

# Parallellsesjon - NIR

## Nasjonalt registerseminar 2023

Eivind A. Sjursæther  
Nasjonal koordinator, intensivsykepleier



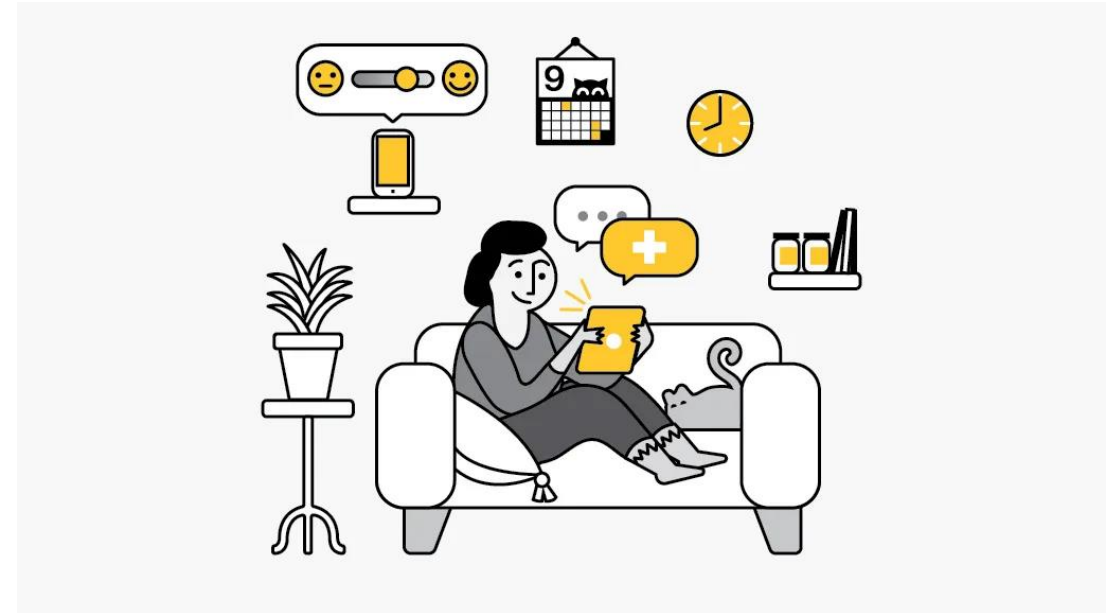
# Program

- Hvordan gjennomføre en Pårørendetilfredshetsundersøkelse ved bruk av FS-ICU-24
- Spørreundersøkelse
- Hva er våre oppgaver som rapporterende enhet til NIR?
- Hvordan kvalitetssikre egne data?
- QnA



# PREM i NIR - Pårørendetilfredshet

- Ingen automatisk utsendelse
- Valgte instrument: FS-ICU-24, Pårørendetilfredshet
- et internasjonalt validert selv-rapporterings skjema/instrument
- Enhetene må selv sende ut skjema
- Enhetene eier og har selv tilgang til PREM



Patient Reported Experience Measures

# FS-ICU-24



- Intensivpasientene kan sjelden gi uttrykk for hvordan det «egentlig» var
- Evidens for at pårørende kan gi en god beskrivelse av opplevelsen på intensiv
- Men, respondentene svarer likevel på vegne av seg selv
- Det er en sammenheng mellom familiers opplevelse og oppfatning av kvalitet og langsiktig psykisk helse
- Ved å ta i bruk skjema kan en identifisere forbedringspunkter i egen avdeling
- Ny versjon: FS-ICU-24R – Ikke tilgjengelig i NIR enda

# FS-ICU-24

## Norske resultater

- Familiene var svært fornøyd med en betydelig del av intensivoppholdet
- Mindre fornøyd med informasjonen de mottok og beslutningsprosessene
- Familiene er i stor grad fornøyd med pleie og omsorg utført under intensivoppholdet
- Relasjon til pasienten og pasientens overlevelse – påvirket familietilfredsheten signifikant
- Yngre er mest tilfreds med pleien – menn mindre tilfreds

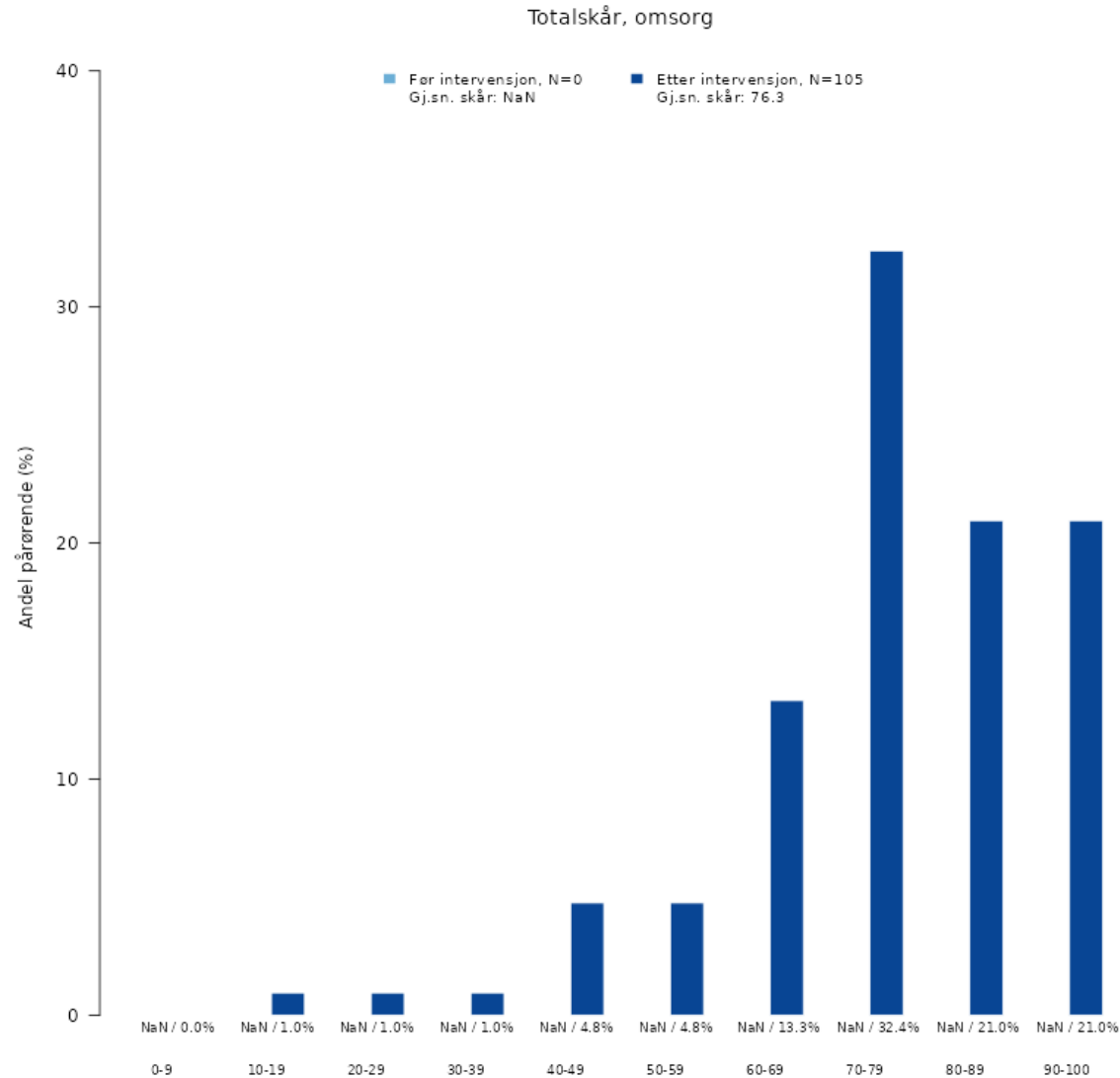
Haave, R.O., Bakke, H.H. & Schröder, A. Family satisfaction in the intensive care unit, a cross-sectional study from Norway. BMC Emerg Med 21, 20 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12873-021-00412-8>

# Resultater fra Pårørendeskjema (FS-ICU)

Figur

Tabell

Innleggesdatoer: 2018-10-01 til 2021-12-21  
Startdato, intervensjon: 2018-01-01

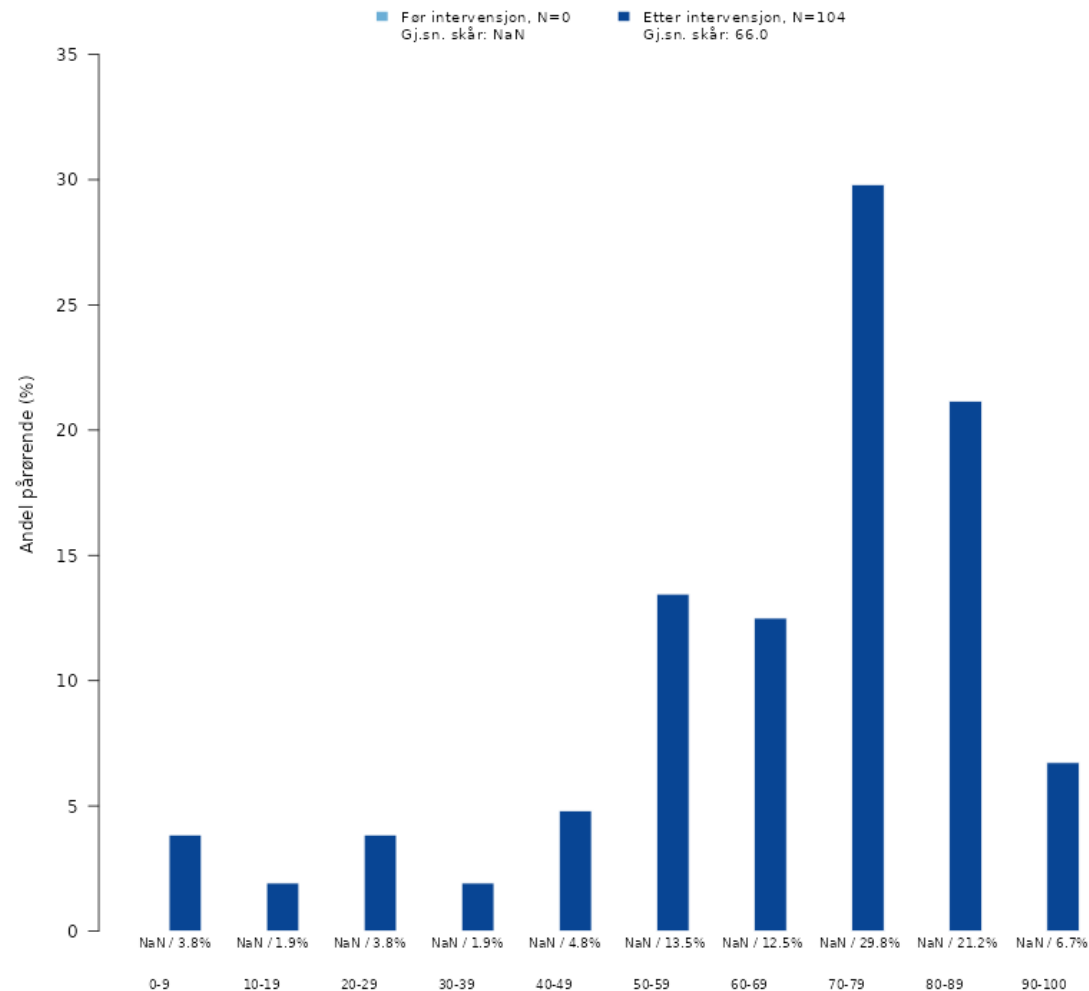


# Resultater fra Pårørendeskjema (FS-ICU)

Figur Tabell

Innleggesdatoer: 2018-10-01 til 2021-12-21  
Startdato, intervensjon: 2018-01-01

Totalskår, beslutningsmedvirkning



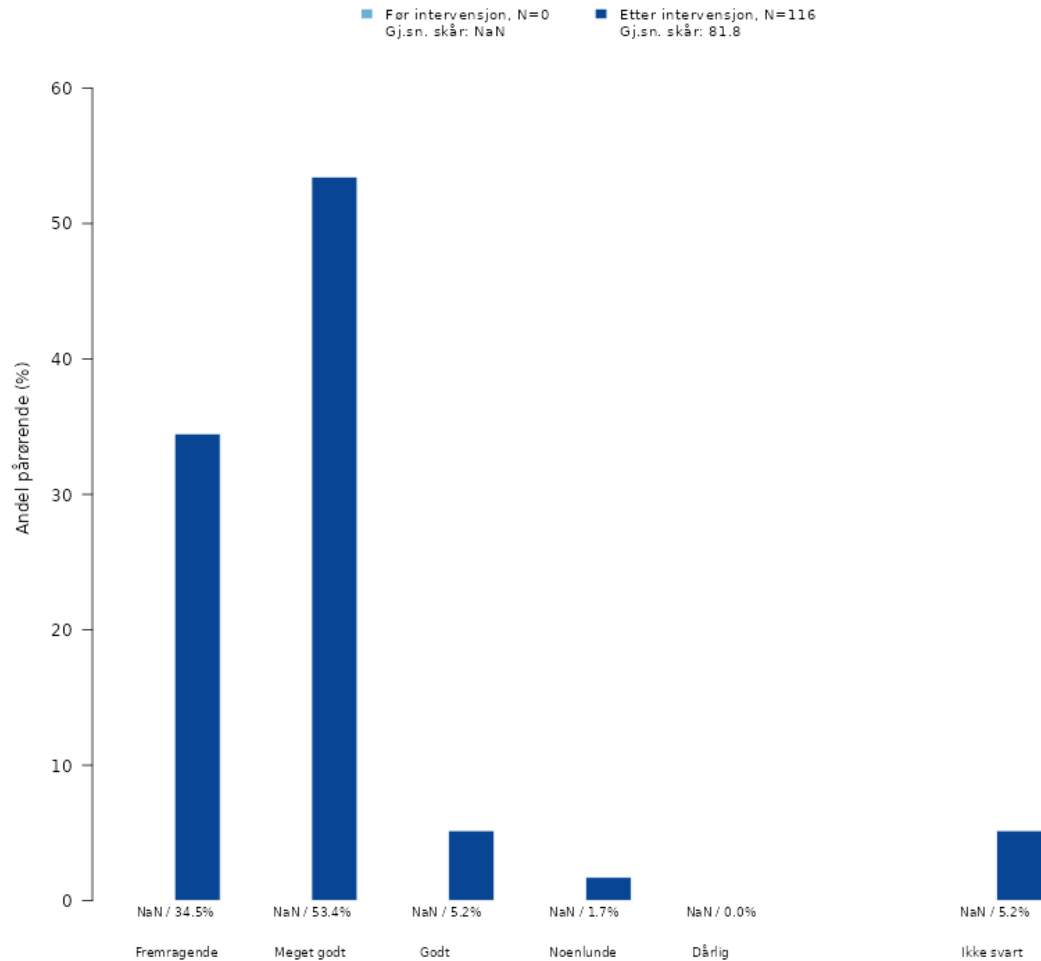
# Resultater fra Pårørendeskjema (FS-ICU)

Figur

Tabell

Innleggesdatoer: 2018-10-01 til 2021-12-21  
 Startdato, intervensjon: 2018-01-01

Hvor godt synes du sykepleiere ivaretok pasienten?



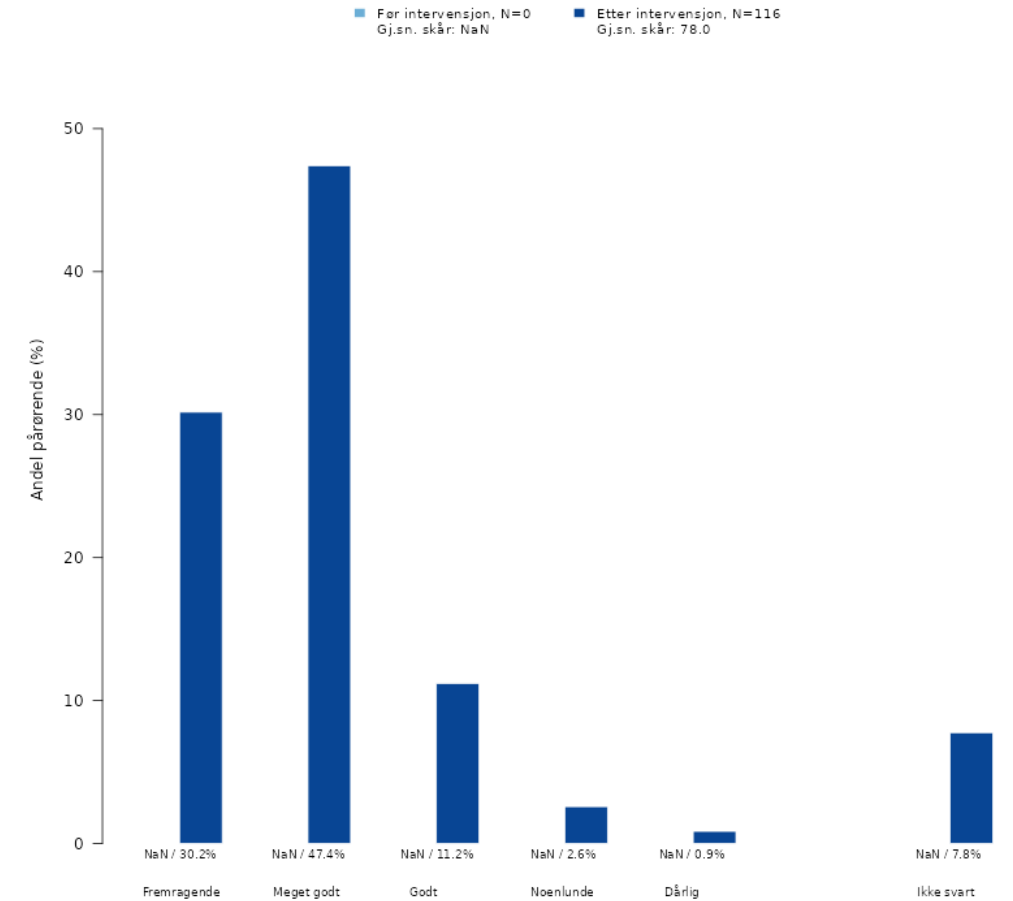
# Resultater fra Pårørendeskjema (FS-ICU)

Figur

Tabell

Innleggesdatoer: 2018-10-01 til 2021-12-21  
 Startdato, intervensjon: 2018-01-01

Hvor godt synes du legene ivaretok pasienten?



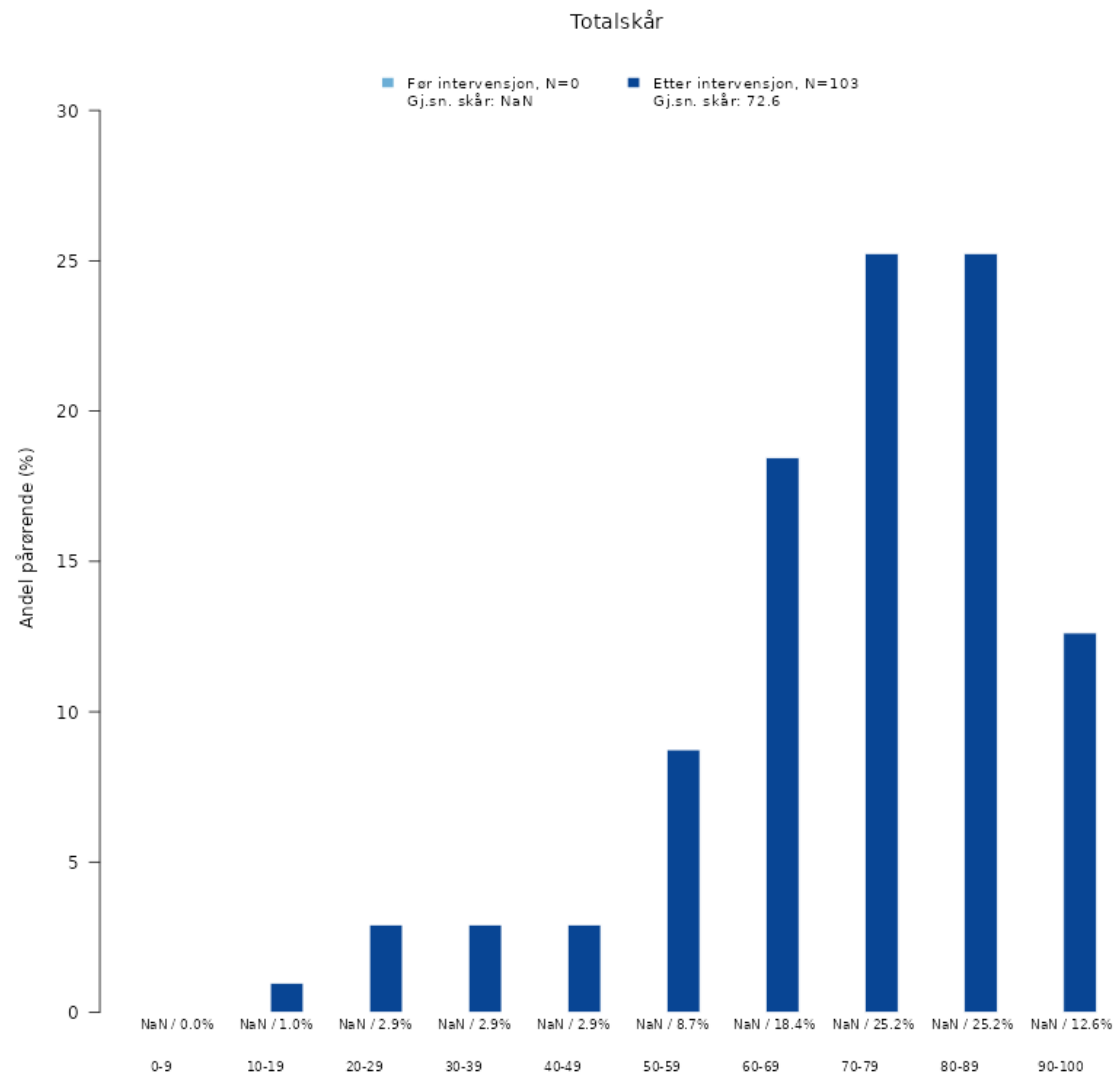


# Resultater fra Pårørendeskjema (FS-ICU)

Figur

Tabell

Innleggesdatoer: 2018-10-01 til 2021-12-21  
Startdato, intervensjon: 2018-01-01



# Gjennomføring



## Hvem kan inkluderes?

- Pasienter som oppfyller krav om NIR-registrering – i alle rapporterende NIR-enheter
- Vi tilråder liggetid >2 døgn
- Pasienter som dør <2 døgn kan inkluderes
- Vi har ikke satt krav om alder – men vi råder til å anvende det på pårørende til pasienter >18 år
- Rapporterende barneintensivenheter kan selvsagt delta
- Dersom en pasient har flere opphold – inklusjon fra første intensivopphold

## Eksklusjonskriterium:

- pårørende til pasienter som overføres til annen intensivavdeling (utøv skjønn)

# Datainnsamling

- Prosjektperiode: for eksempel alle pasienter innen for 2-4 ukers periode alt etter volum av intensivpasienter i egen enhet
- Vi tilrår utsendelse av skjema per brev ca 3 uker etter utskrivelsen fra intensiv
- Brevet sendes til den som er oppført som hovedpårørende
- Husk følgebrev med informasjon

# Utsendelse og datasikkerhet



- For å sikre anonymitet og kontroll på skjema og opphold - opprett en koblingsnøkkel
- Koblingsnøkkelen kan bestå av NPR-id, fødselsnummer og opprett et løpenummer
- Husk å oppbevar all dokumentasjon på sikkert sted (sikkert område på PC eller i adgangsbegrenset område og skuff e.l.)!
- Opphold som skal inkluderes hentes fra EPJ/pasientbok/logg
- Kun prosjektdeltagere skal ha tilgang til datamaterialet

Spørreskjema med påført koblingsnøkkel (for eksempel løpenummer) mot pasientidentitet, informasjonsskriv og ferdig adressert og frankert returkonvolutt med sykehusets logo gjøres klar på forhånd til estimert antall deltakere for hele prosjektperioden, og legges inn i stor, frankert konvolutt med sykehusets logo

# Koblingsnøkkel



## PROSJEKTLOGG/KOBLINGSNØKSEL

FS-ICU-24/Pårørendetilfredshet

Løpe- nummer	Fødselsnummer	PID	Skjema sendt	Skjema retur	Kommentar
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					

# Datahåndtering

- Returnerte skjema med svar plottes i MRS
- Du oppretter FS-ICU-Skjema ved å tilknytte Pårørendeskjema til eksisterende Intensivskjema
- Husk å oppbevar returnerte skjema på sikkert sted

# Datahåndtering

⚠ **MRS-DEMO:** Dette er en testversjon av registeret. Reelle data skal ikke registreres her.

MRS 4 v. 23.4.7.35327 - Registerets versjon: 2.3.40272 (2.3.0.0) - Chrome 113.0




## MRS Norsk Intensivregister (NIR)




Innlogget som ANNE ENGEBAKKEN [Logg ut](#)

[Startside](#) [Pasienter](#) [Skjema](#) [Rapporter](#)

Pasientsøk



 Hemit, Test

Skjemanavn	Opprett koblet skjema	Skjemadato	Sist lagret	Status	
Intensivopphold	<a href="#">Opprett nytt skjema</a>	01.09.2022 12:30	27.09.2022 11:53 (noreply-test@hemit.no)	Ferdigstilt (Gjenåpne)	 
Intensivopphold	<a href="#">Opprett nytt skjema</a>	01.05.2023 09:30	02.05.2023 14:25 (noreply-test@hemit.no)	Kladd	 
Influensaregistrering	<a href="#">Opprett nytt skjema</a>	05.05.2023 14:25 (noreply-test@hemit.no)	05.05.2023 14:25 (noreply-test@hemit.no)	Kladd	 

Opprett nytt skjema: Intensivopp

Beredskap  
Influensaregistrering  
**Spørreskjema om pårørendes tilfredshet med behandlingen**

# Datahåndtering

## Besvarer

---

Besvarers kjønn  Mann  Kvinne

Besvarers alder



Besvarer er pasientens  Kone  Mann  Partner  Mor  Far  Søster  Bror  Datter  Sønn  
 Annet

Har du vært involvert som pårørende på en intensivavdeling før denne aktuelle innleggelsen?  Ja  Nei

Bor du sammen med pasienten?  Ja  Nei

Hvor bor du?  I samme byen der sykehuset er  Utenfor byen

Kontakt med intensivavdelingen  Var fysisk på besøk på intensiv  Telefonkontakt  Begge deler

Svardato pårørendeskjema   



# Analysering



- Plottede data overføres til Rapporteket – men vises nasjonalt samlet – inntil videre...
- Eksakte data fås ved å ta en datadump
- Du kan få hjelp ved å henvende deg til NIR sentralt
- OBS! Fritekst data må skrives inn i et dokument og oppbevares på sikkert område

# Ressurser

## [Pårørandetilfredsheit - Helse Bergen \(helse-bergen.no\)](https://helse-bergen.no)

### Pårørandetilfredsheit

Dette er ei ressurside for helsepersonell ved norske intensivveiningar og registrarar i Norsk Intensivregister. Her finn du omtale om tidlegare gjennomførte prosjekt og ressuser for å utføre ei pårørandetilfredsheit undersøking, ved bruk av skjema FS-ICU-24. Dette er eit validert spørreskjema, for å kartlegge pårørande si tilfredsheit med pleie, behandling og avgjerder under opphald i intensivavdelingar.



Publisert 19.06.2017 / Sist oppdatert 20.10.2022

Intensivpasientar er vanlegvis kritisk sjuke, svært svekka og ofte trøytte eller sovande som følge av medikament eller sjukdommen i seg sjølv. Personalet kommuniserer difor mykje direkte med pasienten sine pårørande. Pårørande er til stades i varierende grad, og/eller har hyppig telefonkontakt med avdelinga. Forsking har vist at det ofte er samsvar mellom det pårørande og pasienten opplever.

**Her finn du dokument relatert til det nasjonale forbetningsprosjektet i NIR frå 2015-2017.**

Vi ynskje med dette å bruke eit utprøvd og godkjent spørreskjema til å kartlegge i kva grad

# Spørreundersøkelse

Registerseminar 22. mai 2023



# Hva gjør vi som rapporterende NIR-enhet?

- Ulik organisering av registreringsgrupper
- De fleste er tverrfaglige – både intensivlege/anestesilege og int.spl
- Intermediærenhetene har lik organisering
- Flere involverer også merkantile – supert!!
- Vi anbefaler en gruppe, ikke 1 person – svært gjerne tverrfaglig
- Oppgave- og rollefordeling er å anbefale

# Hva gjør vi som rapporterende NIR-enhet?

- Ingen krav om fortløpende rapportering (**Beredskap og influensa**)
- Regelmessig registrering er å anbefale – fordi....
- Det er lettere å bruke data aktivt
- Data overføres til Rapporteket hver natt
- Dersom en abonnerer på rapporter er disse up-2-date
- Ved oppdaterte data er det lettere å være nysgjerrig og få størst utbytte av egne data

# Forventninger til enhetene

- Ferdigstilling av data innen 1. mars (fra forrige år)
- Returnere Årsoppdatering-skjema (nov/des)
- Oppdatere 'Beredskapsmodulen' i MRS (nov/des)
- Utpeke en registeransvarlig
- Vi oppfordrer til deltagelse på Årsmøte/Fagdag (november)
- Vi oppfordrer til deltagelse på registerseminar
- Registeransvarlige er enhetens hovedkontakt med NIR og ansvarlig for distribusjon av viktig info til sin registergruppe

# Datakvalitet



<https://www.kvalitetsregistre.no/datakvalitet>

# Datakvalitet - Relevans



## Tilgjengeliggjøring:

- ✓ Årsrapport
- ✓ Oversikt over datautlevering
- ✓ Nettsidene

## Tilpasningsdyktighet:

- ✓ Utvidelsen til også å gjelde pandemi
- ✓ Samarbeid med Beredt C19
- ✓ Endring av datasett – prosjektgruppe i Fagrådet
- ✓ Utfordring: å gjøre endringer er tidkrevende

## Nytteverdi – bidrar vi til å hindre uønsket variasjon i helsetjenesten?

- ✓ Kvalitetsindikatorer for blant annet reinnleggelse og dokumentasjon på intensivmedisinsk kompetanse
- ✓ Kvalitetsindikatorerne er offentliggjort via Sykehusviseren
- ✓ Rapporteket som skal gjøre det enkelt å skaffe oversikt nasjonalt og lokalt



Datautleveringer,  
NIPaR 2022

Prosjektnavn	Formål med søknaden
The NOR-vaC study	Forskning
Covid-19 utbrudd i Norge - CONOPRI	Forskning
Barn på intensiv i Norge	Forskning
NORDICS - The Nordic perioperative and intensive careregistries	Forskning
Survival rates and longterm outcomes for patients with COVID-19 admitted to Norwegians ICUs	Forskning
Komplikasjoner og senvirkninger etter Covid-19	Forskning
Hemofiltrasjon hos barn	Forskning
Physical activity and aerobic fitness in prevention and treatment of covid-19	Forskning
Helse Bergen - Pandemidata	Opplysning/Media
Helse Bergen - Pandemidata	Opplysning/Media
Helgeland blad - Pandemidata	Opplysning/Media
Nevrointensiv behandling i Noreg	Opplysning/Media
NRK - ECMO og kjønn -Pandemidata	Opplysning/Media
Forekomst av trykksår på intensiv	Opplysning/Media
Tal innleggingar per HF og avdeling per år	Opplysning/Media
Innlagte med C19 som hovedårsak	Opplysning/Media
VG - Covid-19 innleggelser intensiv per RHF og HF	Opplysning/Media
Tall intensivpasienter og intensivopphald Helse Sør-Øst RHF	Opplysning/Media
Tal pandemipasientar samla	Opplysning/Media
Dagbladet - Intensivbelegg	Opplysning/Media
Sykepleien - Intensivbelegg	Opplysning/Media
Intensivkapasitet i Helse Nord	Rapport
Koronakommisjonen	Rapport
Koronakommisjonen - barn med C19 i sykehus	Rapport
Intensivkapasitet Helse Sør-Øst RHF	Rapport
Pasienter behandlet med covid-19 rekonvalesensplasma ved norske sykehus	Rapport
Virusovervåkning - FHI	Annet
Analyser NoPaR	Annet

# Datakvalitet – Validitet

## Korrekte pasienter

- ✓ Sykehusbesøkene viser at enhetene inkluderer de riktige pasienten ut fra inklusjonskriteria i NIR – Gullstandard

## Korrekt informasjon

- ✓ Sykehusbesøkene viser vi har utfordring med SAPS II-skåring
- ✓ Stabilt datasett over flere år

# Datakvalitet – Kompletthet

## Tilslutning

- ✓ Vi har en økt tilslutning. 67 Rapporterende enheter. Stadig flere søker medlemskap

## Dekningsgrad

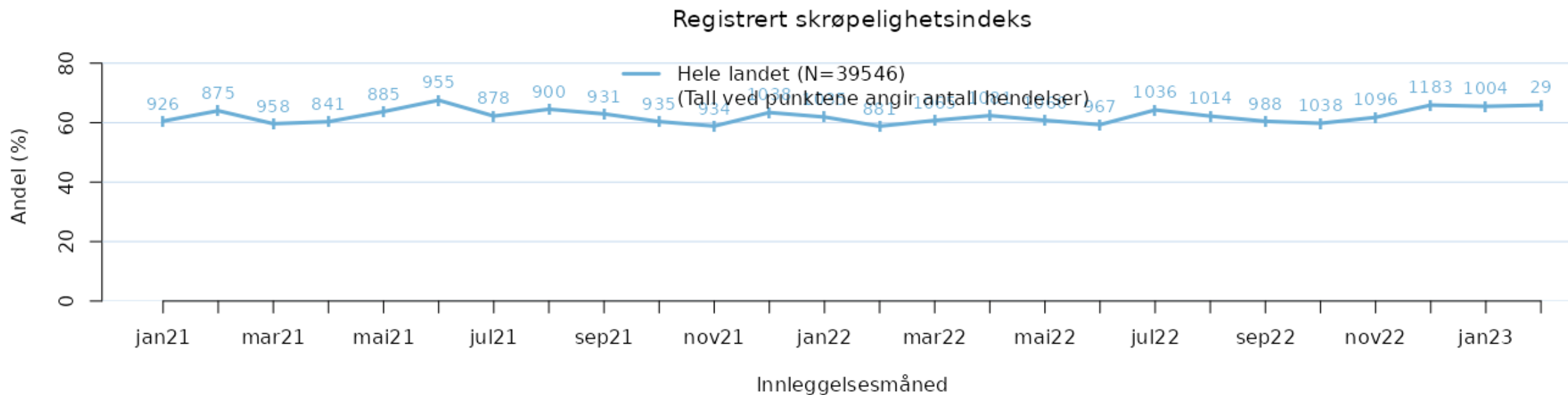
- ✓ Sykehusbesøkene viser en særs god dekningsgrad – beskrives i årsrapporten

## Variabelkompletthet

- ✓ Kompletthet på ikke-obligatoriske variabler → Clinical Frailty Score = 60 %
- ✓ Kan vi bli bedre her?

# Datakvalitet – Validitet

Innleggesdatoer: 2021-01-01 til 2023-02-01



# Datakvalitet – Reliabilitet

## Er innholdet reproduserbart?

- ✓ NIPaR har gjennomført flere sykehusbesøk
- ✓ Under besøket foretas en validering – hvor registrarene utfører ny registrering ut fra tidligere opphold
- ✓ SAPS-skåring under det årlige registerseminaret

# Datakvalitet – Aktualitet

## **Aktualitet for innrapportering**

- ✓ NIR data er i størst grad etterregistrering
- ✓ Data i sann-tid er gjeldene for C19-pasienter og influensa

## **Tilgjengeliggjøring av preliminare data**

- ✓ NIR tilgjengeliggjør svært sjelden preliminare data
- ✓ Data fra Rapporteket NIR Beredskap offentliggjøres uten ferdigstilling av skjema
- ✓ Data i Rapporteket NIR baserer seg på ferdigstilte opphold

## **Tilgjengeliggjøring av årsdata**

- ✓ Årsdata offentliggjøres i Årsrapporten
- ✓ De samme dataene er tilgjengelig i Rapporteket før årsrapporten offentliggjøres – men da uten tolking og kommentarer

# Datakvalitet – Sammenlignbarhet

## **Intern sammenlignbarhet**

- ✓ Registeret kan vise til historiske endringer av datasettet
- ✓ Der foreligger dokumentasjon på data tilbake i tid

## **Ekstern sammenlignbarhet**

- ✓ Registeret har en unik ID for de registrerte (PersonGUID)
- ✓ Registeret har fødselsnummer på de registrerte
- ✓ Dette gjør at vi kan koble data med andre registre

# Datakvalitet

## Hvordan kan NIR-enhetene undersøke egne data?

- Vær nysgjerrig på egne data
- Ta datadump – undersøk for ekstremverdier
- Gjør det enkelt ved å kikke på nøkkeltall i Rapporteket – ser dette rett ut?  
For eksempel: Alder – liggedøgn – antall opphold
- Undersøk for duplikater – egen funksjon i MRS og gjengis i rapportene som genereres og bestilles fra Rapporteket
- Husk der er kodebok i MRS
- Gjør deg godt kjent i MRS – der er flere muligheter



# Datakvalitet – Dobbel registrering

HELSE MIDT-NORGE IT MRS Norsk Intensivregister (NIR) Innlogget som . Logg ut

Startside Pasienter **Skjema** Rapporter Pasientsøk

## Finn skjema

[Søk](#) **Avansert søk** [Slå opp skjema-GUID](#)

Skjemadato, fra og med: 02.05.2023 til og med 02.06.2023

Status:  Ferdigstilt  Returnert  Kladd  Alle

Skjematype:  Intensivopphold  Spørreskjema om pårørende  Influensareregistrering  Alle

Vis kun mine skjema

Kjønn: Begge


Alder fra og med: til og med

Sist lagret fra og med:

Enhet:  Alle

Registrar:  Alle

Duplikater:  Vis kun duplikater



1. Velg fanen Skjema
2. Velg 'Avansert søk'
3. Velg 'Duplikat
4. Liste med eventuelle duplikater vises
5. Slett overflødig skjema

# Datakvalitet



### Rapporter

#### Velg rapport

Filter : Standard filter

#### Administrative rapporter

[Antall skjemaer](#)

[Kodebok](#)

[Registreringsaktivitet](#)

#### Datadump

[Datadump](#)

[Rediger datauttrekk/filter](#)

#### Medlemsopplysninger

[Kapasitet](#)

Skjemadato, fra og med: 02.05.2023 til og med 02.06.2023

Status: Ferdigstilt Returnert Kladd  Alle

Skjematype: Intensivopphold

Vis kun mine skjema

Kjønn: Begge

Alder fra og med: til og med

Sist lagret fra og med:

Enhet:  Alle

Registrar:  Alle

Duplikater:  Vis kun duplikater

Datadump: Standard (alle felt)

Type datadump: Excel

Inkluder tilknyttede skjema: Spørreskjema om pårørendes tilfredsh Influsareregistrering EQ5D Beredskap  Alle

Fanen 'Rapporter' har flere muligheter for nedlastning – klikk og gjør deg godt kjent

# Datakvalitet - datadump

- Datadump: er å gjøre et uttrekk av egne registrerte data
- Du vil da få en Excel-fil til nedlastning
- Filen inneholder flere «koder/verdier»
- For å forstå verdiene/koden laster du ned kodeboken fra MRS
- OBS! Når du laster ned datadump – laster du ned sensitiv informasjon – personopplysninger
- De fleste er ‘Pasientansvarlige’ og kan dermed ikke laste ned fødselsnummer
- Registeransvarlige kan laste ned datadump MED fødselsnummer
- **Uansett** nedlastning av datadump **HUSK** – dersom du skal lagre data/fil skal dette lagres på sikkert område!
- Husk også å slette nedlastningen fra ‘Denne PC-en’/’Min datamaskin’
- Datadump gir en fin oversikt over egne data – men kan kreve noe trening i arbeid med data, du vil få en tilsvarende oversikt med forklaring i Rapporteket – nøkkeltall
- Eventuelt kan en sende filen (på forsvarlig og sikkert vis) til analyseavdelingen i eget HF for videre analysering

# Plenumsdialog

- Stor fellesdialog om inklusjonskriteria – særlig hvordan registrere postoperative pasienter, som oppfyller NIR-kriteria
- Noen tolker for eksempel intuberte pasienter etter kirurgi som intensivpasienter – skal en fortsette slik?
- Malen i NIR oppleves for noen som uklar på dette punktet
- Slik NIR sentralt tolker inklusjonskriteria per i dag, skal ikke intuberte pasienter som etter vanlig prosedyre mottar invasiv ventilasjonsstøtte og for eksempel pressor, de første postoperative timene, ikke registreres i NIR

**Eksempel: dersom pasienten gjennomgår kirurgi og postoperativt ligger 5 timer intubert før ekstubering, og ellers følger et ukomplisert postoperativt forløp - oppfyller ikke denne pasienten NIR-kriteria**

- Om dette skal endres på må Fagrådet i NIPaR ta stilling til
- NIPaR er skal være i utvikling, men veien videre og inklusjonskriterier vil bli vurdert på ny i lys av de nasjonale sengekategoriene for intensivsenger som kommer

# Evaluering registerseminar 22.mai 2023



# NORSK INTENSIV- OG PANDEMIREGISTER



NIR: 55 97 70 56

Pandemi: 55 97 67 94



[Norskintensivregister@helse-bergen.no](mailto:Norskintensivregister@helse-bergen.no)

[Norskpandemiregister@helse-bergen.no](mailto:Norskpandemiregister@helse-bergen.no)



Alrek Helseklynge, Årstadveien 17, 5009 Bergen

[Helse-bergen.no/nir](https://helse-bergen.no/nir) | [Helse-bergen.no/norsk-pandemiregister](https://helse-bergen.no/norsk-pandemiregister)