KPR har egen forskrift, Forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister.[7] Hoved-formålet 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.[8]

Det er først og fremst NPR av registrene i avdeling helseregistre som brukes som datagrunnlag i deknings-grads-tjenesten, men for første gang ble det i 2021 benyttet data fra KPR. Det skjedde i forbindelse med at data ble overført til Norsk diabetesregister for voksne.

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

ut-arbeide en presis prosedyrebeskrivelse for hvordan datasettet for den aktuelle register-populasjonen skal identifiseres i NPR/KPR 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 Helse-direktoratet. SKDE prioriterer mellom registrene dersom det er kø.

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

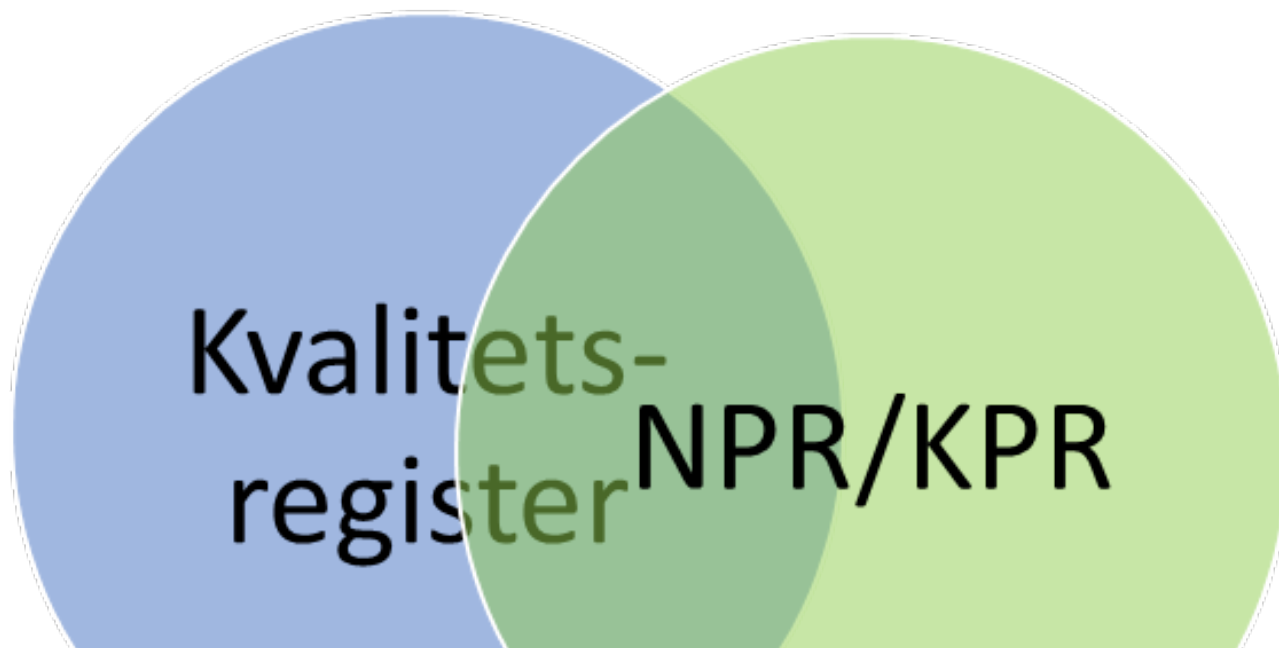
Etter førstegangs dekningsgradsanalyse for et register legges det normalt opp til opp-dateringer hvert annet år.

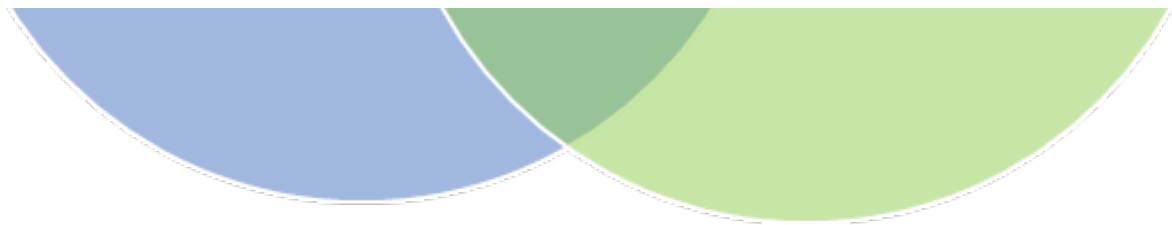
Beregning av dekningsgrad

I mange tilfeller er kvalitetsregistrene og NPR/KPR ikke direkte sammenlignbare på grunn av ulik struktur og dataenhet, samt ulike variabler. For å identifisere samme målpopulasjon i NPR/KPR 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, ICPC-2, 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 obser-vasjoner som kun er i kvalitetsregisteret i totalen. Se formel 1 for dekningsgrad i kvalitetsregistre nedenfor. Antall observasjoner i kvalitets-registeret er summen av de som kan kobles med NPR og de som kun er i kvalitetsregisteret. Ved utregning av NPR/KPRs dekningsgrad byttes kategori 1 med 3 i brøkens teller. Dekningsgraden varierer mellom 0 og 100 %.

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

Formel 1. Beregning av individbasert dekningsgrad

Pseudonymt fødselsnummer brukes som koblingsnøkkel ved sammenstilling av regist-rene. Koblingen gjøres vanligvis per pasient eller per observasjon, avhengig av hvordan kvalitets-registeret 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/KPR 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 obser-vasjoner i kvalitets-registeret. Kategorien "Kun NPR/KPR" vil være antall i NPR/KPR fratrasket antallet i kvalitets-registeret.

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

Formel 2. Beregning av frekvensbasert dekningsgrad (telling)

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

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

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

[6] [Forskrift om norsk pasientregister \(NPR\) - Lovdata](#)

[7] [Forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister \(KPR\) - Lovdata](#)

[8] <https://helsedirektoratet.no/kommunalt-pasient-og-brukerregister>.

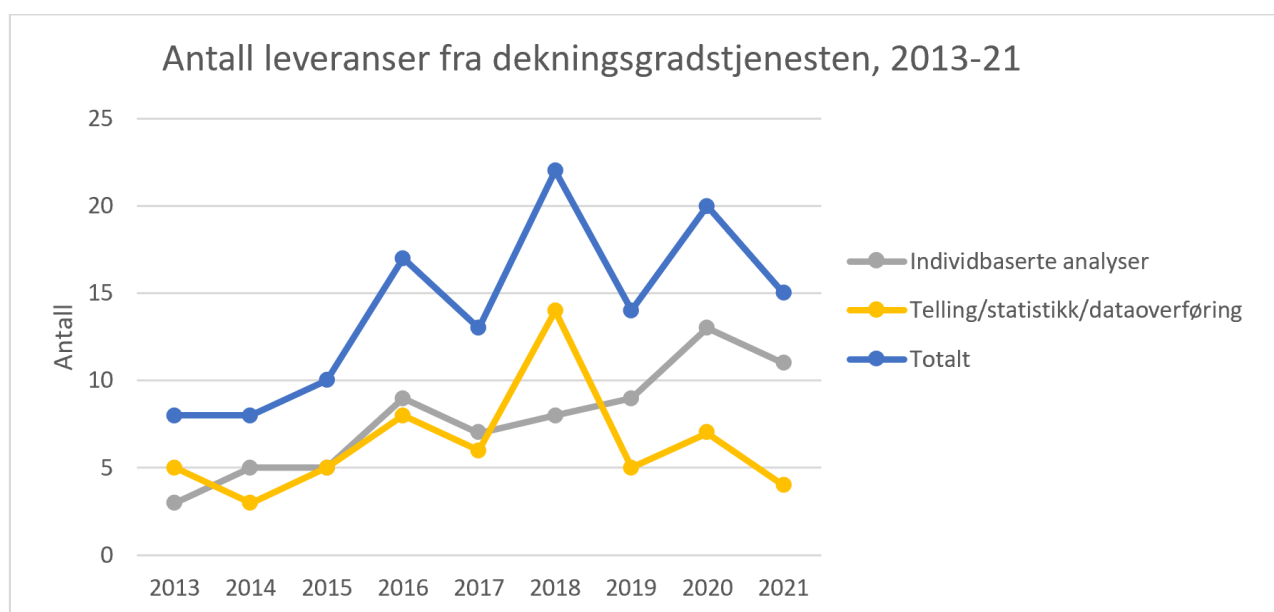
Aktivitet i 2021

Dekningsgradstjenesten

SKDEs servicemiljø 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 over-sendelse 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 deknings-grad på tvers av helseforetak og behandlingssted/sykehus[9] Servicemiljøet formidler også resultater fra tjenesten ved konferanser og ulike møtefora.

Siden dekningsgradstjenestens oppstart i 2013 har antallet leveranser til kvalitets-registrene økt jevnt. Det er store variasjoner i hvor mye ressurser de enkelte analysene og registrene krever. I 2021 ble det utført 11 individbaserte dekningsgradsanalyser.



Figur 2. Antall leveranser fra dekningsgradstjenesten, 2013-21

Individbaserte dekningsgradsanalyser

Helsedirektoratet har i løpet av 2021 utført 11 ordinære dekningsgradsanalyser. Ni av analysene var gjenskaper av analyser som var gjort for samme register tidligere, mens to 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.[10]

Gastronet

Det ble utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Gastronet for 2020. I analysen skilles det mellom koloskopi og endoskopisk retrograd kolangiopankreatikografi (ERCP).

For koloskopi var dekningsgraden for offentlige helseforetak 70,0 %. Dekningsgraden varierte mellom helseforetakene. Høyest dekningsgrad hadde Sørlandet sykehus HF og Sykehuset Telemark HF. Gastronet mangler data for Helse Nord-Trøndelag HF. Private sykehus og avtalespesialister er ikke inkludert i den første dekningsgradsberegningen. Inkluderes de blir dekningsgraden 60,1 %. NPRs dekningsgrad var 95,0 % i sistnevnte analyse.

Dekningsgraden for ERCP var 55,1 %. Også for ERCP var det stor variasjon mellom virksomhetene. Blant virksomheter med mange inngrep var det Sørlandet sykehus HF og Sykehuset Østfold HF som hadde høyest dekningsgrad (> 95 %). NPRs dekningsgrad var 93,4 %.

Tabell 2. Dekningsgrad (DG) for Gastronet per datagrunnlag, 2020.

Prosedyre	Begge	Kun Gastronet	Kun NPR	Totalt	DG, Gastro-net (%)	DG, NPR (%)
ERCP	2 627	359	2 429	5 415	55,1	93,4
Koloskopi (offentlige helseforetak)	38 373	2 656	17 583	58 612	70,0	95,5
Koloskopi (alle virksomheter)	46 500	4 198	33 707	84 405	60,1	95,0

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

Dekningsgraden for Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (BDR) for 2019 ble beregnet til 96,6 % for aldersgruppen fra 0 til 14 år. For ungdom mellom 15 og 17 år var BDRs dekningsgrad 89,5 %.

Totalt var BDRs dekningsgrad 94,4 %, men NPRs var 99,8.

For den yngste aldersgruppen hadde de fleste sykehusene dekningsgrad på mellom 90,0 og 100,0 %.

Det var større variasjon blant sykehusene som hadde behandlet pasienter i den eldste aldersgruppen. 15 av 24 hadde dekningsgrad på over 90 %, mens ni sykehus lå mellom 70 og 90 %. Sykehuset i Vestfold, Tønsberg hadde lavest dekningsgrad (61,5 %).

Tabell 3. Dekningsgrad (DG) for BDR per aldersgruppe og totalt, E10*, E11*, E13*, E14.*, 2019.

Aldersgruppe	Begge	Kun BDR	Kun NPR	Totalt	DG, BDR (%)	DG, NPR (%)
0-14 år	2 312	6	81	2 399	96,6	99,7
15-17 år	984	-	115	1 099	89,5	100,0

Totalt	3 296	6	196	3 498	94,4	99,8
---------------	-------	---	-----	-------	------	------

Nasjonalt barnehofteregister

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

Analysene ble gjort for operasjoner utført i 2019-2020. Det ble beregnet dekningsgrad for tilstandene hofteledsdysplasi (HD), Calvé-Legg-Perthes (CLP) og epifysiolysis capitis femoris (SCFE). Dekningsgrad for HD var 82,7 %, mens den var 91,5 % for CLP og 69,7 % for SCFE.

NPRs dekningsgrad var 61,7 % for HD og 89,90 % SCFE og 89,1 % for CLP. 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 at den nasjonale særkoden for innrapportering til NBHR, B0038, kun i liten grad (om lag 20 % for koblete observasjoner) var innrapportert til NPR.

Tabell 4. Dekningsgrad (DG) for NBHR, 2019.

Tilstand	Begge	Kun NBHR	Kun NPR	Totalt	DG, NBHR (%)	DG, NPR (%)
HD	72	62	28	162	82,7	61,7
SCFE	53	9	27	89	69,7	89,9
CLP	58	7	6	71	91,5	90,1

Norsk gynekologisk endoskopiregister

Dekningsgraden for Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER) for 2020 ble beregnet til 70,4 % ved sammenstilling med Norsk pasientregister (NPR). Det var en økning på 9,7 prosentpoeng sammenlignet med 2019-data. Det var store variasjoner i dekningsgrad mellom de enkelte sykehusene. Eksempelvis hadde Sykehuset Østfold og Vestre Viken, Kongsberg dekningsgrad på 40-50 %, mens Helse Fonna, Stord og Helse Førde lå på hhv. 99,5 og 97,5 %.

I analysen ble det undersøkt i hvilken grad særkode B0041 Registrering i Norsk gynekologisk endoskopiregister var rapportert for observasjoner som kunne kobles på tvers av NGER og NPR, og hvor mange som var rapportert for inngrep som kun ble funnet i NPR. 79,0 % av koblete inngrep kunne knyttes til innrapportert særkode. 8,9 % av inngrepene som kun var i NPR hadde særkode.

Tabell 5. Dekningsgrad (DG) for NGER, 2020.

Begge	Kun NGER	Kun NPR	Totalt	DG, NGER (%)	DG, NPR (%)
10 252	404	4 473	15 129	70,4	97,3

Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Det er utført individbaserte dekningsgradsanalyser der data fra Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NorSpis) ble sammenstilt med data fra NPR for 2020.

Dekningsgradene ble beregnet med utgangspunkt i tre ulike datagrunnlag. Første analyse var for enheter som i 2020 rapporterte til NorSpis. Dekningsgraden for disse ble beregnet til 51,2 %.

Den andre analysen inkluderte alle regionale sentre, spesialpoliklinikker, samt enheter med et tilpasset tilbud til pasienter med spiseforstyrrelser, uavhengig av om de har startet rapporteringen eller ikke. Disse enhetene har et tilpasset behandlingstilbud for spiseforstyrrelser. Dekningsgraden for dette datagrunnlaget ble beregnet til 22,3 %.

Den tredje analysen ble gjort for alle enheter i spesialisthelsetjenesten som har behandlet pasienter med spiseforstyrrelser i 2020. Dekningsgraden for dette grunnlaget ble beregnet til 10,5 %.

Datagrunnlaget er opplysninger som er innrapportert til NPR fra psykisk helsevern for voksne (PHV) og psykisk helsevern for barn og unge (PHBU/BUP).

Tabell 6. Dekningsgrad (DG) for NorSpis per datagrunnlag, 2020.

Datagrunnlag	Begge	Kun NorSpis	Kun NPR	Totalt	DG, Nor-Spis (%)	DG, NPR (%)
Rapporterende enheter	315	13	312	640	51,2	98,0
Enheter med tilpasset behandlingstilbud	309	9	1 107	1 425	22,3	99,4
Alle enheter i PHV/PHBU	315	13	2 784	3 112	10,5	99,6

Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi

Det er utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi (SOREg-N) for perioden 2019 til 2020. Data fra SOReg-N ble koblet med data fra NPR.

Dekningsgraden for perioden var 88,8 %. Den varierte mellom virksomhetene. Ser vi bort fra de private, kommersielle sykehusene, hadde Haraldsplass diakonale sykehus AS høyest dekningsgrad med 100 prosent. Lavest andel hadde Sykehuset Østfold med 46 %.

NPR har ikke hjemmel til å samle inn opplysninger for privatfinansiert aktivitet i spesialisthelsetjenesten, mens SOReg-N inneholder slike data. Operasjoner ved Privatsykehuset Haugesund AS, Volvat Medisinske Senter og Ibsensykehuset AS, Oslo, som rapporterer til SOReg-N, gjenfinnes derfor ikke i NPR.

Tabell 7. Dekningsgrad (DG) for SOReg-N, 2019-2020.

Begge	Kun NGER	Kun NPR	Totalt	DG, SOReg-N (%)	DG, NPR (%)
498	433	3 850	88,8	87,1	2 919

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese

Det er utført dekningsgradsanalyser for Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP) for barn født i perioden 2011 til 2016.

Fra tidligere valideringer av resultater fra dekningsgradsanalyser vet vi at det er et visst omfang av falske positive cerebral parese-diagnosekoder i NPR. Antall pasienter som kun var i NPR kunne på basis av denne kunnskapen reduseres til en tredjedel av det opprinnelige antallet, og ny, estimert dekningsgrad for NorCP kunne beregnes. Estimert dekningsgrad for NorCP ble 90,1 %, mens NPRs dekningsgrad var 99,6 %. Dekningsgraden var høy for de fleste virksomheter (> 85 %), mens St. Olavs hospital HF og Helse Nord-Trøndelag HF skilte seg ut med lavere dekningsgrad. Begge hadde dekningsgrad på om lag 75 %.

Uten nedjustering av antall kun i NPR var NorCPs dekningsgrad 74,7 %.

Tabell 8. Dekningsgrad (DG) for NorCP, fødselsår 2011-2016.

Datagrunnlag	Begge	Kun NorCP	Kun NPR	Totalt	DG, NorCP (%)	DG, NPR (%)
Ordinært	624	3	212	839	74,7	99,6
Estimert	624	3	69	696	90,1	99,6

Norsk MS-register og -biobank

Det er utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Norsk MS-register og biobank (MS) for perioden 2015 til 2020. Data fra MS ble koblet med data fra NPR. Hver pasient telles kun én gang i analysen.

Dekningsgraden for perioden var 70,2 %. Den varierte mellom virksomhetene. Høyest dekningsgrad hadde Sykehuset Telemark med en andel på over 89 %. Lavest andel hadde Sykehuset Vestfold med 48 %. Oversikten dekningsgrad per opptaksområde viser også samme tendens i dekningsgrad for Sykehuset Telemark og Sykehuset i Vestfold.

Tabell 9. Dekningsgrad for Norsk MS-register og biobank, 2015-2020.

Begge	Kun NGER	Kun NPR	Totalt	DG, MS (%)	DG, MS (%)
9 193	465	4 107	13 765	70,2	96,6

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 2018 og 2019. Dekningsgraden i 2018 ble estimert til 77,1 %, mens den i 2019 var 80,4 %.

Dekningsgraden varierer mellom virksomhetene (helseforetak, private, ideelle sykehus). Mange har over 90 % dekning, men det finnes også noen som ligger mellom 20 og 50 %.

Det har vært utfordringer knyttet til identifisering av korrekt datagrunnlag i NPR og metode for beregning av dekningsgrad. Resultatene må derfor tolkes med varsomhet. NorKog har bidratt med kommentarer og refleksjoner. Disse er inkludert i rapporten.

Av 1 662 pasienter som var i både NorKog og NPR i 2019 var 1 125 innrapportert med særkode B0035. Det tilsvarer 67,7 %. 27 av 411 (6,6 %) som kun var i NPR var også innrapportert med særkoden.

Tabell 10. Dekningsgrad (DG) for NorKog, 2018-2019.

År	Begge	Kun NorKog	Kun NPR	Totalt	DG, NorKog (%)	DG, NPR (%)
2018	1 385	22	419	1 826	77,1	98,8
2019	1 662	26	411	2 099	80,4	98,8

Norsk ryggmargsskaderegister

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status.

Dekningsgraden for NorSCIR for 2019 ble beregnet til 95,3 % etter sammenstilling med individdata fra NPR. I NPR ble det identifisert til sammen seks pasienter som ikke var i NorSCIR. Dette omfatter både pasienter som ikke har samtykket til deltagelse i NorSCIR og pasienter som ikke er samtykkekompetente. NPRs dekningsgrad var 100,0 %.

Det er tre sykehus som rapporterer til NorSCIR: Sunnaas sykehus, Helse Bergen, Haukeland og St. Olavs hospital, Trondheim. Sykehusenes dekningsgrader var hhv. 94,9, 95,8 og 96,2 %.

Da pasienter som ikke er samtykkekompetente er inkludert i datagrunnlaget for beregning av dekningsgrad i Helsedirektoratets analyse, vil resultatene avvike noe fra NorSCIRs egne beregninger. I årsrapporten for NorSCIR for 2019 ble dekningsgraden beregnet til 94,6 %.

Tabell 11. Dekningsgrad for (DG) NorSCIR, 2019.

Begge	Kun NorSCIR	Kun NPR	Totalt	DG, NorSCIR (%)	DG, MS (%)
122	-	6	128	95,3	100,0

Norsk vaskulittregister og biobank

Det er utført en individbasert dekningsgradsanalyse for Norsk vaskulittregister og biobank (NorVas) for årene 2019 og 2020.

Dekningsgraden for NorVas var 34,8 %, mens NPRs var 97,4. Dekningsgraden varierte mellom virksomhetene. Høyest dekningsgrad blant de største helseforetakene hadde Universitetssykehuset Nord-Norge (76,5 %). Mange av de største virksomhetene har per i dag lav eller ingen rapportering til NorVas (Oslo universitetssykehus HF, Akershus universitetssykehus HF, Sykehuset Østfold HF, Helse Stavanger HF).

Blant enkeltdiagnosene i NorVas var det M30.1 Polyarteritt med lungeaffeksjon og M31.7 Mikroskopisk polyangitt som hadde høyest dekningsgrad (hhv. 53,9 og 53,2 %).

Tabell 12. Dekningsgrad (DG) for NorVas, 2019-2020.

Begge	Kun NorVas	Kun NPR	Totalt	DG, NorVas (%)	DG, NPR (%)
1 283	103	2 593	3 979	34,8	97,4

Tellinger

Når dekningsgradsanalysene utføres som tellinger sammenlignes frekvenser fra kvalitets-registeret og NPR. De ble utført to tellinger i 2021.

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.

Norsk kvalitetsregister øre-nese-hals – Tonsilleregisteret

Det er utført en frekvensbasert dekningsgradsanalyse for Norsk kvalitetsregister øre-nese-hals – Tonsilleregisteret for 2020. Dekningsgraden for 2020 var 67,2%. Den varierte mellom virksomhetene, og flere behandlingssteder hadde dekningsgrad på 100 %, for eksempel Aleris Helse AS, avd. Trondheim.

Dataoverføringer

Helsedirektoratet har i 2021 overført personidentifiserbare data til ett kvalitetsregister. Opplysningene brukes i registerets arbeid med økt datakvalitet og komplettethet. Det ble utlevert personidentifiserbare data fra KPR til det reservasjonsbaserte registeret Norsk diabetesregister for voksne.

Statistikkutleveringer

Med hjemmel i NPR-forskriften §3-5 har ett register fått tilgjengeliggjort anonym statistikk som ikke har resultert i beregning av dekningsgrad for 2021. Det aktuelle registeret har ennå ikke status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister:

- Norsk kvalitetsregister for pasienter med langvarig smerte

[9] <https://www.skde.no/kvalitetsregistre/alle/datakvalitet>

[10] Kontaktadresse: helseregistre@helsedir.no

