



HelseDirektoratet

Datakvalitet i NPR 1997-2012

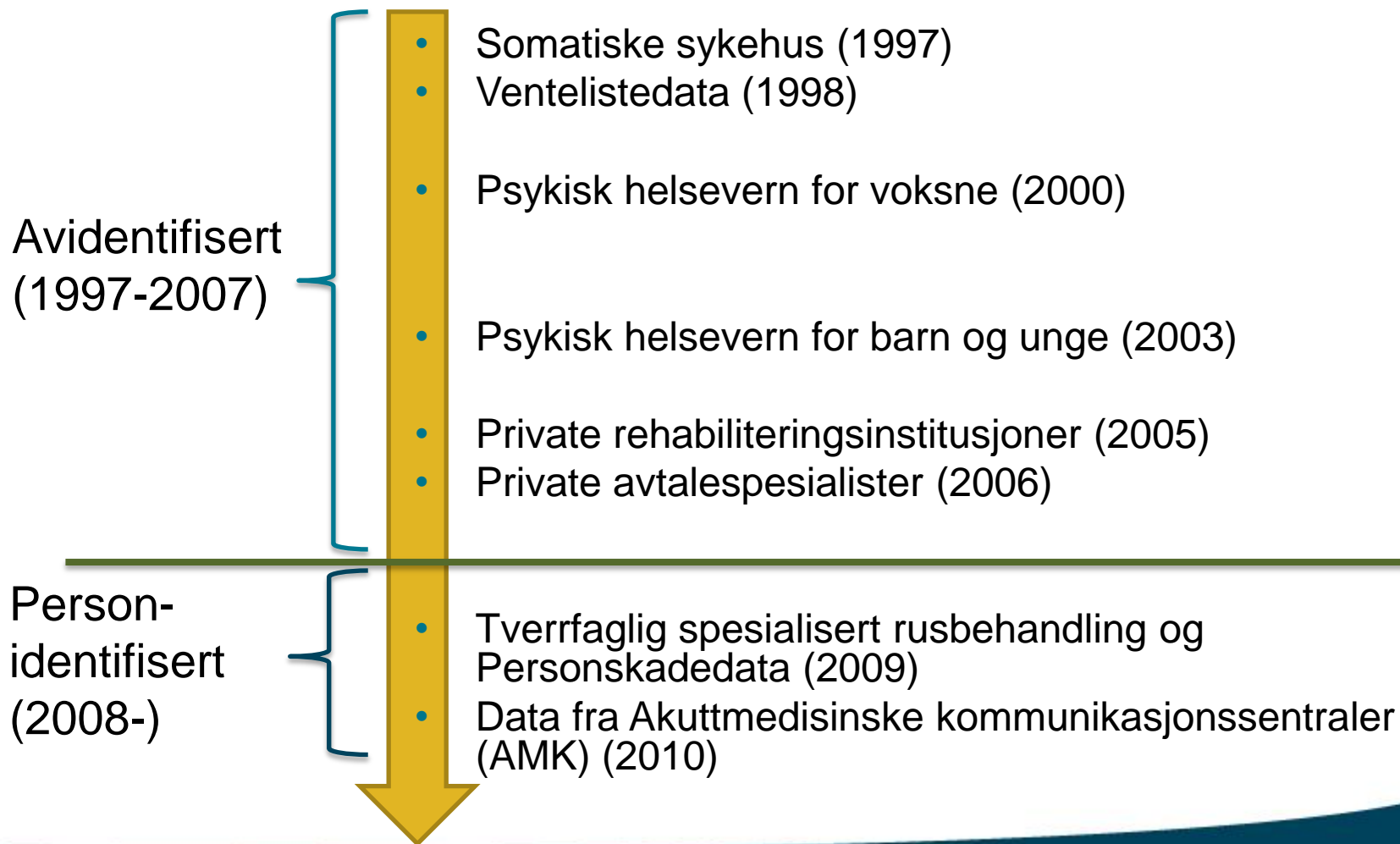
DRG-forum 18. mars 2013

Stein Olav Gystad, Norsk pasientregister

Innhold: Kvalitet i NPR i perioden 1997-2012

- Kompletthet
 - Utvidelser til nye områder av spesialisthelsetjenesten
 - Kompletthet mht. rapportert aktivitetsnivå
- Eksempler på kvalitet på enkeltvariabler
- Etablering av NPR som et personidentifiserbart register
 - Eksempler på analyser
 - Validering mot Kreftregisteret
 - Dekningsgradsanalyser
 - Analyser av forløpstider på kreftområdet

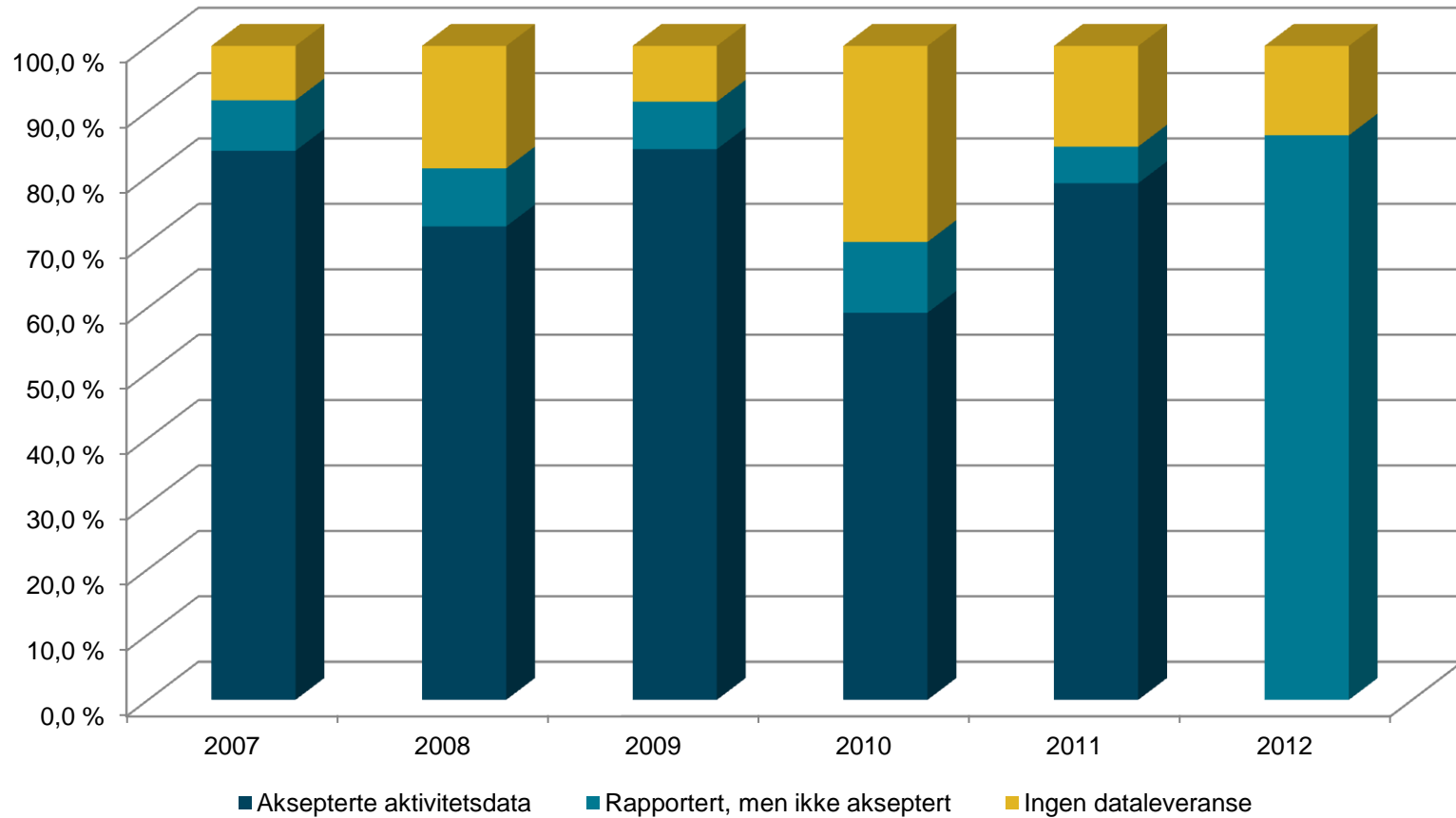
Utvidelser av NPR



Kompletthet mht. rapportering av aktivitetsnivå

- Somatiske sykehus
 - Døgn-/dagbehandling: Tilnærmet komplett fra 1997
 - Poliklinikk: Rapportert fra 2003, men enkelte mangler før 2008:
 - Eksempel: Skadeseksjon ved Ullevål universitetssykehus 2007
- Private rehabiliteringsinstitusjoner
 - Tilnærmet komplett rapportering for døgnopphold
 - Underrapportering av dagopphold, forbedret i 2012-data
- Psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling
 - Mangler rapportering fra noen private enheter rapportere
 - Har vært store problemer underrapportering av aktivitet. En økende andel av enhetene verifiserer nå at all aktivitet er rapportert til NPR

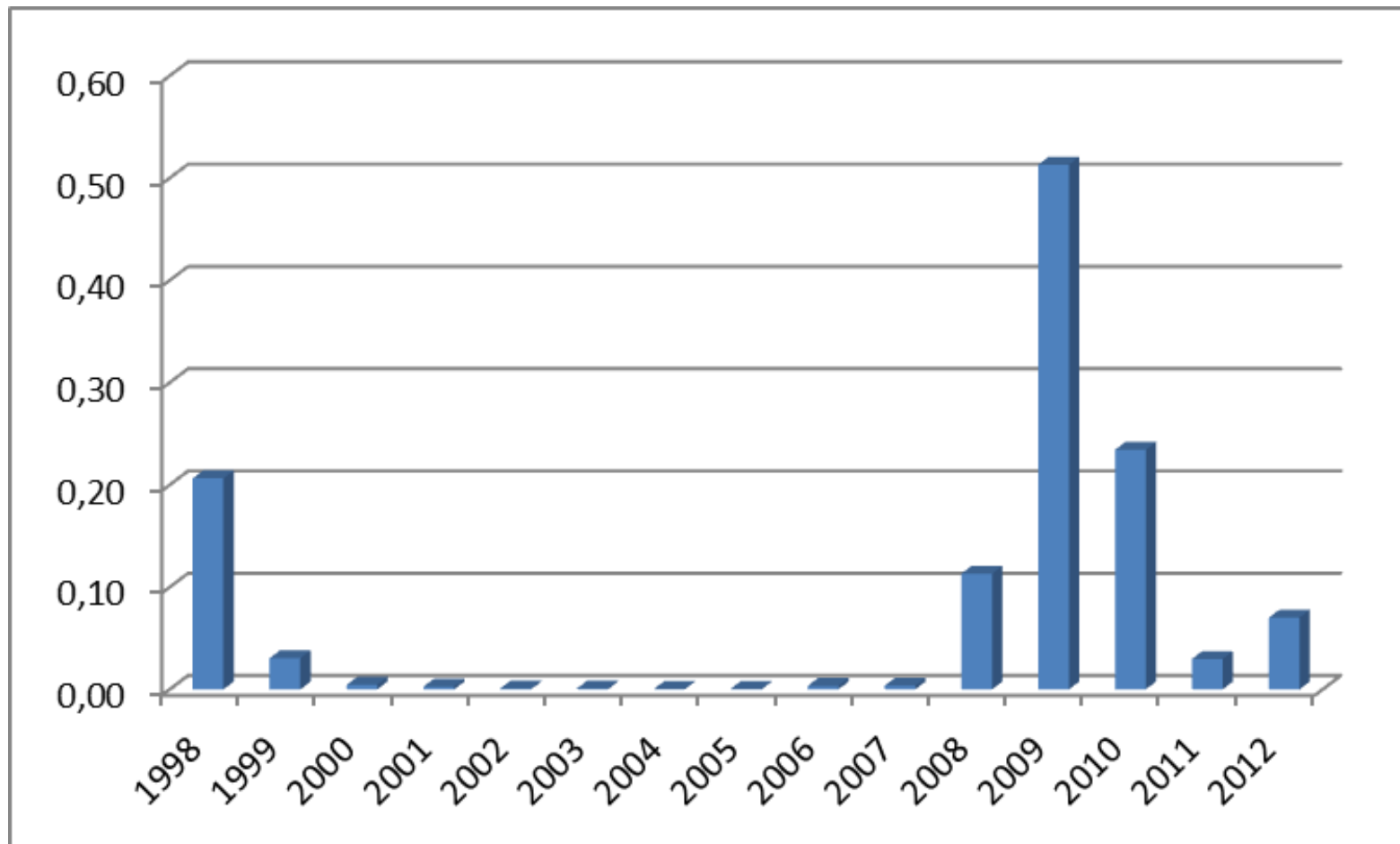
Kompletthet mht. rapportering av aktivitet, private avtalespesialister somatikk



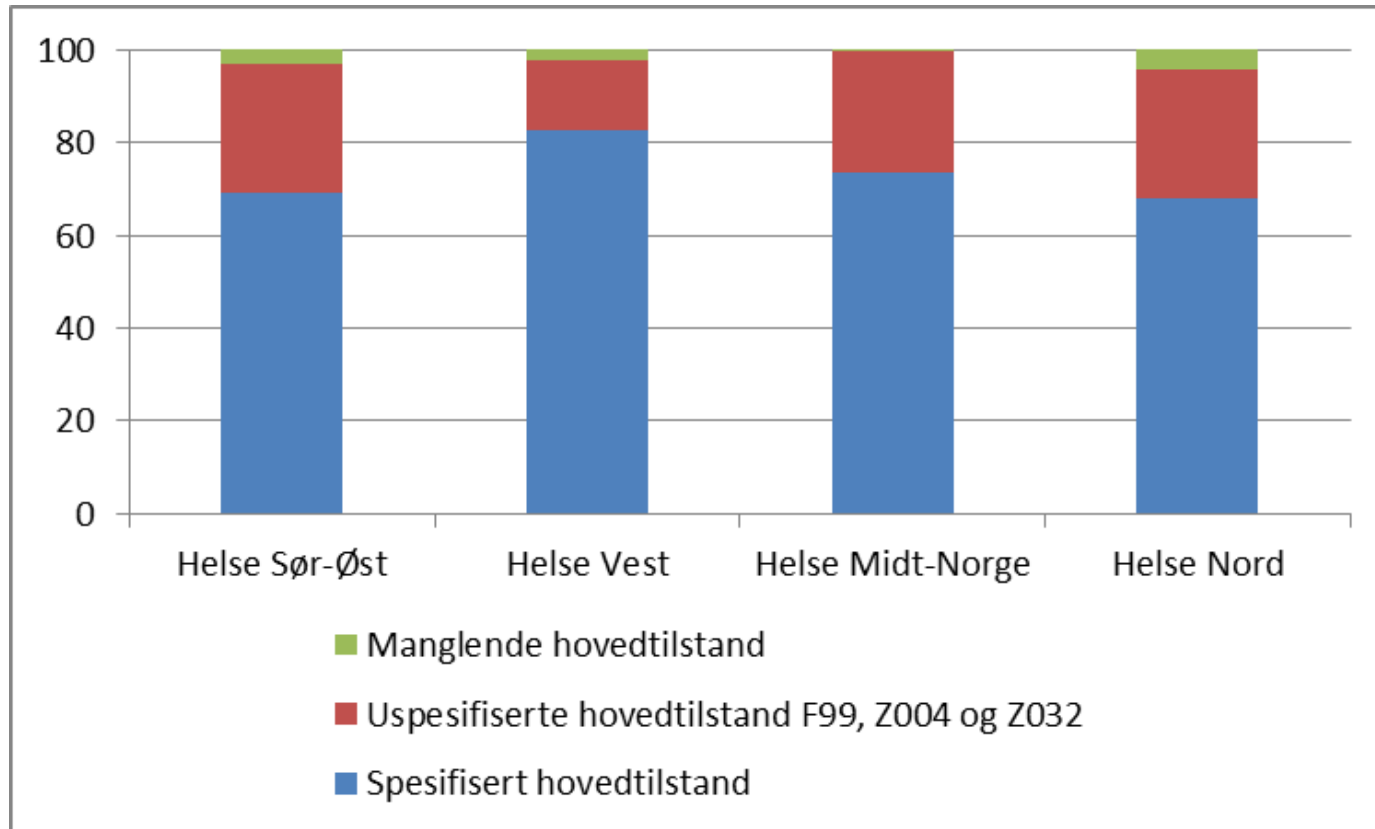
Kompletthet personskadedata

- Personskadedata:
 - Begrenset datasett som skal gi informasjon om ytre årsaker til skade
 - Rapporteringsplikt fra 1. mai 2009
 - En sentral del av den tverrdepartementale strategien «Ulykker i Norge 2009-2014»
 - Skal benyttes som grunnlag for forebygging av skader og ulykker
- Status 2011:
 - 8 av 26 rapporteringspliktige enheter rapporterte data
 - Estimert at ca. 50 prosent av skadetilfellene ved disse enhetene er rapportert til NPR

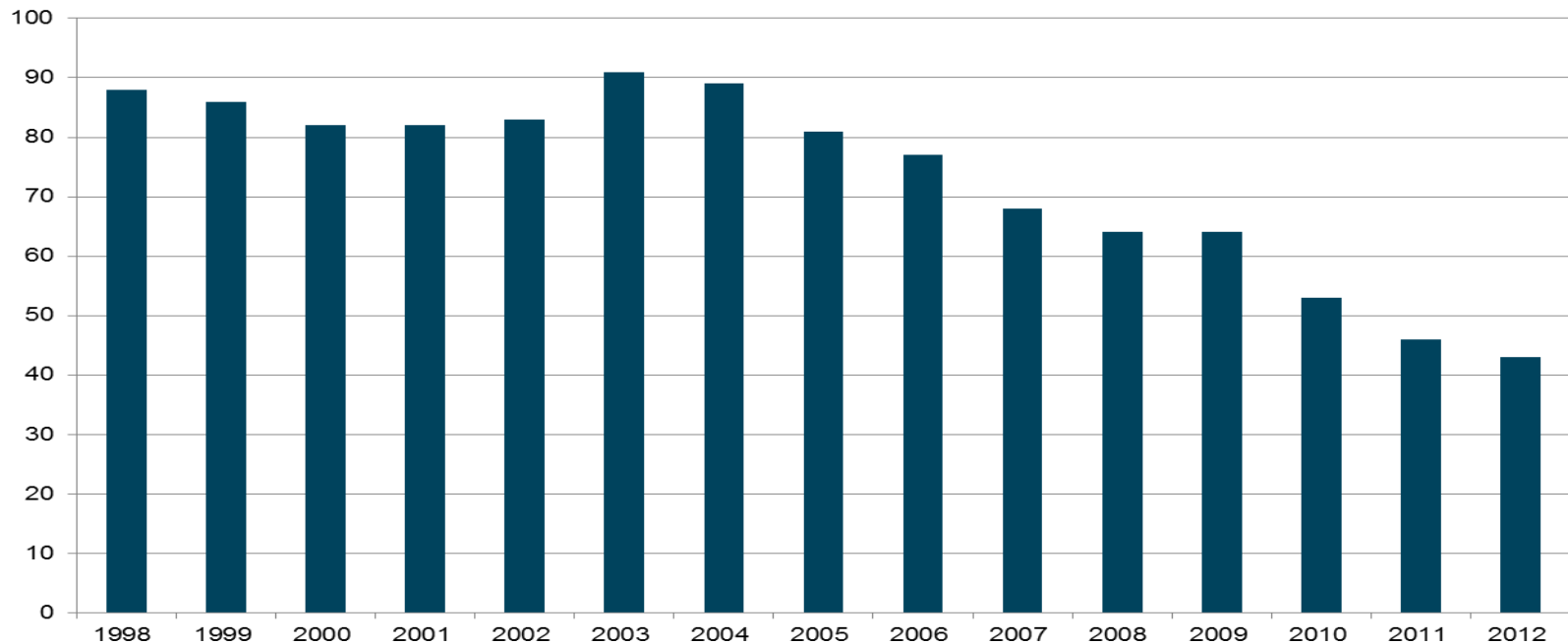
Opphold kodet til DRG 470 «Ikke grupperbar pga. manglende opplysning». 1998-2012. Prosent



Rapportering av tilstandskode for avsluttede henvisninger i psykisk helsevern for voksne. 2011



Kvalitet på enkeltvariabler, institusjonID



- Oslo universitetssykehus HF er én rapporteringsenhet
 - Inneholder data fra: Aker sykehus, Rikshospitalet, Radiumhospitalet, Ullevål sykehus
- Sykehuset Innlandet HF er én rapporteringsenhet
 - Inneholder data fra: Elverum, Hamar, Gjøvik, Lillehammer, Kongsvinger, Tynset

Etablering av NPR-melding

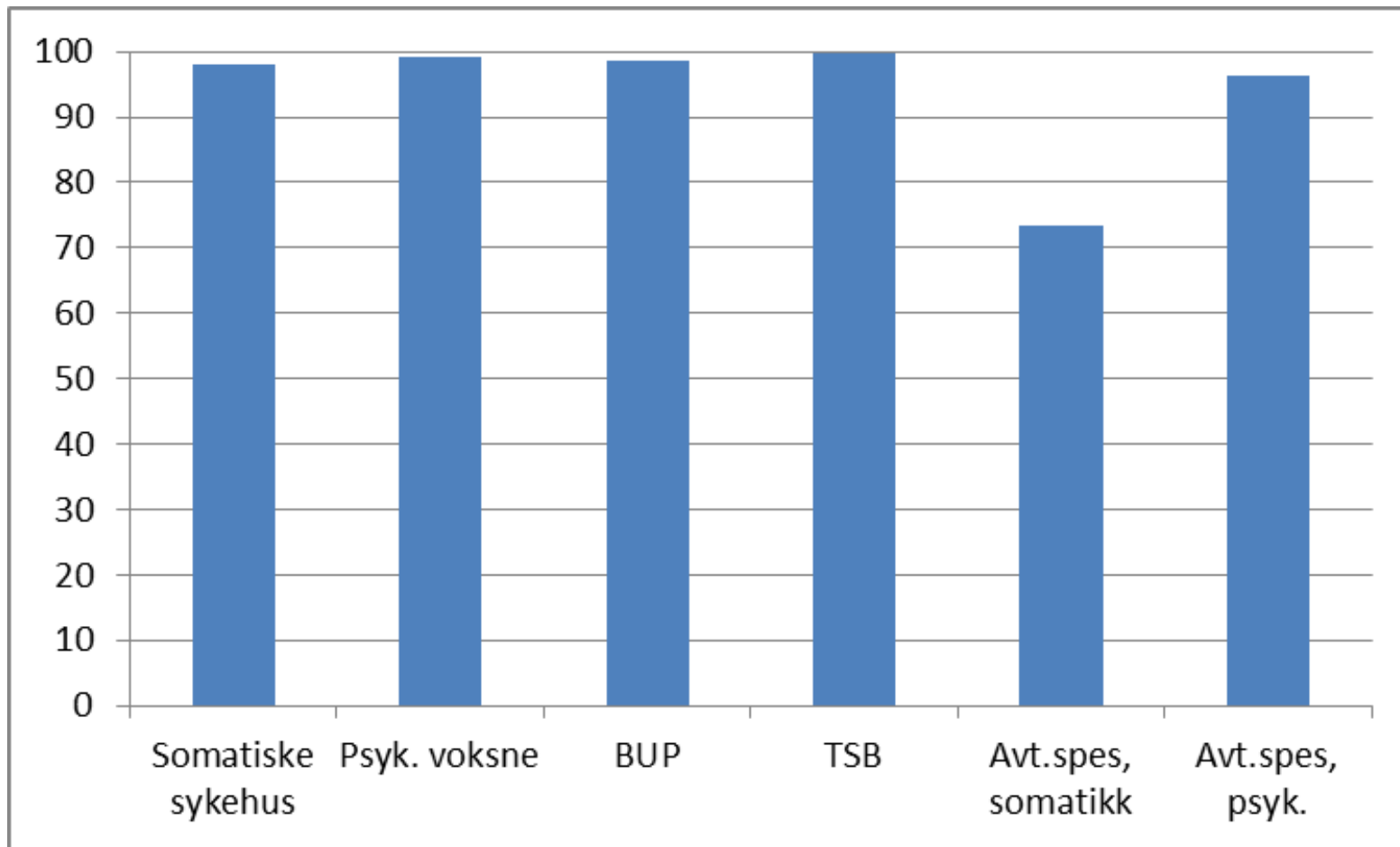
- Opprinnelig flere innrapporteringsformater
 - NPR-record
 - MBDS voksenpsykiatri
 - BUP-data
 - Ventsys
- NPR-melding gradvis innført fra 2007
 - Ett meldingsformat med felles begrepssett og felles kodeverk på tvers av sektorer
 - Mer fleksibelt enn flate filer ift. utvidelse og endring
 - Knytter sammen informasjon om henvisning og aktivitet
 - Nye muligheter for kvalitetsanalyser og forløpsanalyser

Etablering av NPR som et personidentifiserbart register – Nye muligheter

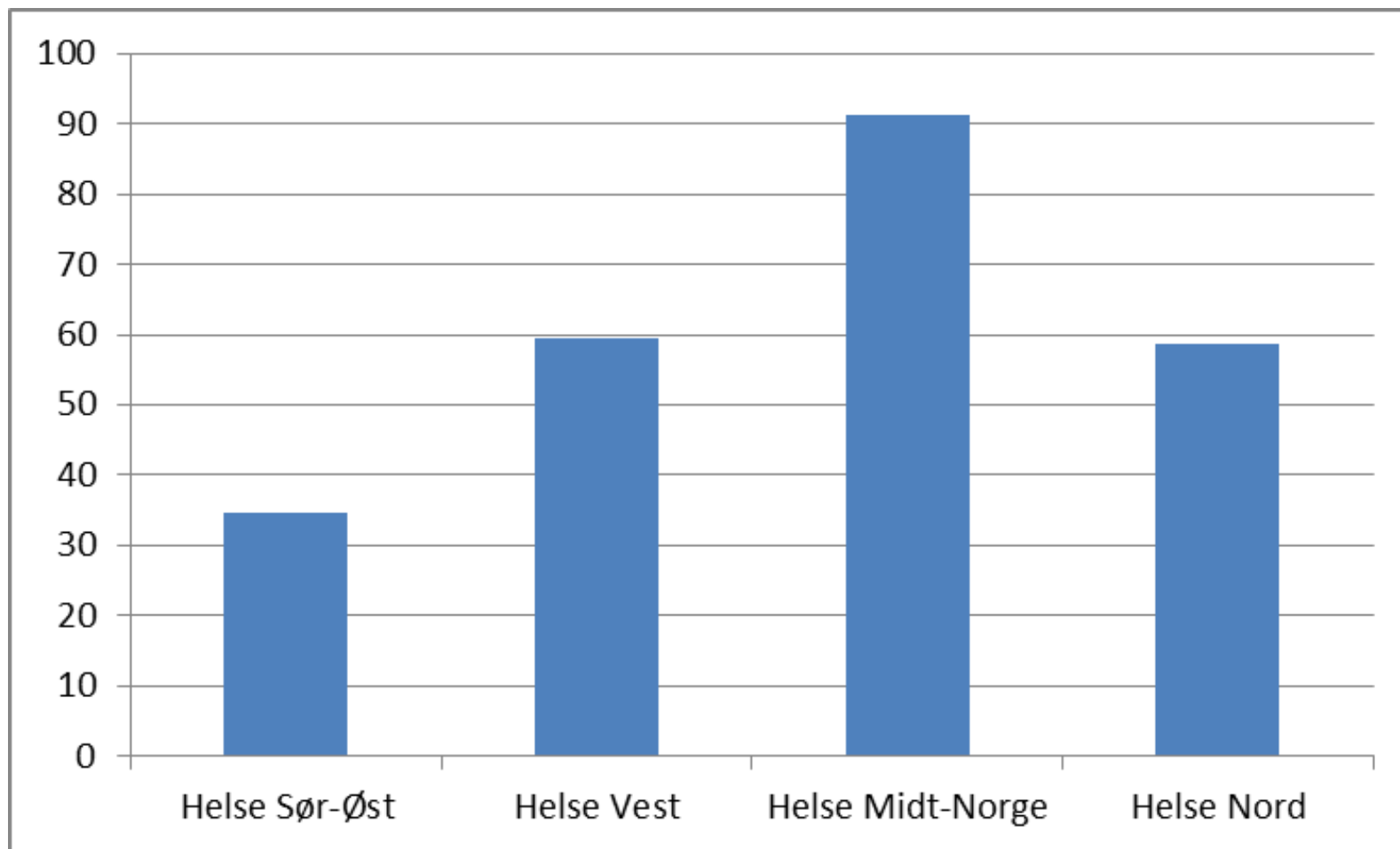
Fødselsnummer er avgjørende for:

- Kvalitetskontroll (eks. kobling mot Folkeregisteret)
- Riktig statistikk (antall pasienter)
- Alle forskningsprosjekt som krever registerkoblinger
- Validering av opplysninger i NPR mot andre kilder
 - Sentrale helseregistre
 - Kvalitetsregister
 - Journaler
- Analyser av pasientforløp

Andel pasienter rapportert med FNR. 2011



Andel nyfødte rapportert med FNR. 2011

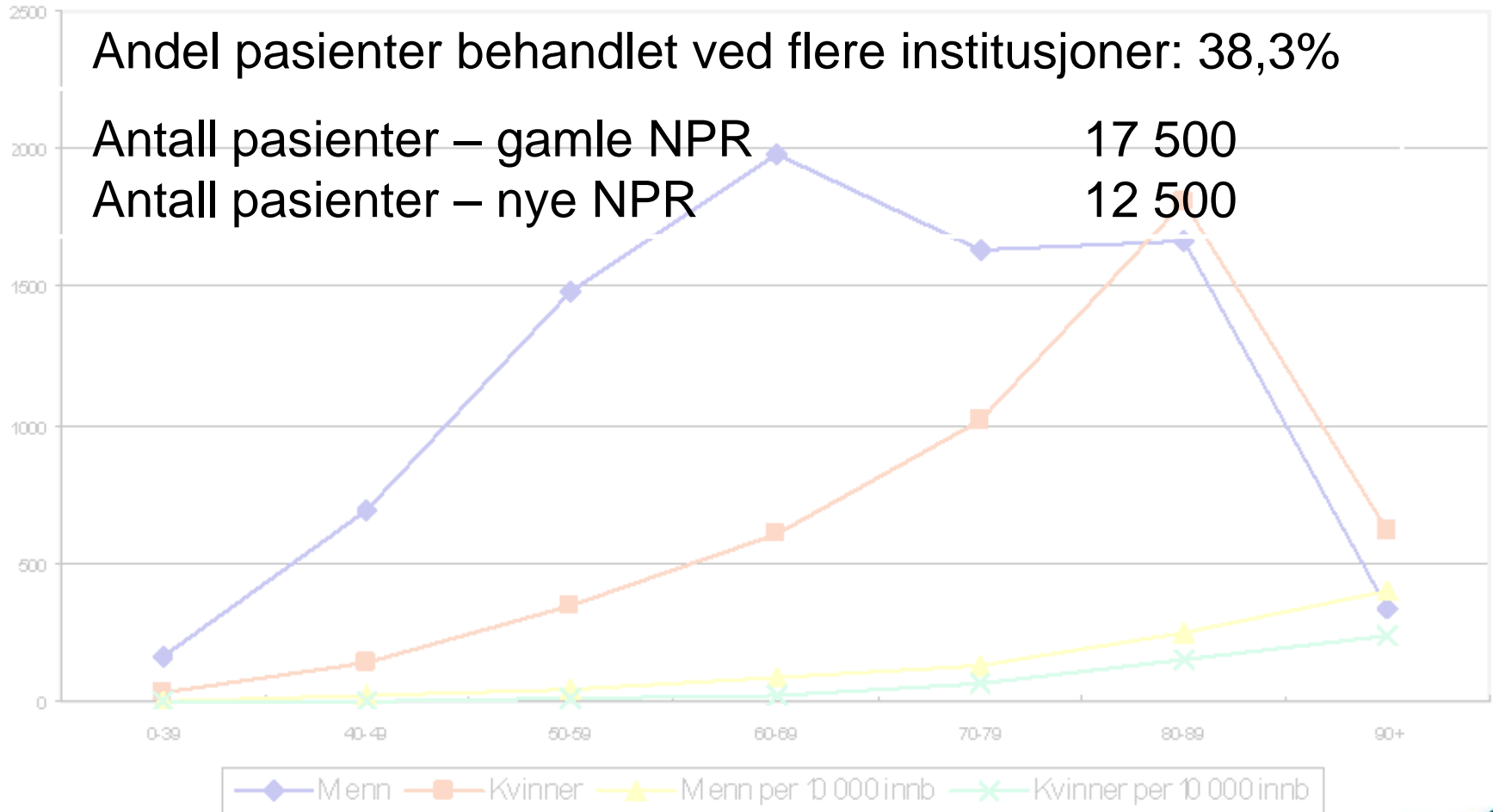


Kvalitetskontroll: Dato for død i DSF for pasienter som er utskrevet som død fra NPR.

Tabell 16. Pasienter registrert utskrevet som død (utskrivningstilstand "som død") fra somatisk sykehus. 2010 og 2011.

	2010		2011	
	Antall opphold	Andel (%)	Antall opphold	Andel (%)
Samsvar dato for død og siste utskrivningsdato	12 446	86,2	11 982	84,9
Siste utskrivning dagen etter dato for død	1 742	12,1	1 862	13,2
Siste utskrivning dagen før dato for død	42	0,3	25	0,2
Siste utskrivning mer enn et døgn etter dato for død	15	0,1	15	0,1
Siste utskrivning mer enn et døgn før dato for død	61	0,4	44	0,3
Ikke registrert som død i Folkeregisteret	28	0,2	27	0,2
Ikke koblet	107	0,7	155	1,1
Totalt	14 441	100,0	14 110	100,0

Eksempel statistikk: Antall pasienter med hjerteinfarkt



Validering av opplysninger i NPR mot andre kilder

- Eksempler på tidligere gjennomførte analyser
«I 2008 ble hoveddiagnose feilkodet i 36,2 prosent av oppholdene som inngikk i undersøkelsen, mot 37,8 prosent i 2003»

Riksrevisjonens kontroll med forvaltningen av statlige selskaper for 2008. Dokument 3: 2 (2009 – 2010): Vedlegg 5. Oslo: Riksrevisjonen, 2009

Validering av opplysninger i NPR mot andre kilder (2)

Riksrevisjonens rapport:

- Omfatter feil på alle nivåer, fra feil på firetegnsnivå i ICD10-systemet til feil kapittel i ICD10-systemet
- Omfatter også ombytting av hoved- og tilleggstilstandskoder
- Feil på firetegnsnivå eller ombytting av rekkefølge trenger ikke å ha betydning for alle problemstillinger

Samarbeidsprosjekt Norsk pasientregister og Kreftregisteret

- Delprosjekt 1: Undersøke om data fra NPR kan brukes i Kreftregisterets purrerutiner
- Delprosjekt 2: Etablere rutinemessige overføring av data fra NPR til Kreftregisteret
- Delprosjekt 3: Undersøke validitet i data om tilstandskoder i NPR gjennom sammenstilling med Kreftregisteret

Delprosjekt 1


- Data innsamlet fra sykehusene sammenholdt med datauttrekk fra Norsk pasientregister
 - Resultatene oppsummert i en intern rapport
- Kreftregisteret har erstattet den gamle ordningen med innhenting av data fra Norsk pasientregister (fra 2010)

Delprosjekt 2 – status

- Kreftregisteret mottar tertialvis en fil med relevante opplysninger for aktuelle pasienter
- Datautveksling over Norsk helsenett

Fra 67 CD'er til én fil

Sammenlikning av data fra Norsk pasientregister og Kreftregisteret

 *Engelsk oversettelse på www.tidsskriftet.no*

Sammendrag

Bakgrunn. Forskriftene for Norsk pasientregister og Kreftregisteret åpner for kobling mellom registrene for vurdering av hvor komplette de er og validiteten av dataene.

Materiale og metode. Data over pasienter registrert med C18 (tykktarmskreft), C19-C21 (kreft i endetarm, sigmoideum og anus), C33-C34 (kreft i lunge og luftør), C50 (brystkreft), C61 (prostata-

Inger Johanne Bakken

inger.johannebakken@helsedirektoratet.no

Stein Olav Gystad

Øyvind Olav Schjøtt Christensen

Unn Elisabeth Huse

Helsedirektoratet, avdeling Norsk pasientregister
Trondheim

Siri Larønningen

Jan Nygård

Lena Holmstrøm

Tom Børge Johannesen

Bjørn Møller

Inger Kristin Larsen

Kreftregisteret

let med t
helseregi
presenter
lom tilst
sientregi
registeret
ble avgre
mende ki
endetarm
og lufttrø
blære, ur

Materia
Prosjekte

Delprosjekt 3 - Undersøke validitet i data om tilstandskoder i NPR gjennom sammenstilling med Kreftregisteret

Tabell 1 Registrering i Kreftregisteret for pasienter registrert i Norsk pasientregister i 2008

Diagnose	Antall pasienter (Norsk pasientregister)	I Kreftregisteret, samme diagnose Antall (%)	I Kreftregisteret, annen diagnose Antall (%)	Ikke i Kreftregisteret Antall (%)
Tykkarmskreft (C18)	6 437	5 207 (81)	1 029 (16)	201 (3,2)
Kreft i endetarm, sigmoideum og anus (C19-C21)	4 246	3 470 (82)	639 (15)	137 (3,3)
Kreft i lunge og luftrør (C33-C34)	5 611	5 053 (90)	431 (7,7)	135 (2,4)
Brystkreft (C50), kvinner	12 875	12 111 (94)	624 (4,8)	140 (1,1)
Prostatakreft (C61), menn	16 907	16 330 (97)	264 (1,6)	313 (1,9)
Kreft i blære, urinleder og urinrør (C66-C68)	7 188	6 701 (93)	295 (4,1)	192 (2,7)

Diskusjon (1)

Graden av samsvar mellom de to registrene er relativt god.

Økende grad av samsvar med økende antall registreringer per pasient (ikke vist).

Data fra Norsk pasientregister er egnet som purregrunnlag for Kreftregisteret.

Data fra Norsk pasientregister kan supplere data fra Kreftregisteret i studier av for eksempel pasientforløp.

Diskusjon (2)

Norsk pasientregister: Et behandlingsregister

Kreftregisteret: Et sykdomsregister

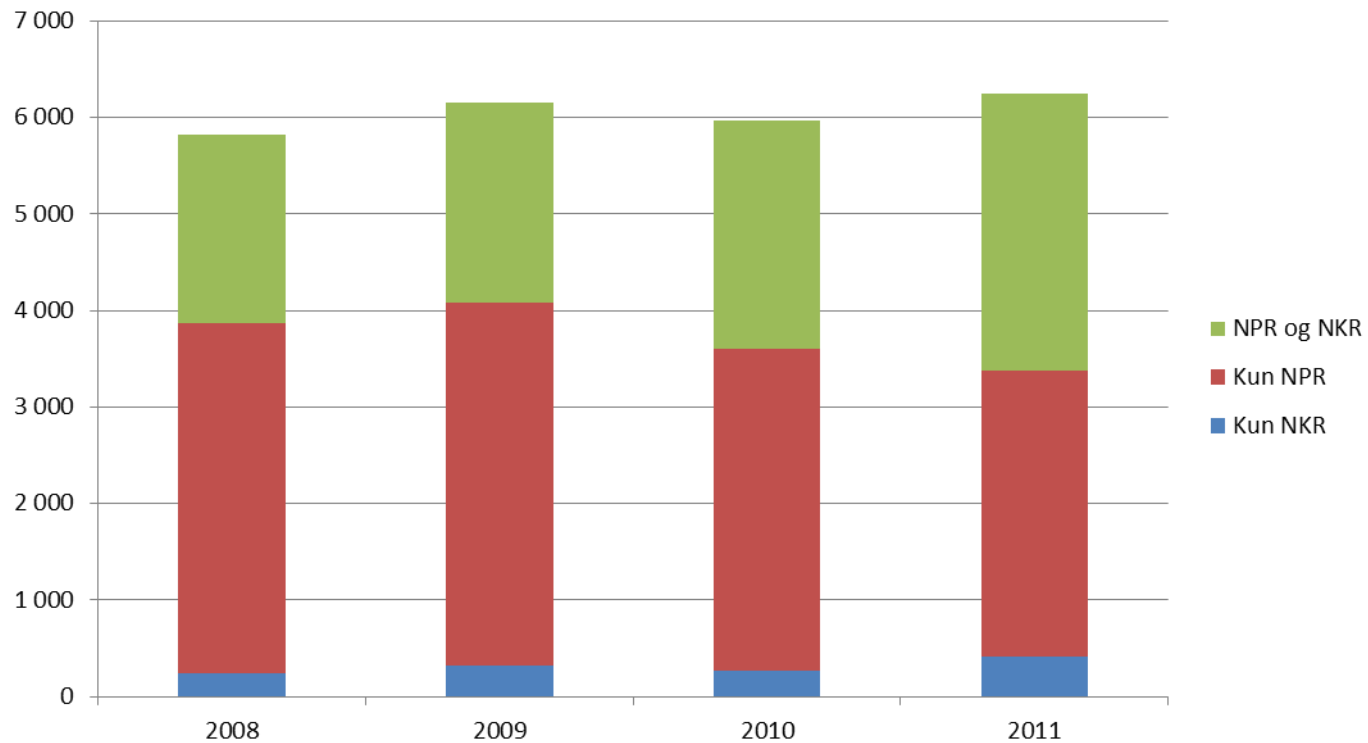
Årsaker til manglende samsvar basert på gjennomgang av resultater fra purremeldinger som gikk ut fra Kreftregistret til sykehusene:

- Manglende presisjon lokalisering (inkludert upresis koding av metastaser)
- Rene tastefeil
- Manglende presisjon i malignitetsgrad

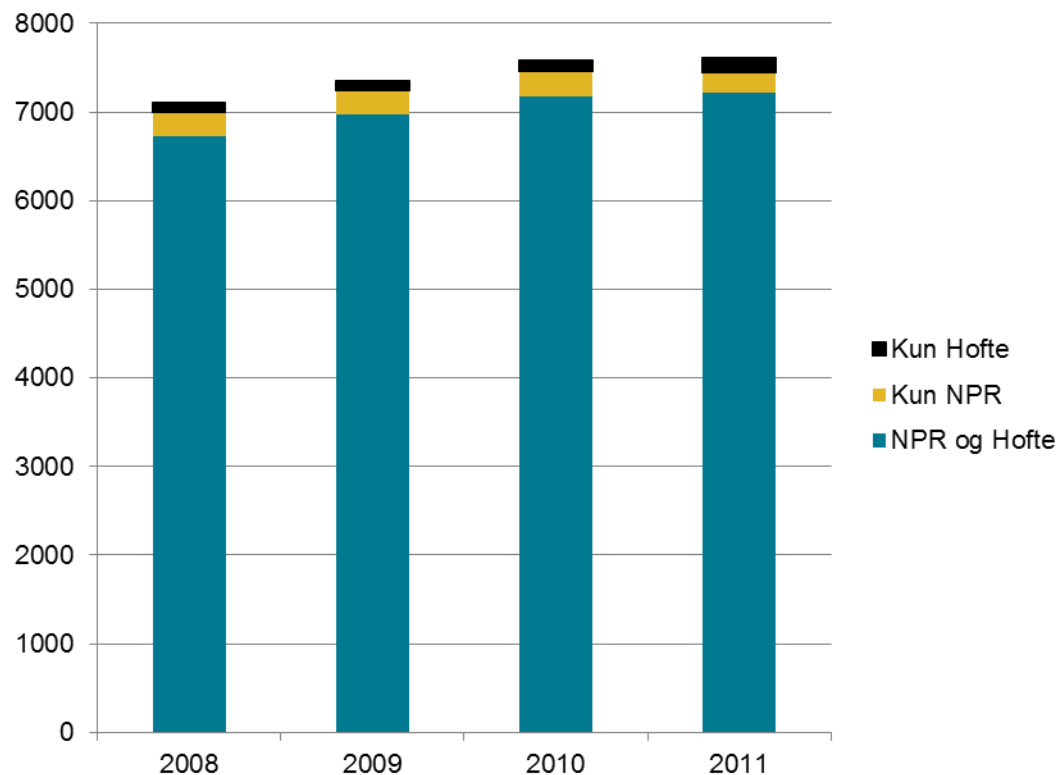
Dekningsgradsanalyser

- Sammenstilling av data fra kvalitetsregistre og NPR for vurdering av kompletthet og kvalitet
- Basert på individdata (kobles gjennom bruk av kryptert fødselsnummer)
- Hjemmel for datasammenstilling må foreligge
 - Samtykke
 - Fritak fra taushetsplikten HOD

Ryggkirurgiregisteret (NKR)



Nasjonale register for leddproteser (Hofteproteseregisteret)



ABC-studien

- Internasjonalt forskningsprosjekt av barn med autismediagnose
- Datagrunnlag:
 - Deltakere i Mor-barn-undersøkelsen
 - Kobler MoBa med NPR, deltakere som har diagnose innen autismespekter inviteres til å delta i studien
- Surén P et al, Pediatrics 2012:
“we have now assessed 32 children invited on the basis of having ASD diagnoses registered in the NPR. Of these, 30 were found to meet the DSM-IV criteria for ASD”

 Forskningsrådet Søk i

NevroNor - en nasjonal satsing på nevrovitenskapelig forskning (NEVRONOR)

FORSIDEN

- Om satsingen
- Kontaktpersoner
- Programstyre
- Nyheter
- > Nyhetsarkiv
- > Nyhetsbrev
- > Videoarkiv
- Kalender
- Sentrale dokumenter
- Prosjektarkiv
- NevroNor på film
- NevroNor i media
- Relevante lenker

Folsyre reduserer risikoen for autisme

Å ta tilskudd av B-vitaminet folsyre i begynnelsen av svangerskapet, kan halvere risikoen for å få et barn med autisme. Å begynne senere enn åtte uker ut i graviditeten har ingen effekt.



Pål Surén, lege og doktorgradsstipendiat på Folkehelseinstituttet. (Foto: Torunn Gjerustad, FHI)

Det viser en ny studie som er gjennomført ved Folkehelseinstituttet med utgangspunkt i Den norske mor og barn-undersøkelsen (MoBa) og Autismestudien (ABC-studien). Den aktuelle studien inkluderte MoBa-deltakere født i 2002-2008, og omfattet totalt 85 176 barn.

I studien hadde kvinner som tok folsyre fra fire uker før til åtte uker etter starten av svangerskapet, 40 prosent lavere risiko for å føde barn med barneautisme – det vil si klassisk autisme.

- Det ser ut til at det avgjørende tidsintervallet er fra fire uker før til åtte uker etter starten av

Andr

Artik

Tips

ABC-studien forts.

Viktig pasientregister

Mødrene i MoBa har gitt detaljerte opplysninger om kosthold og bruk av kosttilskudd tidlig i svangerskapet. Barn med autismediagnoser i MoBa ble identifisert gjennom spørreskjemaer, gjennom henvisninger fra foreldre og helsevesenet og gjennom koblinger til Norsk pasientregister.

NevroNor har finansiert bruken av data fra Norsk pasientregister (NPR).

- Vår studie var den første som fikk tillatelse til å bruke data fra NPR til forskning. Det har vært avgjørende for å finne ut hvilke av barna som hadde autisme, sier Surén.

Analyser av pasientforløp. Tid fra henvisning til første behandling for kreft

- Oppdrag om å følge opp de normerte forløpstidene på kreftområdet
 - 20 virkedager fra henvisning til første behandling
- Benytte NPR's ordinære ventelistestatistikk?
 - Ved uavklart tilstand ved vurderingstidspunktet måles ventetiden til utredningsstart
 - En stor andel av kreftpasientene har en uavklart tilstand ved vurderingstidspunktet. Den ordinære ventelistestatistikken vil derfor ikke gi informasjon om ventetid til behandlingsstart, men til utredningsstart
 - Viser ventetid per registrerte henvisningsperiode
 - Kreftforløp splittes ofte opp i flere henvisningsperioder både internt i et sykehus og ved at pasienten overføres mellom sykehus.
 - Mangler informasjon om hvem som er kreftpasienter
 - Fagområde er eneste medisinske informasjon

Metode for å måle tid fra henvisning til behandling

- Populasjon for brystkreftindikatoren i 2012
 - Alle pasienter som var registrert med brystkreft (ICD10-kode 'C50') og som i løpet av 2012 var registrert med en behandlingsmodalitet for brystkreft for første gang.
 - Behandlingsmodalitet: Kirurgisk inngrep, cytostatika eller stråleterapi
- Sluttidspunkt for ventetid
 - Innskrivingsdato for episoden (konsultasjon/innleggelse) hvor første behandlingsmodalitet er registrert

Metode for å måle tid fra henvisning til behandling

- Starttidspunkt for ventetid
 - Søker deretter etter alle henvisningsperioder (ved alle sykehus) for de aktuelle pasientene hvor minst en episode er registrert med IC10-koden 'C50'
 - Mottaksdato for eldste henvisningsperiode defineres som start for ventetiden

Styrker sammenlignet med ordinær ventelistestatistikk i NPR

- Henvisningsperioder som gjelder samme syketilfelle blir så langt det er mulig slått sammen selv om spesialisthelsetjenesten har splittet pasientforløpet i flere henvisningsperioder.
- Unngår ulik praksis når det gjelder registrering av ventetid sluttdato/-kode
 - Start utredning eller start behandling

Validering av kreftindikatorerne

- Bakgrunn
 - Oppdrag om å utvide målingen
 - Flere krefttyper (nyrekreft, prostatakreft og akutt leukemi)
 - Flere målepunkter (også vurdering og utredning)
 - Flere spørsmål til kvaliteten i datamaterialet
- Validering av de fire tidspunktene NPR beregner (henvisning, vurdering, utredning og behandling) mot pasientens journal
 - 600 tilfeldige pasienter i utvalget

Resultat av validering

- Foreløpige resultater av validering
 - Start ventetid (Mottaksdato)
 - 75 prosent korrekt for tykktarmskreft
 - 59 prosent korrekt for lungekreft
 - 81 prosent korrekt for brystkreft
 - Sluttidspunkt for ventetid (dato første behandlingsmodalitet)
 - 79 prosent korrekt for tykktarmskreft
 - 83 prosent korrekt for lungekreft
 - 79 korrekt for brystkreft
 - For de som har feil dato for første behandlingsmodalitet er som oftest feilen innenfor 1-3 dager

Resultat av validering

- Viktigste feilkilder:
 - Oppsplitting av henvisningsperioder, henvisning til utredning blir ikke inkludert dersom det ikke er kodet en kreftdiagnose
 - Det blir ikke opprettet nye henvisningsperioder for «kontrollpasienter» når kreftmistanke blir reist. F.eks. KOLS-pasienter som får mistanke om lungekreft. Fører til for lang ventetid
 - Henvisninger til radiologi rapporteres ikke til NPR
 - Henvisninger til koloskopi til private avtalespesialister rapporteres ikke til NPR
- Er målingen av tid fra henvisning til første behandling for kreft riktig?
 - Usikker konklusjon pga. manglende tilbakemelding på mange pasientforløp
 - Ser ikke ut til at median tid blir særlig endre etter korreksjon
 - Men store forskjeller mellom institusjonene