

# Dekningsgradsanalyser i Norsk pasientregister

Robert Wiik, seniorrådgiver, Helsedirektoratet

# Tema

## 1. Om Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser

- Definisjoner
- Formål, aktører, funksjon
- Status

## 2. Prosess og metodikk

- Faser
- Datakobling og beregning av dekningsgrad

## 3. Resultater

- Rapport
- Oppfølging
- utfordringer

# Definisjoner (1)

- *Medisinsk kvalitetsregister*
  - *Strukturering* av klinisk relevante opplysninger i pasientforløp
  - *Informasjon* om utredning, behandling, oppfølging
  - *Kunnskapssystem* for bruk i alle nivåer i helsetjenesten
  - Læring, forbedring, prioritering og styring for *bedre pasientbehandling*
  - Opplysninger for en *avgrenset pasientgruppe*
  - *Beskrive kvalitet* hos de behandlende enhetene
  - Inkludere *pasientrapporterte data* (PROM, PREM)
  - *Samtykke*
  - Medisinske kvalitetsregistre kan bli tildelt *nasjonal status*
    - Innfri visse kvalitetskriterier + RHF må påta seg driften av registeret
    - Nasjonal status tildeles av Helsedirektoratet etter søknad
    - 2016: 52 kvalitetsregistre med nasjonal status

# Definisjoner (2)

- *Dekningsgrad*

- Hvilken grad opplysninger om pasienter i målgruppen faktisk blir *rapportert* til kval. reg.
- *Individbasert* dekningsgrad (kompletthet/completeness) vha. fødselsnummer.
- Kontroll mot «gullstandard» for målgruppen.
  - Forutsetning: *obligatorisk innrapportering* av aktivitet
  - NPR fungerer som gullstandard i dekningsgradsarbeidet
  - NPR er derfor helt avhengig av korrekt innrapportering
- Høy dekningsgrad: avgjørende for kvalitetsforbedring, forskning, troverdighet
- Lav dekningsgrad: begrensninger på hvilke konklusjoner som kan trekkes fra analysene
  - Muligheten for at et utvalg ikke er representativt, øker med fallende dekningsgrad
  - Skjevheter i pasientgrunlaget kan representere *systematiske feilkilder* i data

# Formål

- Bidra til å høyne kvalitetsregistrenes dekningsgrad
  - *Kunnskap* om registrenes dekningsgrad og datakvalitet
  - *Tilbakemelding* til sykehus med lav dekningsgrad
  - Arbeide for *bedre kodekvalitet*
- Positiv *bieffekt* for NPR
  - Gir også kunnskap om NPRs dekningsgrad, kompletthet og kodekvalitet

# Aktører (1)

- Norsk pasientregister
  - *Sentralt helseregister* som dekker hele den offentlig finansierte spesialisthelsetjenesten
  - *Obligatorisk* for enhetene å rapportere uttrekk av sine pasientadministrative data
  - Publisere *nasjonale aktivitets- og ventelistetall*
  - NPR har egen forskrift, *Norsk pasientregisterforskriften*
    - § 1-2b. Et av registerets formål å «danne grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre»
    - § 3-7. «Norsk pasientregister kan tilrettelegge og utlevere relevante og nødvendige opplysninger til sykdoms- og kvalitetsregistre for etablering og kvalitetskontroll»
  - Inneholder ikke opplysninger om *privatfinansiert aktivitet* eller om *primærhelsetjenesten*

# Aktører (2)

- SKDE
  - Enhet i Helse Nord RHF
  - SKDE skal bidra til *forbedring* og riktigere *prioritering* i helsetjenesten
  - Har funksjon som *Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre*
  - Gi *rådgivning* til medisinske fagmiljøer for oppstart, planlegging, analyse, rapportering og drift av kvalitetsregistre
  - Servicemiljøet er *kontaktledd* mellom kvalitetsregistre og NPR før analysene
  - Nettside: [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)
- Kvalitetsregistrene
  - *Brukere* av tjenesten
  - Godt samarbeid med kvalitetsregistrene er avgjørende for analyser og rapporter
  - Databehandlingsansvarlig for det enkelte nasjonale medisinske kvalitetsregister er et HF

# Funksjon

- Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ble etablert i 2013
- Finansieres ved midler fra HOD som er øremerket felles infrastruktur for kvalitetsregistre. NPR tildeles midler for 1 årsverk
- Tjenesten er gratis for kvalitetsregistrene
- Kvalitetsregistre som ønsker dekningsgradsanalyser søker til SKDE
  - Søknadsskjema på nettsiden [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)
  - Juridisk hjemmel for overføring av data til NPR
  - Prosedyrebeskrivelse for hvordan målgruppen skal identifiseres i NPR og kobles med data fra kvalitetsregistre



# Status 2013-2016

## Gjennomførte analyser

- Nasjonalt register for leddproteser
- Cerebral pareseregisteret i Norge
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt korsbåndregister
- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Nasjonalt barnehofteregister
- Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft
- Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer
- *I tillegg: tellinger/enklere analyser*

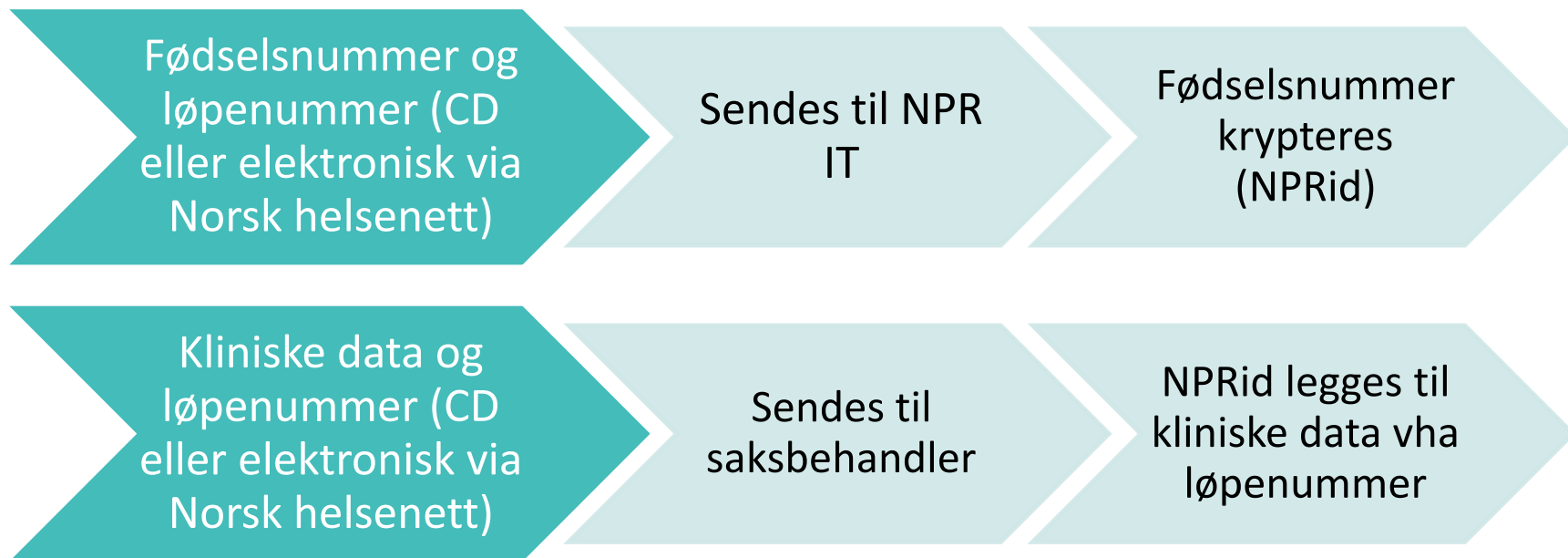
## Pågående og kommende analyser:

- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer
- Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
- *Gjenskapelser av tidligere utførte analyser med oppdaterte data*
- Nasjonalt register for KOLS
- Norsk MS-register og -biobank
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi, degenerativ nakke
- Norsk karkirurgisk register
- Norsk register for analinkontinens
- *I tillegg: tellinger/enklere analyser*

# Fase 1: Søknad og hjemmelsgrunnlag

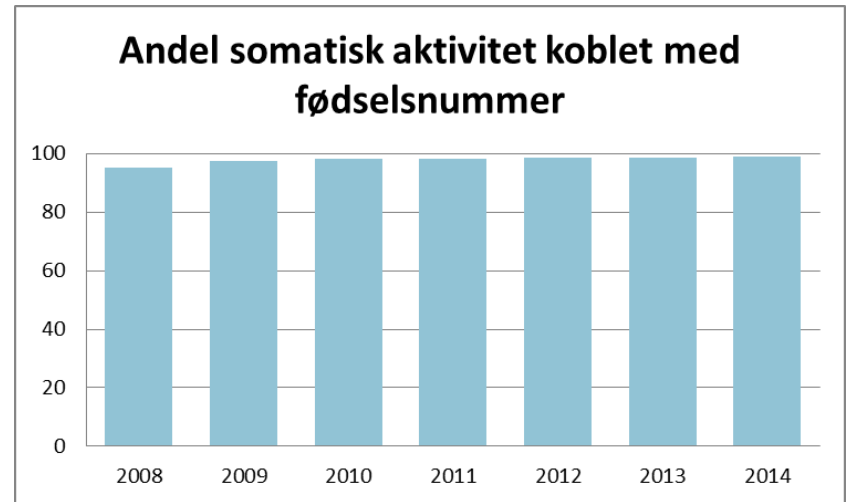
- Type kvalitetsregister
  - Egen forskrift?
  - Samtykkebasert? Dekker samtykket kobling med NPR?
  - Hvis ikke: søke Helsedirektoratet om fritak fra taushetsplikt
- Søknad om dekningsgradsanalyse sendes til SKDE som videreformidler til NPR
- Søknaden vurderes deretter selvstendig av NPR
- Sammenstilling og utlevering med hjemmel i NPR-forskriften
- Framdriftsplan avtales og undertegnes av kvalitetsregistre og NPR

## Fase 2. Separat innsending av fødselsnummer og aktivitet



# Fødselsnummer i NPR

- Avgjørende for gode individbaserte dekningsgradsanalyser
- Oppbevares separat fra aktivitetsdata
- Kun et fåtall autoriserte personer har tilgang til fødselsnummer
- Fødselsnummer krypteres før det kan brukes i analyser
- Økt kompletthet fra 2008 til 2014



# Fase 3: Uttrekk fra NPR

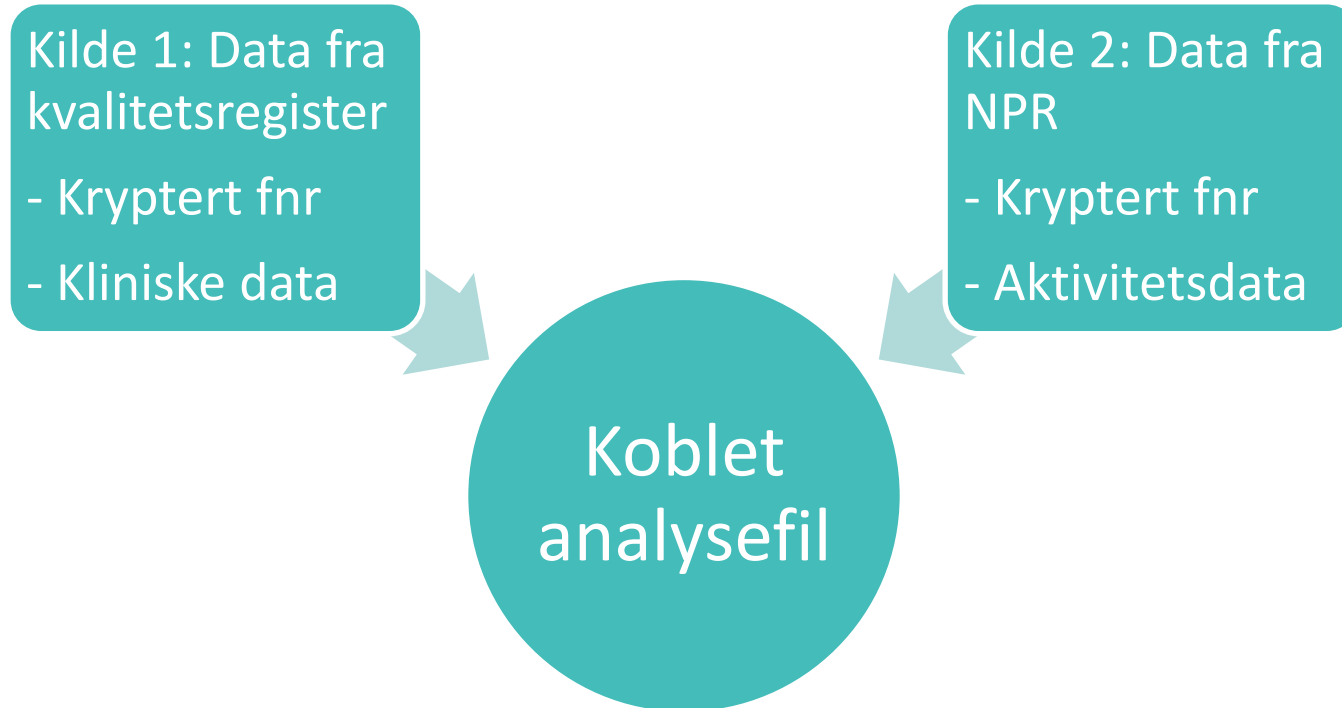
- Selektorer opphold i NPR (innleggelser og kontakter) vha. kodespesifikasjon fra kvalitetsreg.
  - (Mange) kombinasjoner av ICD-10, NCSP, NCMP, som for Nasjonalt register for leddproteser
  - Eller få, som for CPRN (ICD-10: G80.x)
- Andre kriterier: år, fødselsår, avdeling, institusjon, kjønn, omsorgsnivå, kohort, etc.

Tabell 1. NCSP- og ICD-10-koder som danner grunnlag for kobling mellom NPR og NRL, 2008-2012

Type kneprotese	Koder	Tekst	
Primæroperasjon	NGB 0y	Implantasjon av primær delprotese i kneledd uten sement	
	NGB 1y	Implantasjon av primær delprotese i kneledd med sement	
	NGB 20	Implantasjon av primær totalprotese i kneledd uten sement	
	NGB 30	Implantasjon av primær totalprotese i kneledd med hybrid teknikk	
	NGB 40	Implantasjon av primær totalprotese i kneledd med sement	
Med og uten	NGB 99	Annen implantasjon av primær protese i kneledd	
Revisjon	NGC 0y	Implantasjon av sekundær delprotese i kneledd uten sement	
	<i>Nivå 1, NCSP</i>	NGC 1y	Implantasjon av sekundær delprotese i kneledd med sement
	NGC 2y	Implantasjon av sekundær totalprotese i kneledd uten sement	
	NGC 3y	Implantasjon av sekundær totalprotese i kneledd med hybrid teknikk	
	NGC 4y	Implantasjon av sekundær totalprotese i kneledd med sement	
	NGC 99	Annen implantasjon av sekundær protese i kneledd	
	NGU 0y	Fjerning av delprotese fra kneledd	
	NGU 1y	Fjerning av totalprotese fra kneledd	
	<i>Nivå 2, NCSP</i>	NGC 59	Implantasjon av sekundær interposisjonsprotese i kneledd
	NGH 2y	Reposisjon av proteseluksasjon i kne	
NGS 19	Incisjon og revisjon ved infeksjon i kneledd		
NGS 49	Incisjon og revisjon med innlegging av terapeutisk substans ved infeksjon i kneledd		
NGW 69	Reoperasjon for dyp infeksjon etter inngrep på kne eller legg		
<i>Nivå 2, ICD-10</i>	T81.*	Komplikasjoner til kirurgiske og medisinske prosedyrer, ikke klassifisert annet sted	
	T84.*	Komplikasjoner ved innvendige ortopediske proteser, implantater og transplantasjoner	

\* Alle tillatte verdier i femte tegn i NCSP og fjerde tegn i ICD-10

# Fase 4. Datakobling (1)



# Datakobling (2)

- To hovedtyper:
  - Prosedyrebasert kobling
    - Dataenhet = prosedyre (flere rader per pasient)
    - Kobler vha. fødselsnummer, datoer, institusjon/HF og ICD-10/NCSP/NCMP fra NPR, dato for operasjon og type operasjon fra kvalitetsregisteret
    - Starter med match av eksakte datoer, løsner på kravet etter hvert
    - Eks. Hoftebrudd, Ryggkirurgi, Korsbånd, Skulderleddsprotese
  - Diagnosebasert kobling
    - Dataenhet = pasient/individ (en rad per pasient)
    - Kobler vha. fødselsnummer i tillegg til ICD-10-kode
    - Eks. CP, Barnediabetes
- Gjennom hele sammenstillingsprosessen blir normalt alle opphold/dataenheter fra NPR og kvalitetsregistre beholdt

# Datakobling (3)

- Mange ulike variabler fra kvalitetsregistre sammenstilles med ICD-10- og NCSP/NCMP-koder i NPR

Kvalitetsregister	Variabelnavn
NRL	operasjonstype (Primær, Revisjon nr. 1-4), operasjonsdato, sykehus
Hoftebrudd	operasjonstype (Primær, Revisjon), primær (hemiprotese, totalprotese, osteosyntese), dato, sykehus
Barnehofte	Type (HD, ECF, CLP, OPN), sykehus
CPRN, Muskelreg	Cpdiag, diagnosis (ICD-10)



# Datakobling (4). Fiktivt eksempel fra kobling med Hoftebruddregisteret

NPRid	Kilde	Inndato	Utdato	NCSP	ICD-10	Operasjon	Fødselsår	Kjønn	Institusjon	Kobling
1111	NPR	2012/08/29	2012/09/06	NFB 12	S72.0	-	1930	K	OUS	1 Fnr og eksakte datoer
1111	NHBR	2012/08/30	-	-	-	Primær	1930	K	OUS	1 Fnr og eksakte datoer
2222	NPR	2011/03/19	2011/03/23	NFB 12	S72.0	-	1960	M	UNN	2 Fnr og inntil én uke avvik
2222	NHBR	2011/03/13	-	-	-	Primær	1960	M	UNN	2 Fnr og inntil én uke avvik
3333	NPR	2011/05/05	2011/05/30	NFB 10	S72.2	-	1950	K	HUS	Kun i NPR
3333	NHBR	2013/03/04	-	-	-	Primær	1950	K	HUS	Kun i NHBR

## Datakobling (5). Fiktivt eksempel fra kobling med CPRN

NPRid	Kilde	CPDIAG	Antall ICD-10, 2008-12	ICD-10 (kodet til 3 tegn)	Kobling
1111	NPR	-	52	G80	1 Begge registre
1111	CPRN	G80.2		-	1 Begge registre
2222	NPR	-	2	G80	2 Kun NPR
3333	CPRN	G80.3	-	-	3 Kun CPRN

- Pasientene har gjerne mange episoder med aktuell ICD-10-kode i NPR
- Aggregerer til en rad per pasient i perioden
- I diagnosebasert kobling brukes normalt ikke datoer, kun kryptert fødselsnummer og tilstandskoder

# Fase 5. Beregning av dekningsgrad

- Formel for NPRs dekningsgrad:

$$\frac{\textit{kun NPR+begge registre}}{\textit{kun NPR+kun KR+begge registre}}$$

- Formel for KRs dekningsgrad:

$$\frac{\textit{kun KR+begge registre}}{\textit{kun NPR+kun KR+begge registre}}$$

- Varierer mellom 0 og 100
- NPRs og KRs opplysninger behandles som likeverdige
- Regnes vanligvis ut per institusjon/HF



- A Kvalitetsregister (KR)
- B NPR
- ① Observasjoner som kun er i KR
- ② Observasjoner som kan kobles
- ③ Observasjoner som kun er i NPR

# Fase 6. Rapport fra analysen

- Rapportmal for alle analyser
- Seleksjoner, omkoding, resultater totalt og om mulig per år, RHF, institusjon
- Kan også inneholde frafallsanalyse
- Viktig med hyppig dialog underveis
- Kvalitetsregistrene leser rapportutkast før ferdigstilling
- Vurderinger av kodepraksis og resultater må gjøres av fagmiljøene

## Dekningsgradsanalyse

### Nasjonalt barnehofteregister

#### 1 Oversikt

Tabell 1. Sentrale opplysninger om dekningsgradsanalysen

Kategori	
Kvalitetsregisterets navn	Nasjonalt barnehofteregister (NBHR)
Databehandlingsansvarlig	Helse Bergen HF
Leder i registeret	Ola Wiig, Oslo universitetssykehus HF
Øvrige kontaktpersoner i registeret	Anne Kristin Reve, Stavanger universitetssykehus HF Anne Marie Fenstad, Nasjonalt register for leddproteser (NRL)
Hjemmelsgrunnlag	Dispensasjon fra taushetsplikten etter Helsepersonelloven § 29b, jfr. Helsedirektoratets vedtak i sak 13/5771.  Nasjonalt barnehofteregister ble godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister 8.6.2015, jfr. Helsedirektoratets vedtak i sak 15/5063.
Saksbehandler i Norsk pasientregister (NPR)	Robert Wiik, seniorrådgiver
Relevante bestemmelser i NPR-forskriften	§ 1-2b og § 3-7
Analysens saksnummer i NPR	14/1659
Tidsperiode for analyse	2010-2013
Dataenhet	Operert pasient/individ
Koblingsvariabler	Fødselsnummer
Formler for dekningsgrad	$\text{Dekningsgrad NBHR} = \frac{\text{kun NBHR} + \text{begge registre}}{\text{kun NPR} + \text{kun NBHR} + \text{begge registre}}$ $\text{Dekningsgrad NPR} = \frac{\text{kun NPR} + \text{begge registre}}{\text{kun NBHR} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$
Arbeid utført i perioden	Januar 2015 – oktober 2015
Sammenheng	I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt barnehofteregister (NBHR) sammenstilt med data fra Norsk pasientregister. Analysen dekker perioden 2010-2013. Det ble beregnet individbasert dekningsgrad for tilstandene hofteledds dysplasi (HD), Epifysiolyse capitis femoris (SCE) og Calvé-Légg-Perthes (CLP). For de to første tilstandene i NBHRs dekningsgrad på om lag 60 prosent, mens den var på 79,1 prosent for CLP. NPRs dekningsgrad var om lag 80 prosent for SCE og CLP og 91,1 prosent for HD. Kun operasjoner er inkludert i analysene.

# Resultater (1)

Register	Type	Kval. reg, %	NPR, %	Kommentarer
Hofteprotese (NRL), 2013-14	Primær Revisjon	96,7 87,7	97,2 85,2*	* Match mot mindre presise NCSP-koder økte NPRs DG for revisjon til 98,3 %
Hoftebrudd, 2008-12	Primær <ul style="list-style-type: none"><li>Hemiprotese</li><li>Osteosyntese</li></ul> Revisjon	94,2 86,4 62,8	81,8* 92,3* 52,9*	* Match mot mindre presise NCSP-koder økte NPRs DG til hhv 92,1, 92,4 og 66,6 %.
Cerebral parese , 2008-12		62,6	98,5	Dokumentkontroll, egen slide
Muskelregisteret, 2009-14		17,4	97,7	
Ryggkirurgi, 2013		56,1	93,5	

# Resultater (2)

Register	Type	Kval. reg, %	NPR, %	Kommentarer
NGER, 2014		25,0	99,0	Se egen slide om frafallsanalyse
Barnehofte, 2010-13	Hofteledds dysplasi Epifysiolyse capitis femoris Calvé-Legg-Perthes	60,7 62,8 79,1	91,1 81,2 83,6	
Korsbånd	Primær og revisjon (samme NCSP-koder)	78,1	83,5*	* Utelates private sykehus øker NPRs DG til 97,5 %

# Frafallsanalyse, eksempel fra NGER

- Norsk gynekologisk endoskopiregister (NGER)
- 2 983 av 3 042 inngrep i NGER i 2014 kan kobles mot NPR vha. fødselsnummer og dato:
  - Samsvar diagnose og prosedyre: 84,1 %
  - Samsvar prosedyre: 92,6 %
  - Samsvar diagnose: 89,1 %
  - Samsvar avdeling (gynekologi/føde/kvinne): 94,1 %
  - Samsvar diagnose, prosedyre og avdeling: 80,2 %
- 3 inngrep i NGER ikke registrert med fødselsnummer
- 92 av inngrepene som er rapportert til NPR tilfredsstillter ikke kodekriteriene:
  - 59 lar seg identifisere i NPR, men har for stort avvik i dato
  - Ingen oppfyller både diagnose- og prosedyrekodekriteriet
  - De har enten rett diagnosekode eller prosedyrekode

## Fase 7. Oppfølging av resultater

- *Presisere/standardisere* koding, f.eks. av revisjoner. *Entydige* koder.
- Presisere *rutiner* for rapportering til kvalitetsreg.
- Målrettet henvende seg til sykehus med lav dekningsgrad (NB samtykke)
- *Dokumentkontroll/validering* av resultater. NPR har hjemmel til å utføre kontroll av journaler ved rapporteringsenhetene
- Resultatene kan brukes til å lage kvalitetskontroller, f.eks. i NPRs datamottak
- Rapporter om kvalitet i NPR





# Dokumentkontroll/journalrevisjon, CP

- Dekningsgradsanalyse: Av 2 231 barn født mellom 1996 og 2007 og registrert med G80.x i NPR, var det 833 som ikke var registrert i CPRN
- Journaldokumentasjon for 780 av de 833 barna ble vurdert
- CP bekreftet for 464 av de 780 pasientene (59,5 %)
- For 302 (38,7 %) var tilstandskoden for CP feil
- For 14 var det ikke var mulig å avgjøre om pasienten hadde CP
- 1 862 av i alt 2 231 pasienter (83,5 %) hadde korrekt kode i NPR. 302 pasienter (13,5 %) hadde feil kode
- Verdifull informasjon om kvalitet og kompletthet i data om CP i NPR
- Ny dekningsgrad: 75,6 % for CPRN, 97,7 % for NPR
- Lavere dekningsgrad i CPRN skyldes trolig at det er et samtykkebasert register

# Utfordringer (1)

- Rapportering av upresise/feil koder til NPR
  - Leddprotese, hoftebrudd: bruk av upresise koder for revisjon
  - NGER: mangelfull innrapportering av koder til NPR
- Overkoding: CP + narkolepsi (foreløpige diagnosekoder blir endelige)
- Bevisst eller ubevisst feilkoding for ISF
- NCSP er ikke presist nok for noen fagmiljøer
  - Ikke skille mellom revisjon og primæroperasjoner for korsbånd
  - Ikke skille mellom operasjoner av håndledd, håndrot, Distale Radio-Ulnar Joint (DRUJ)

# Utfordringer (2)

- Sykehus
  - Ulike betegnelser og ulikt detaljeringsnivå for sykehus i NPR og kvalitetsregistrene (HF vs. sykehus, hab. tjeneste vs sykehus)
  - Papirbaserte registreringsskjemaer i noen registre. Kristiansand blir Kristiansund, Kongsvinger blir Kongsberg, etc.
  - Sykehus i NPR
    - Rapporteringsenhet («HF-nivå») vs. behandlingssted
    - Behandlingssted (geografisk sted) kan ikke alltid identifiseres
- Privatfinansiert behandling
  - NPR har ikke slike opplysninger
  - Konsekvenser for NPRs dekningsgrad (f.eks. sammenstilling med Nasjonalt korbåndregister)

# Utfordringer (3)

- Struktur/ulike dataenheter i prosedyrebaserte kvalitetsregistre og NPR
  - En rad per operasjon i kvalitetsregistre, én bestemt dato (f. eks. en rad per finger)
  - En rad per episode i NPR (potensielt flere operasjoner per opphold)

Takk for oppmerksomheten!