

Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom

Årsrapport 2018

Gunnar Reksten Husebø

Haukeland Universitetssjukehus

Universitetet i Bergen

20.mai 2018

Innhold

1 Sammendrag/Summary

2 Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

2.1.2 Registerets formål

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

3 Resultater

4 Metoder for fangst av data

5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

5.3 Tilslutning

5.4 Dekningsgrad

6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

7 Videre plan for kolsregisteret

Kapittel 1

Sammendrag

Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) forekommer hos ca. 6-8 % av den voksne befolkning i Norge. Det er beregnet at ingen annen sykdom vil gi større økning i dødelighet og tap av livskvalitet i den industrialiserte verden fram til 2020. Dødelighet etter innleggelse for kols-forverring er høyere enn etter hjerteinfarkt.

Helse Vest RHF har fått i oppdrag å drive det nasjonale registeret for kronisk obstruktiv lungesykdom (kolsregisteret). Registerets variabler er basert på anbefalingene fra Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av kols. Formålet med Nasjonalt kolsregister er å forbedre og dokumentere kvaliteten på de tjenestene som blir gitt til pasienter med kols med akutt forverring som er innlagt ved norske sykehus. Registeret har vært i drift som databasert register fra juli 2011 og er etablert ved 17 sykehus i Norge.

Grunnet vedvarende lav nasjonal dekningsgrad har Helsedirektoratet avviklet registeret som nasjonalt register fra 2019. Kolsregisteret videreføres som et lokalt og regionalt register ved Haukeland Universitetssykehus og ved sykehus i Helse Vest.

I løpet av perioden juli 2011 til mai 2019 er det registrert 9870 hendelser i Nasjonalt kolsregister. I 2018 er det gjort totalt 1845 registreringer.

Datamaterialet på nasjonal basis er fremdeles lavt, men for 2018 har det vært mulig å ta ut resultater ved 16 sykehus i Norge.

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols) forekommer hos ca. 6-8 % av den voksne befolkning i Norge. Fra år 2012 til 2030 vil andelen av kols-dødsfall globalt og i Europa øke betydelig, og kols vil være den tredje vanligste dødsårsaken i verden (WHO). Det er beregnet at ingen annen sykdom vil gi større økning i dødelighet og tap av livskvalitet. Alvorlige og livstruende forverringer av kols er, med cirka 1000 sykehusinnleggelser per år, en av de hyppigste årsakene til innleggelser ved Haukeland universitetssjukehus (HUS) og de øvrige samarbeidende sykehus i Helse Vest (Eagan 1999, Skaug 2001). Mortalitet under innleggelse på sykehus med kols-forverring varierer fra 2.5 % - 30 %. Prognosen ved de mer alvorlige former for kols er mer dystert enn etter hjerteinfarkt, og understreker behovet for økt innsats og optimalisering av kols-håndtering.

Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging diagnostisering og oppfølging av kols utgitt av Helsedirektoratet i 2012 anbefalte å bruke Nasjonalt kols-register for å gi helsepersonell bedre mulighet til å evaluere kvaliteten av behandlingen som blir gitt til pasienter med kols. Retningslinjen forklarer videre at gjennom registeret kan det evalueres om pasientene får likeverdig behandling i alle deler av landet.

Historie. kolsregisteret ble etablert som et lokalt papirbasert register i 2004 ved Lungeavdelingen på HUS. Det ble utvidet til nasjonalt register fra 2006 gjennom godkjenning fra Helse- og omsorgsdepartementet. Elektronisk datainnsamling ved bruk av MRS-plattformen ble godkjent av Datatilsynet i 2010 og pilotfasen startet i februar 2011 ved Lungeavdelingen, Haukeland universitetssjukehus. Registeret var i drift ved Lungeavdelingen fra og med juli 2011.

Inklusjonskriterier for Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom Registeret skal inkludere pasienter med hoved- eller bidiagnose kols med akutt nedre luftveisinfeksjon (ICD10 kode J44.0) eller uspesifisert kols med akutt forverring (ICD10 kode J44.1), som er innlagt ved lunge- og indremedisinske enheter på sykehus i Norge. Registeret omfatter ikke kols i stabil fase (J44.9).

2.1.2 Registerets formål

Formålet med Nasjonalt kolsregister er å forbedre og dokumentere kvaliteten på de tjenestene som blir gitt til pasienter med kols i akutt forverring som er innlagt på sykehus.

Målsetning med Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom

- Epidemiologisk overvåkning og registrering av tidstrender i forekomst av alvorlig kols.
- Kvalitetskontroll av medisinske og samfunnsøkonomiske forhold ved kols, dvs. å kunne kartlegge sykdoms- og behandlingsforløpet og sammenligne helseeffekt og ressursinnsats ved alternative opplegg/strategier, samt stimulere til, og være et verktøy i kvalitetsforbedringsprosesser ved de enkelte avdelingene som deltar i registeret.
- Forskning med muligheter for prospektive studier av genetiske og epidemiologiske forhold.
- Målene er videre å gi pasientdata som er riktige (*kvalitetssikret*), dokumenterte (*kodet*), standardiserte (*entydig kodeplattform*), leverbare (*elektronisk*) og tilgjengelige for forskere og helseforvaltning.

2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag

Registeret fikk status som nasjonalt register av Helse- og omsorgsdepartementet i 2006. 27.oktober 2010 fikk Nasjonalt kolsregister permanent konsesjon fra Datatilsynet. Konsesjonen gjelder for registrering av pasienter som er innlagt i norske sykehus med kols i forverring. Registeret skal ikke krenke pasientenes personvern. All deltakelse er frivillig og basert på samtykke. Alle deltakere har til enhver tid anledning til å trekke seg. Ved tilbaketrasket samtykke vil samtlige registrerte opphold i registeret slettes om pasienten ønsker det. Pasienter uten samtykkekompetanse vil ikke kunne inkluderes i registeret.

Samtykkeerklæringene skal arkiveres i et eget arkiv og lagres forsvarlig ved to låsbare enheter (f.eks. låsbart skap i låsbart rom) i forhold til konfidensielle opplysninger.

2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar

Eier av registeret er Helse Vest, representert ved ledelsen i Lungeavdelingen, HUS og Seksjon for lungemedisin, Institutt for indremedisin, Medisinsk-Odontologisk fakultet, Universitetet i Bergen. Helse Vest RHF er databehandlingsansvarlig for opplysninger i registeret.

Styret har i 2018 vært sammensatt av avdelingsdirektør ved Lungeavdelingen, Kahtan Al-Azawy, Professor i Lungemedisin ved Universitetet i Bergen, Tomas Mikal Lind Eagan og representant fra styret i Norsk forening for lungemedisin, Rune Grønseth.

Kapittel 3

Resultater

De ulike sykehus/avdelinger har store forskjeller i nedslagsfelt som gjenspeiles i antall registreringer. Vi presenterer data fra 16 registrerende sykehus for 2018;

Haraldsplass Diakonale sykehus
Helse Fonna-Haugesund
Sørlandet sykehus-Kristiansand
Sørlandet sykehus-Flekkefjord
Lovisenberg Diakonale sykehus
Nordlandssykehuset-Bodø
Stavanger universitetssjukehus
Levanger sykehus
Haukeland universitetssjukehus
St.Olav
OUS/Ullevål
AHUS
Førde sykehus
Sykehuset Telemark, Skien
Kirkenes sykehus
Kongsvinger sykehus

Det er totalt registrert 9870 hendelser fordelt på 4200 individer i registeret frem til 10.05.2019. For 2018 er det registrert 1845 hendelser fordelt på 1149 individer. For 2018 registreres det en liten overvekt av kvinner (608 mot 541) som er bekrefter trenden fra 2017 om at kvinner nå er i flertall blant pasienter innlagt med kolsforverring.

Median alder for 2018 er 72 som er uendret fra tidligere.

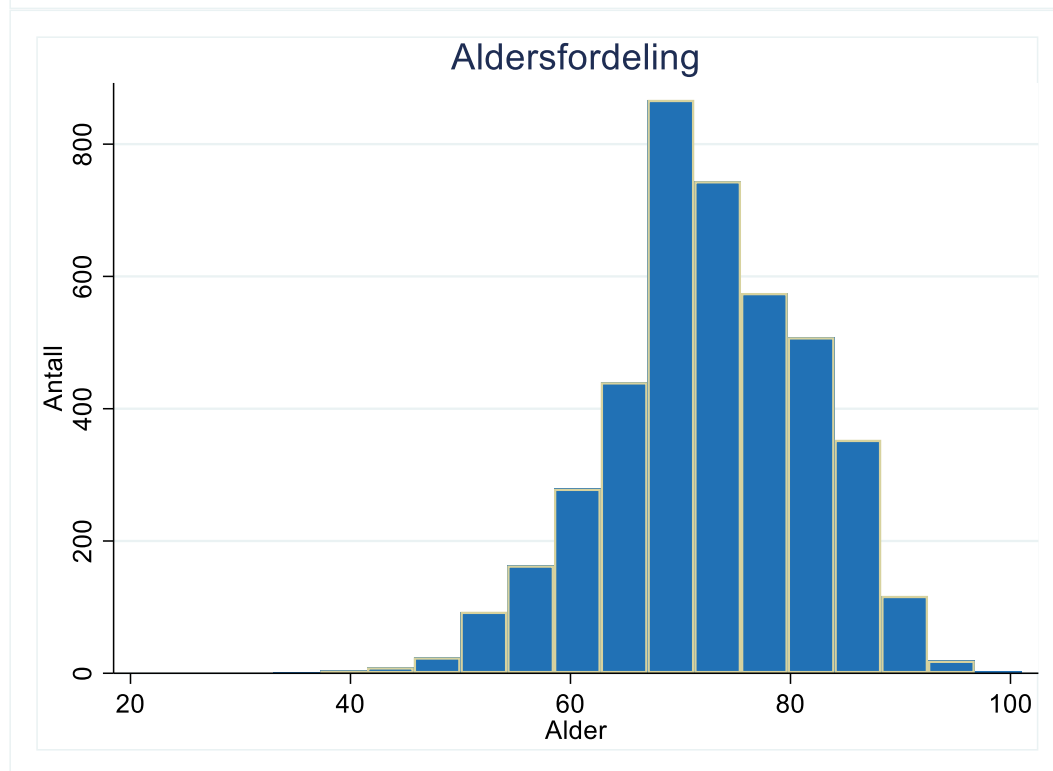
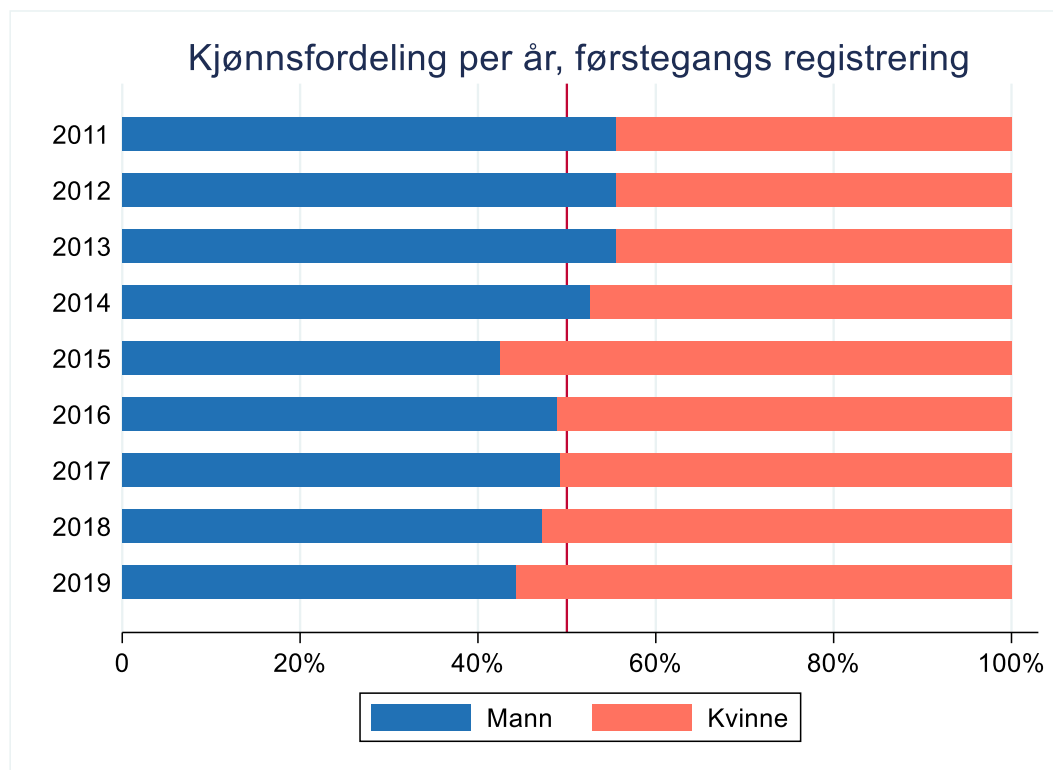
I mai 2015 hadde vi en oppgradering av registerplattformen til MRS4. I denne prosessen ble enkelte punkter utvidet i forhold til svaralternativ og valgmuligheter. Dette gjør at ikke alle tall vil være mulig å sammenligne med tallene fra før 2014.

Resultatene viser i hovedsak kvalitetsparametre som beskriver hva som er gjort av registreringer og anbefalinger i henhold til nasjonale retningslinjer. I tillegg vises enkelte viktige parametre som beskriver pasientgruppen.

Alle resultater må sees i lys av dekningsgraden lokalt, man kan ikke umiddelbart sammenligne resultater mellom sykehus da disse kan ha ulik praksis for registrering.

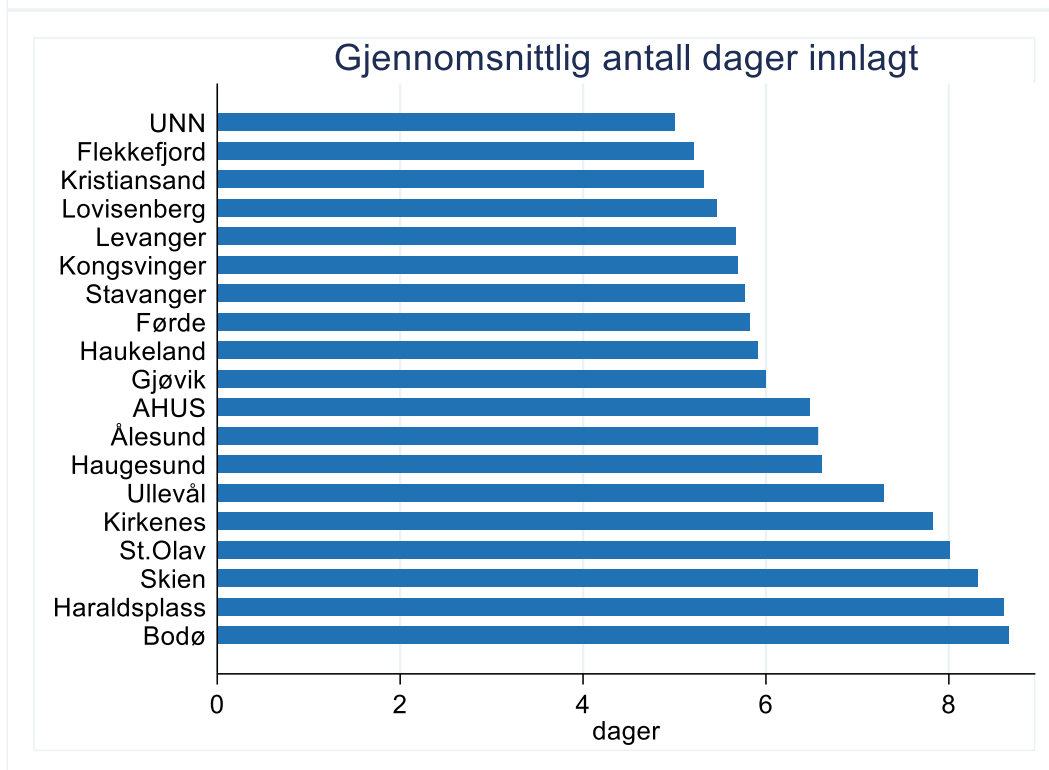
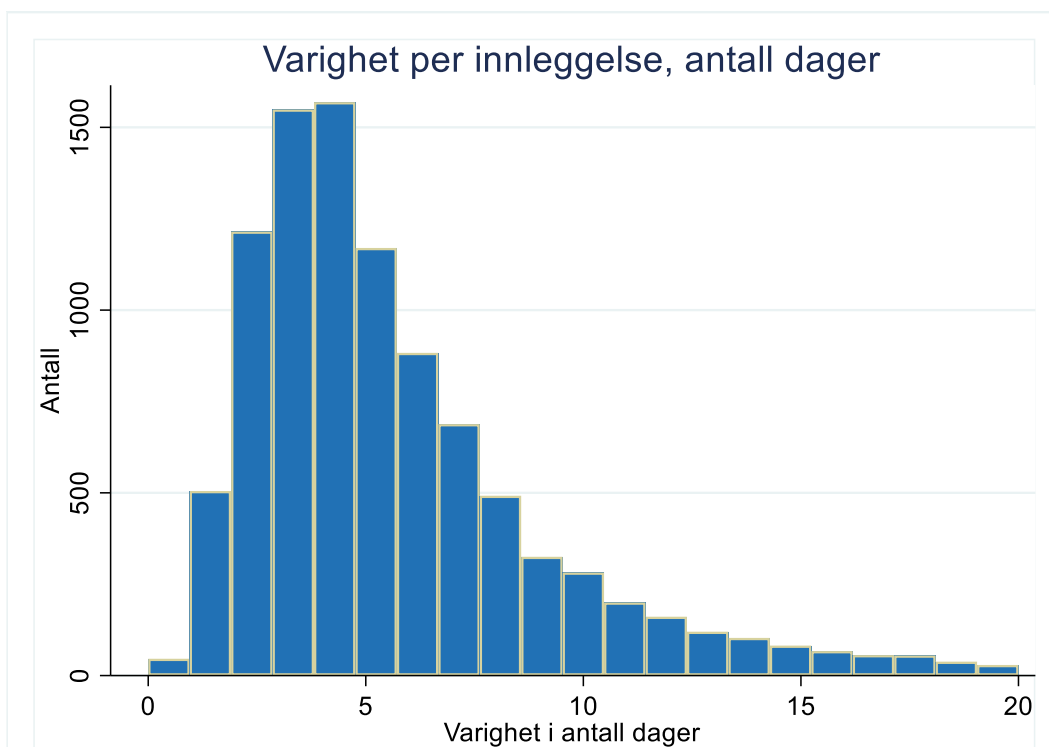
1: Kjønn- og alderfordeling av pasientene

Kvinnene er nå i flertal blant pasientene. Median alder for førstegangsregistrering er 72 år som tidligere.



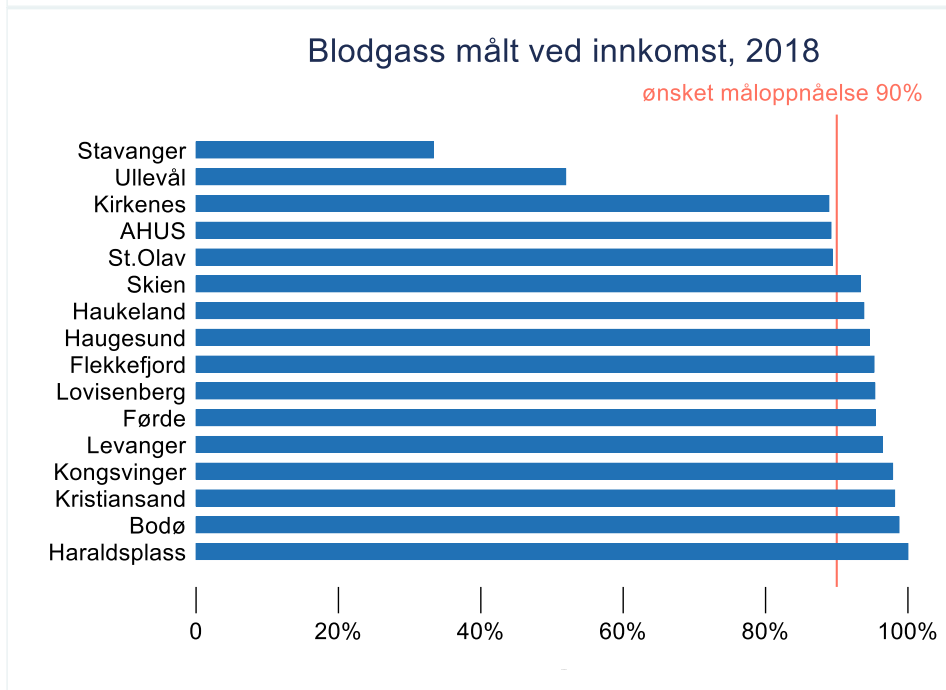
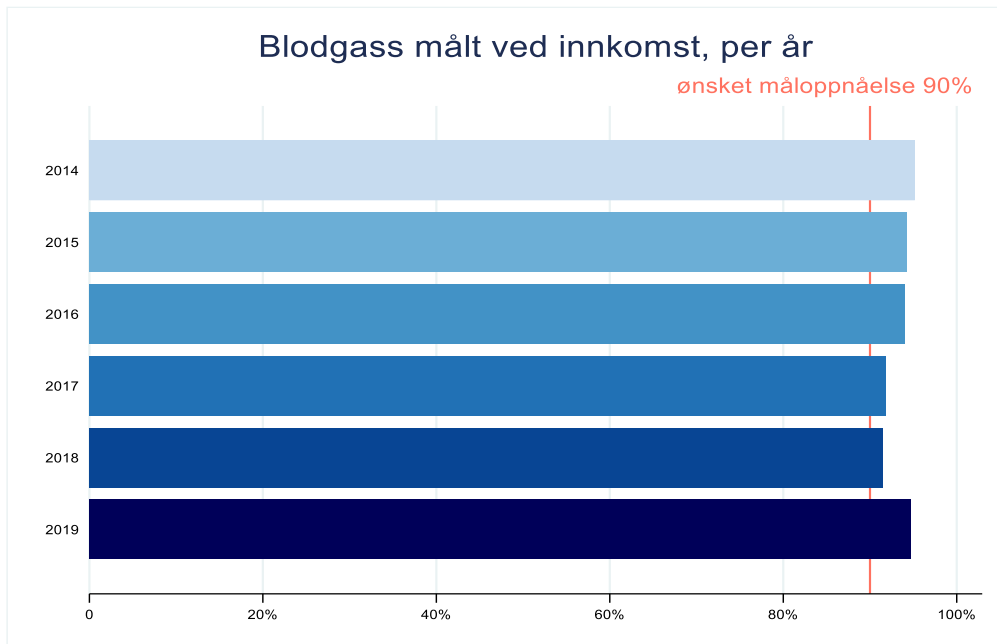
2: Varighet på innleggelse

Median innleggelse er 5 dager, mens gjennomsnittet trekkes opp mot 6,2 dager grunnet et relativt konstant antall pasienter med behov for lange sykehusopphold.

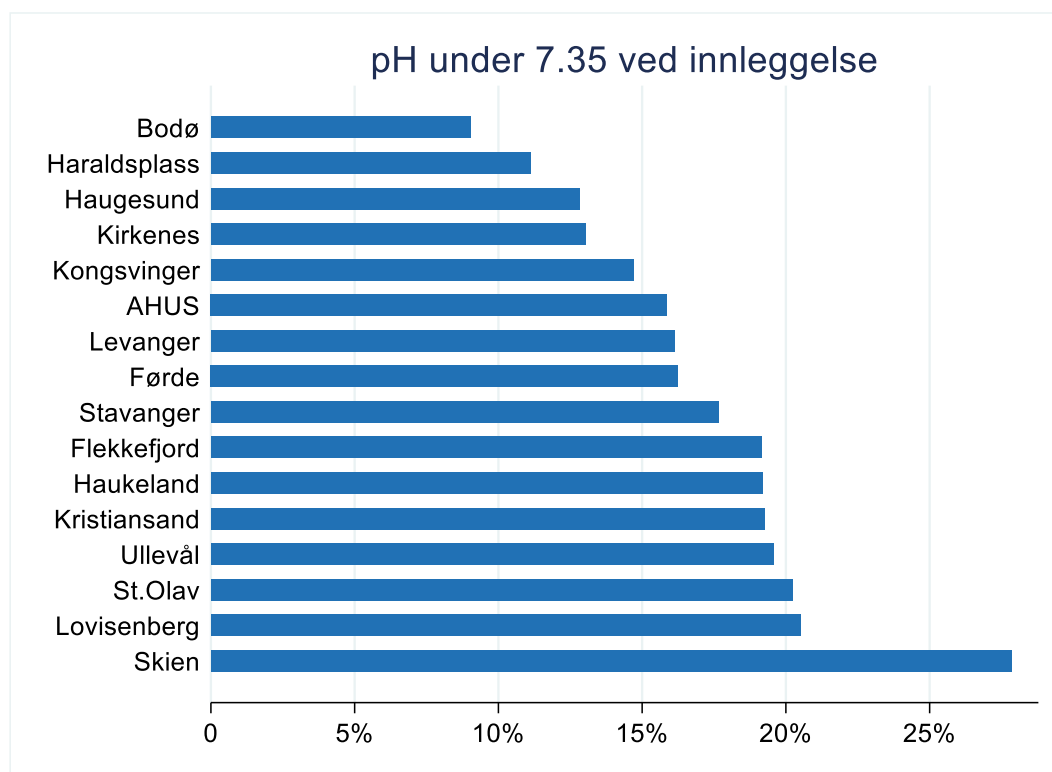


3: Blodgass målt ved innkomst sykehus

Arteriell blodgass er viktig å få målt så snart som mulig ved innkomst for å identifisere pasienter som har behov for ventilasjonstøtte.

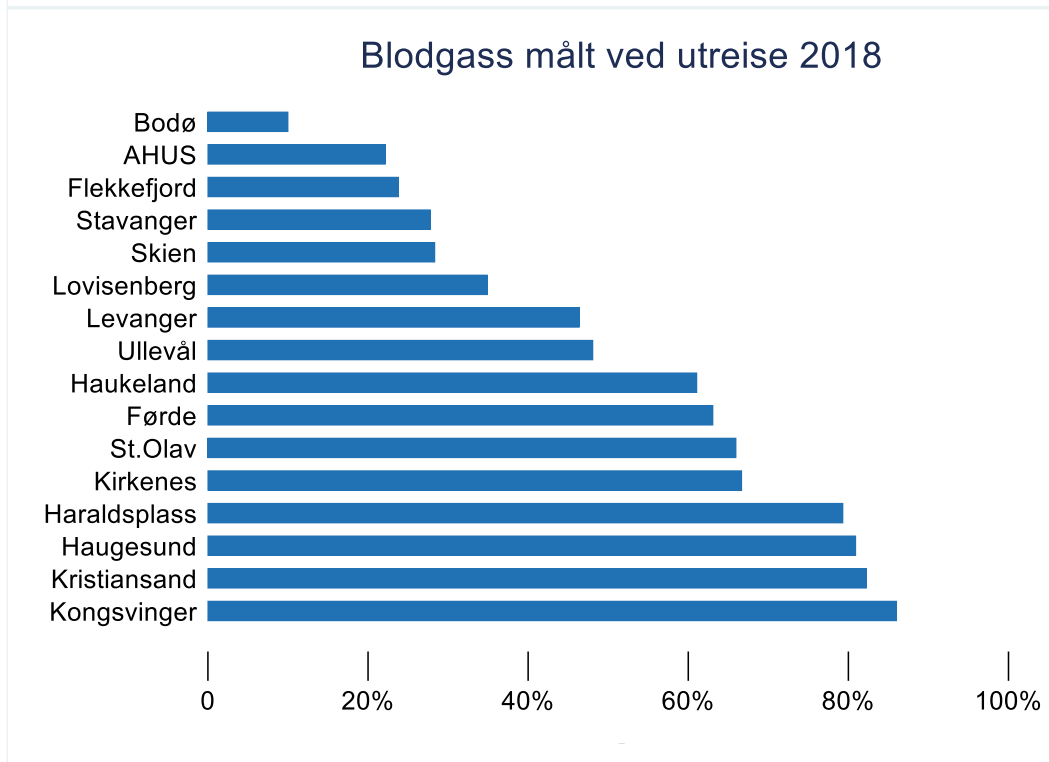
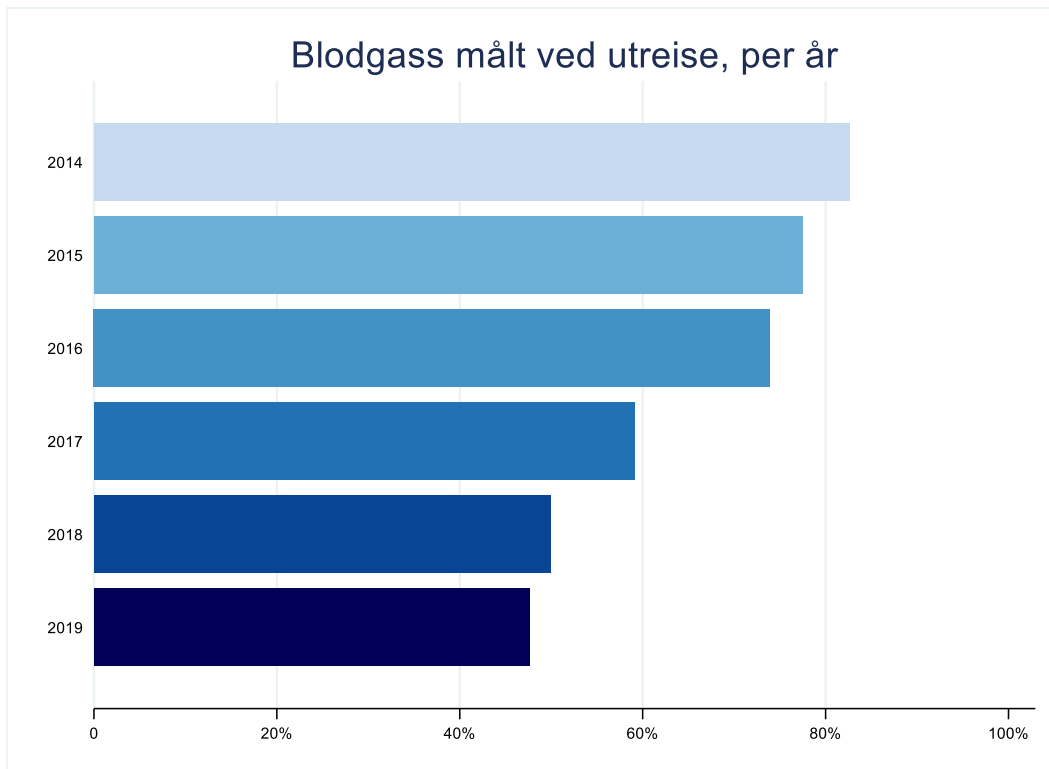


Hovedkriteriet for NIV er hyperkapnisk respirasjonssvikt. Den beste parameteren for dette er pH under 7,35. Dette påvises ved ca 20 % av innleggelsene.

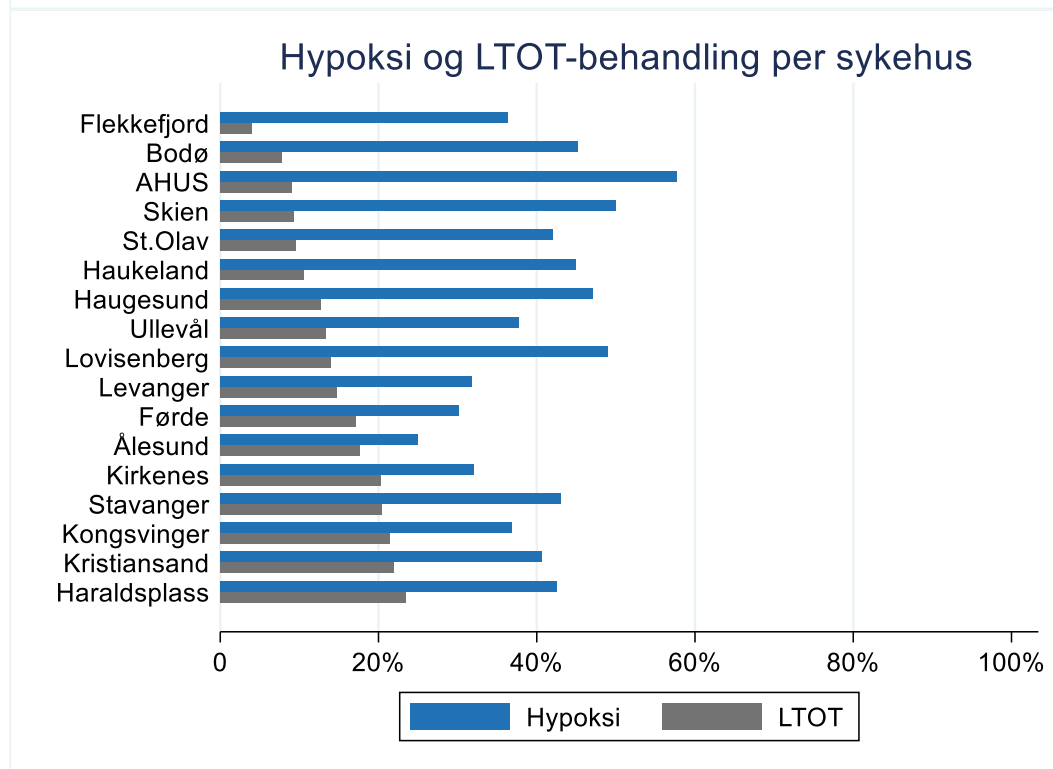
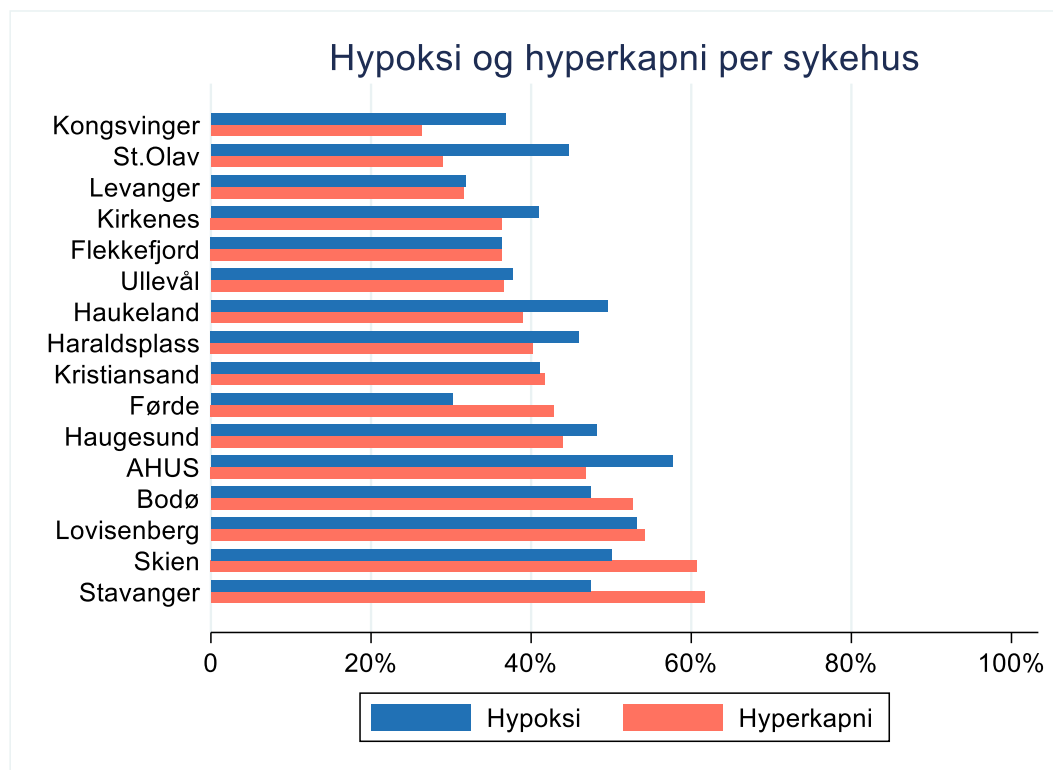


4: Blodgass ved utreise

Arteriell blodgass bør også måles ved utreise, blant annet for å kontrollere effekt av behandlingen, for å identifisere pasienter som kan få behov for hjemmeoksygen, samt at dette gir viktig prognostisk informasjon.

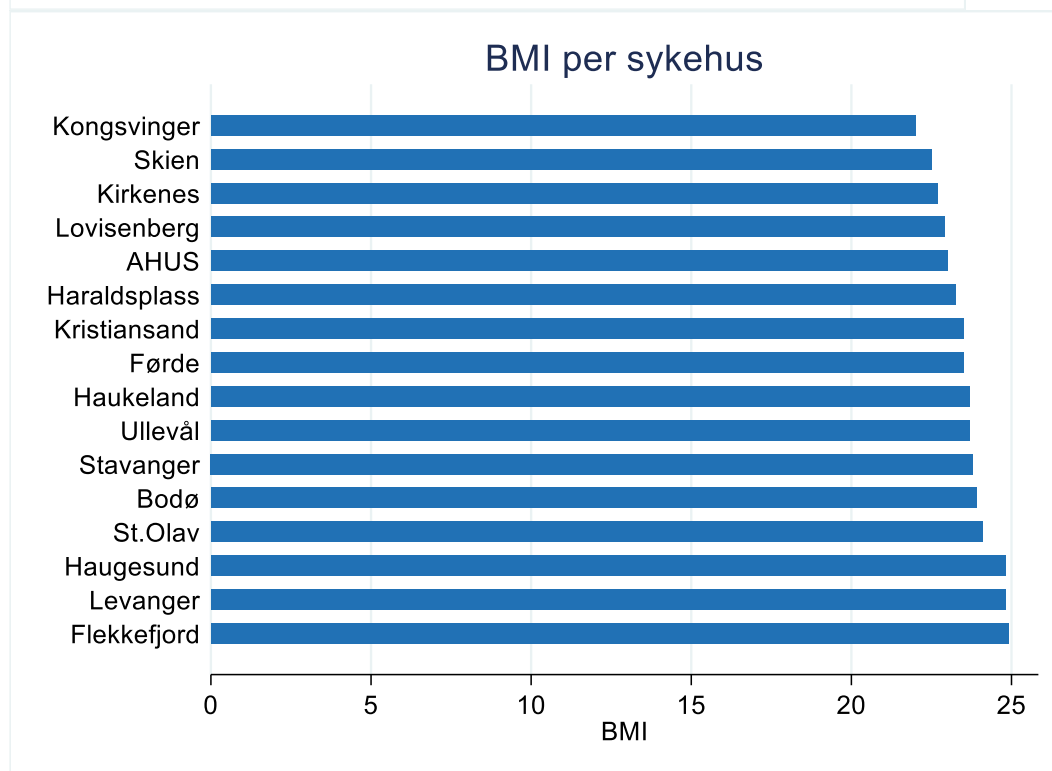
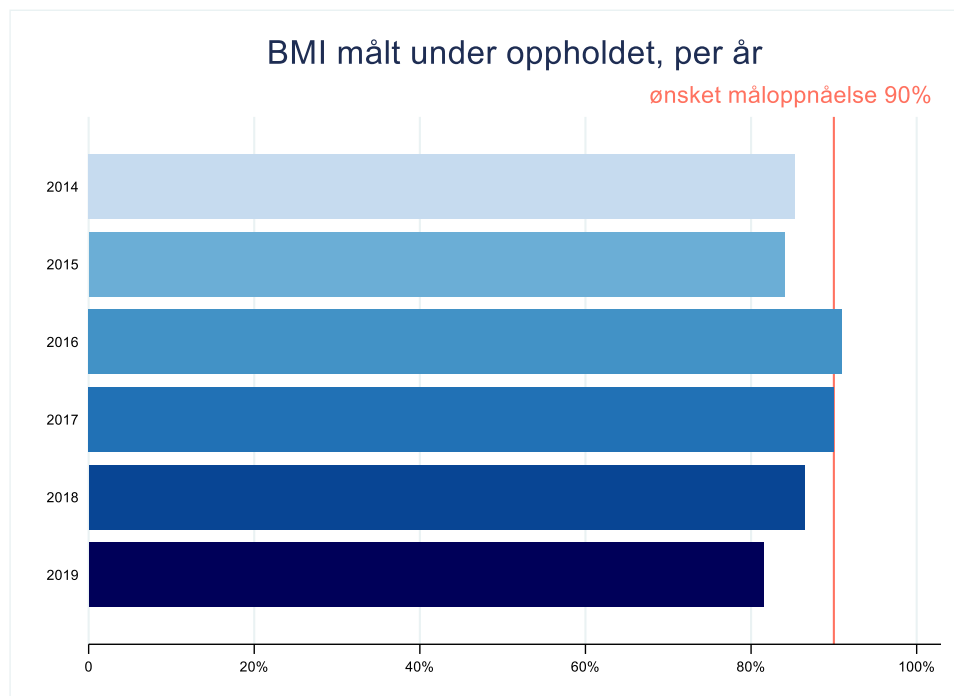


En stor andel av pasientene har kronisk respirasjonssvikt, dette gjenspeiles i at hhv. 43 % og 42 % har vedvarende hypoksi og/eller hyperkapni ved utreise, definert ved $pO_2 < 8,0$ og $pCO_2 > 6,0$ kPa.

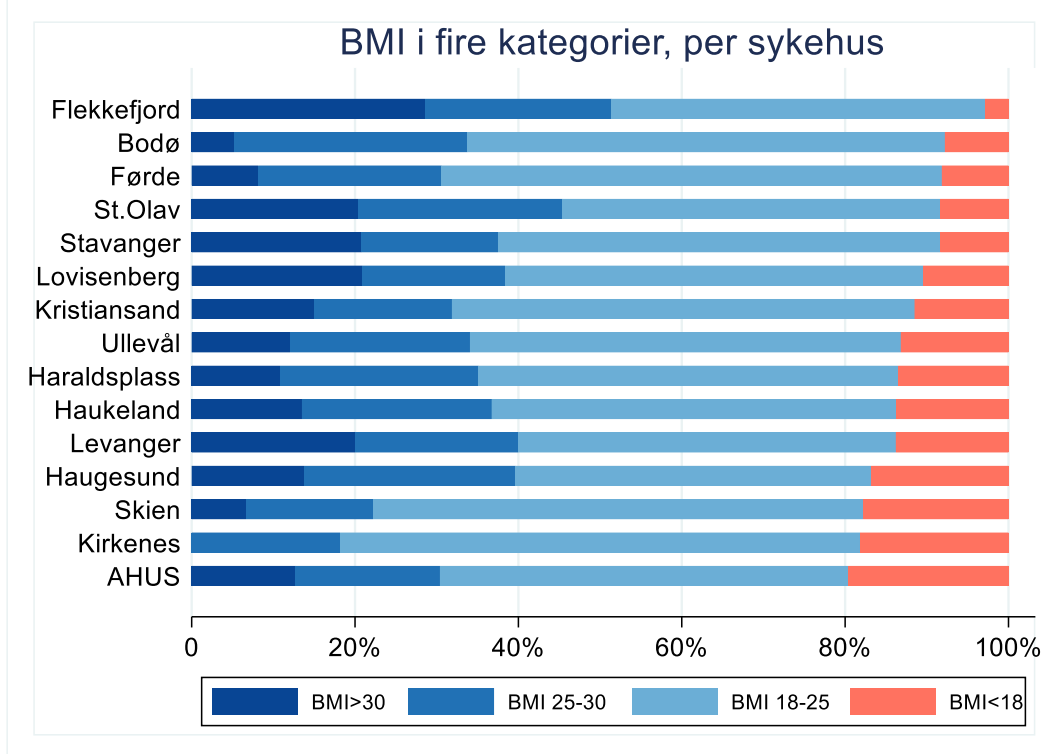
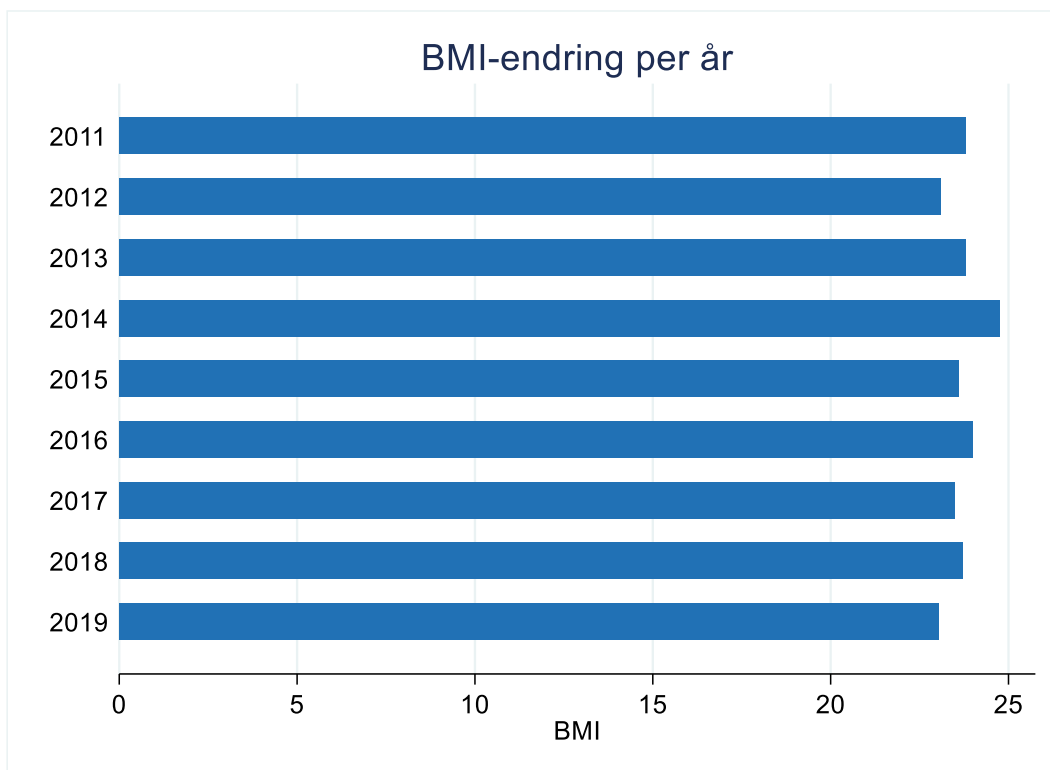


5: BMI registrert under oppholdet.

BMI, Body Mass Index (KMI, kroppsmasseindeks) er et grovt, men enkelt mål for ernæringsstatus. Ved kols er både overvektige samt underernærte pasienter overrepresentert. Spesielt underernærte har dårligere prognose, det er derfor spesielt viktig å identifisere og behandle disse.

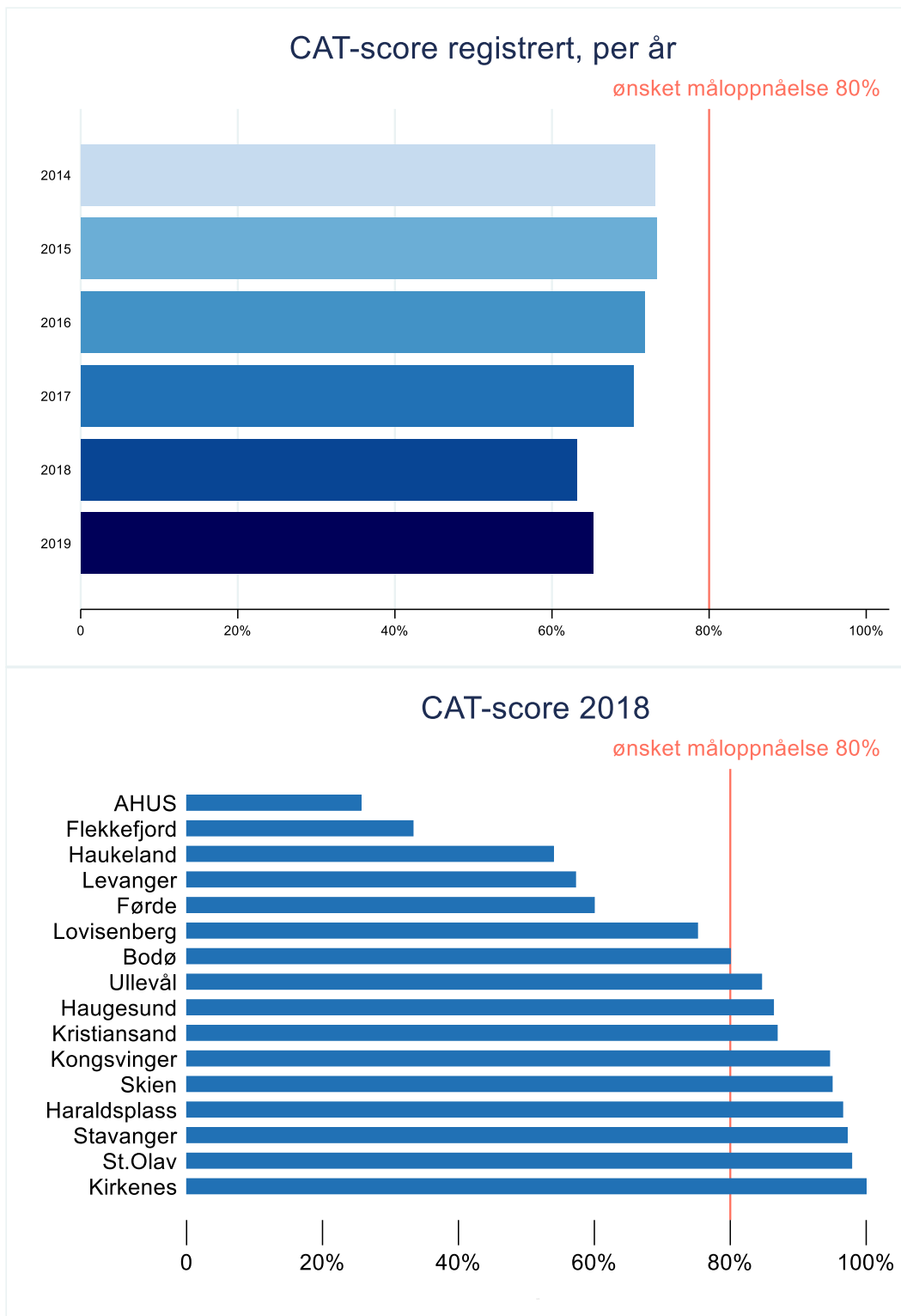


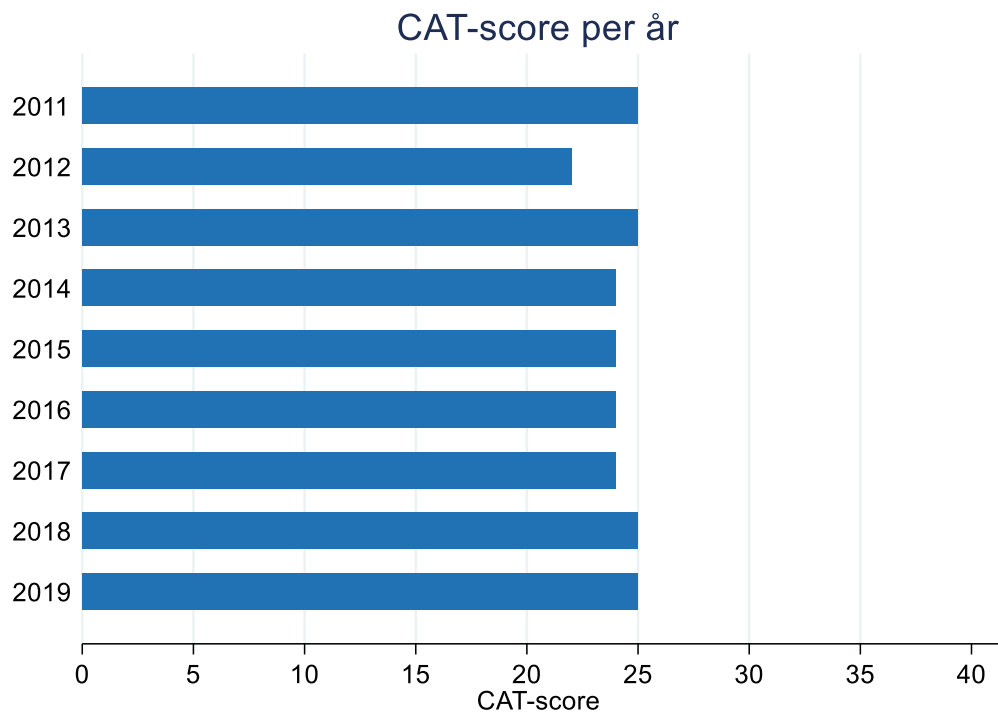
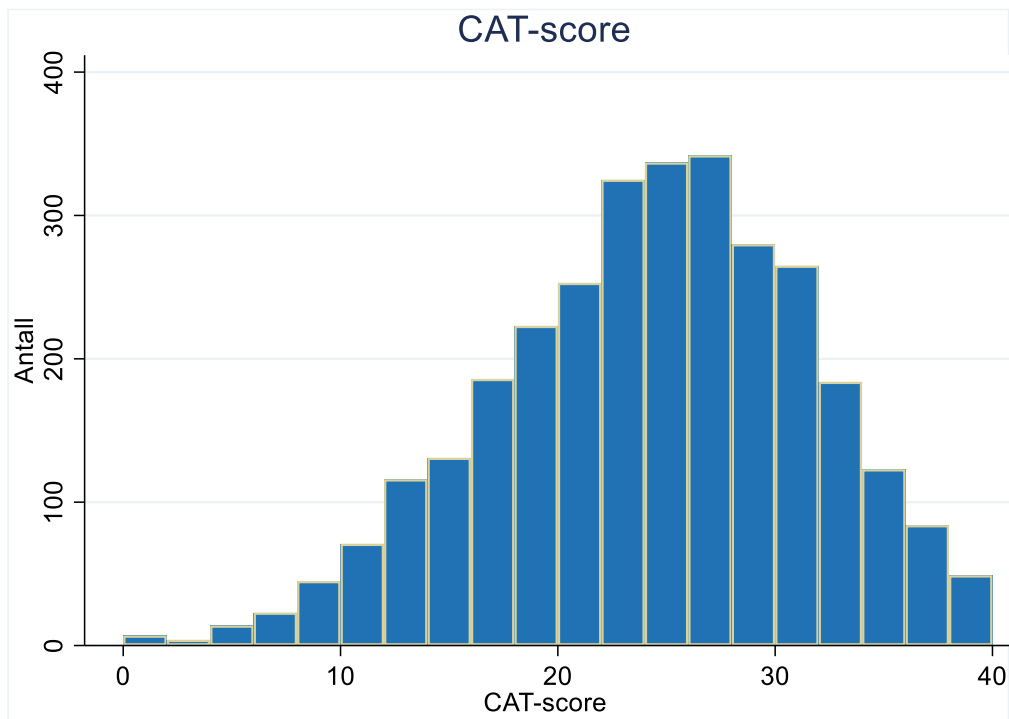
Gjennomsnitt-BMI er relativt stabil og innenfor normalen,. Gjennomsnittet er imidlertid misvisende siden en betydelig andel av pasientene er enten overvektige eller undervektige



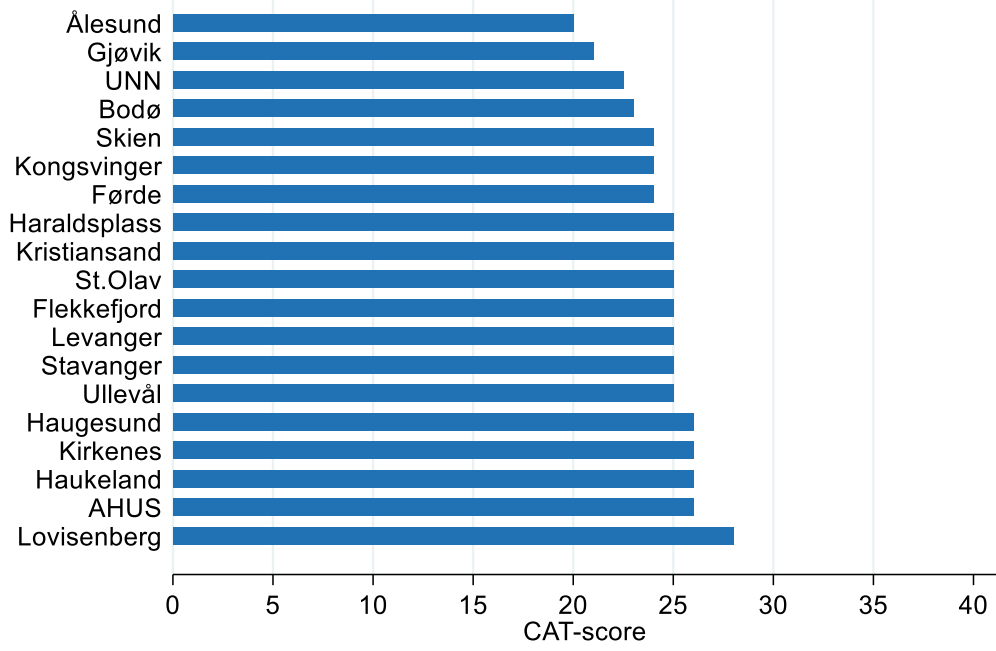
6: CAT-score registrert før utreise

CAT, COPD Assessment Test, er en validert test for å måle livskvalitet og symptomer hos pasienter med kols. CAT er pasientens egen vurdering av sin tilstand, og er et såkalt PROM, Patient-reported Outcome Measure.



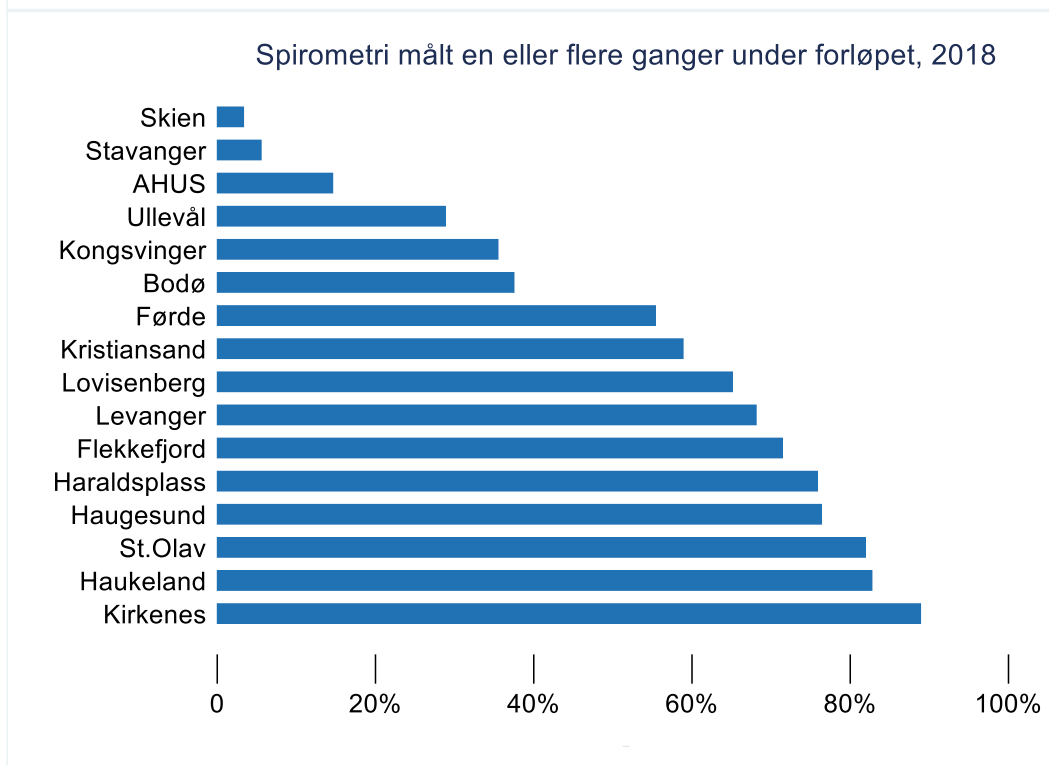
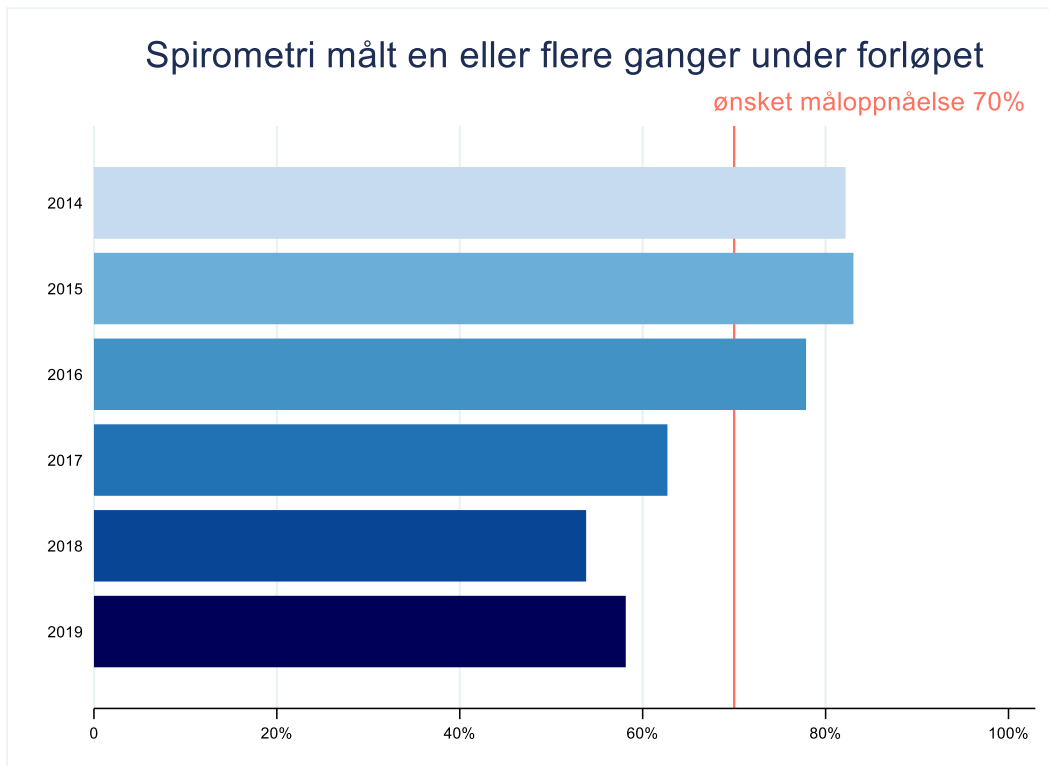


CAT-score per sykehus

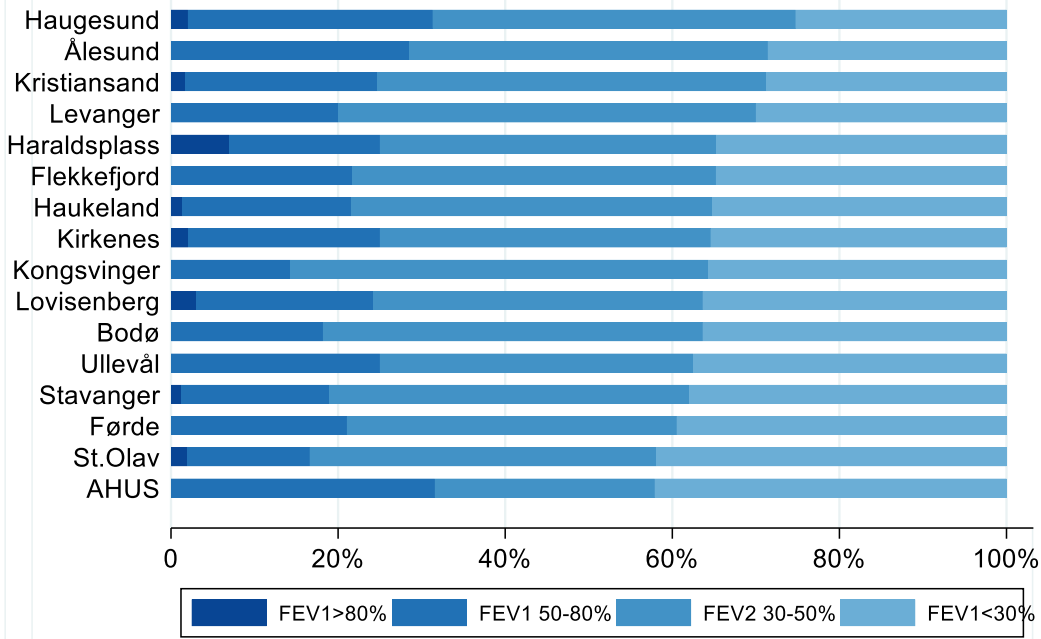


7: Spirometri målt før utreise

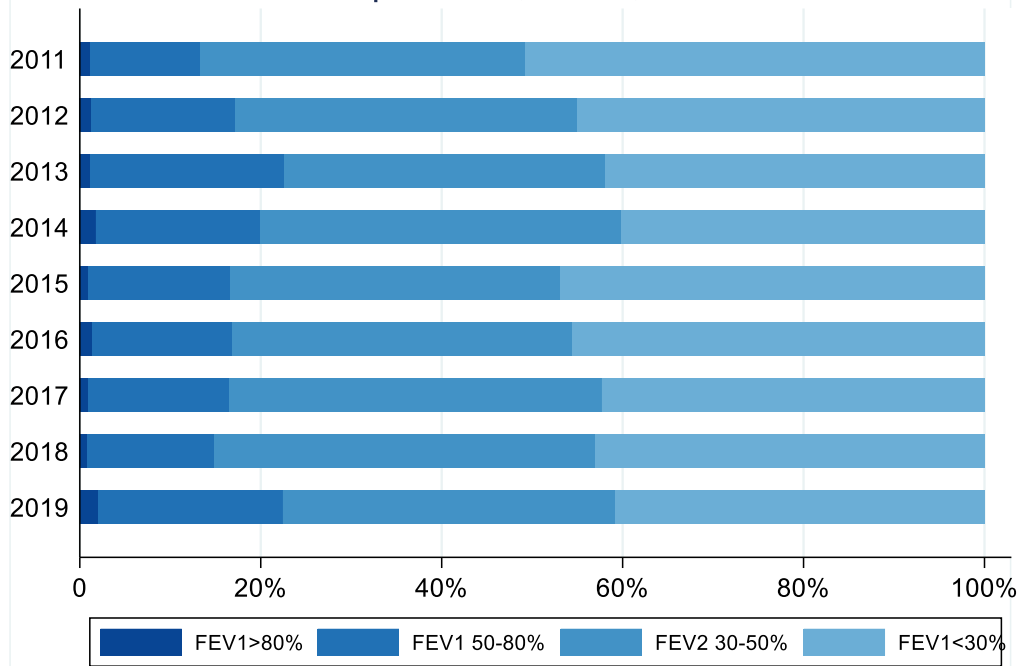
Spirometri er ofte aldri gjort hos pasienter med antatt kols, og bør gjennomføres før utreise ved tvil om diagnose, men bør sammenlignes med målinger gjort i stabil fase hvis disse er tilgjengelige. Spirometri før utreise kan brukes for å vurdere effekt av behandlingen og for å vurdere videre medikamentell Behandling.



Spirometri (FEV1), etter sykehus

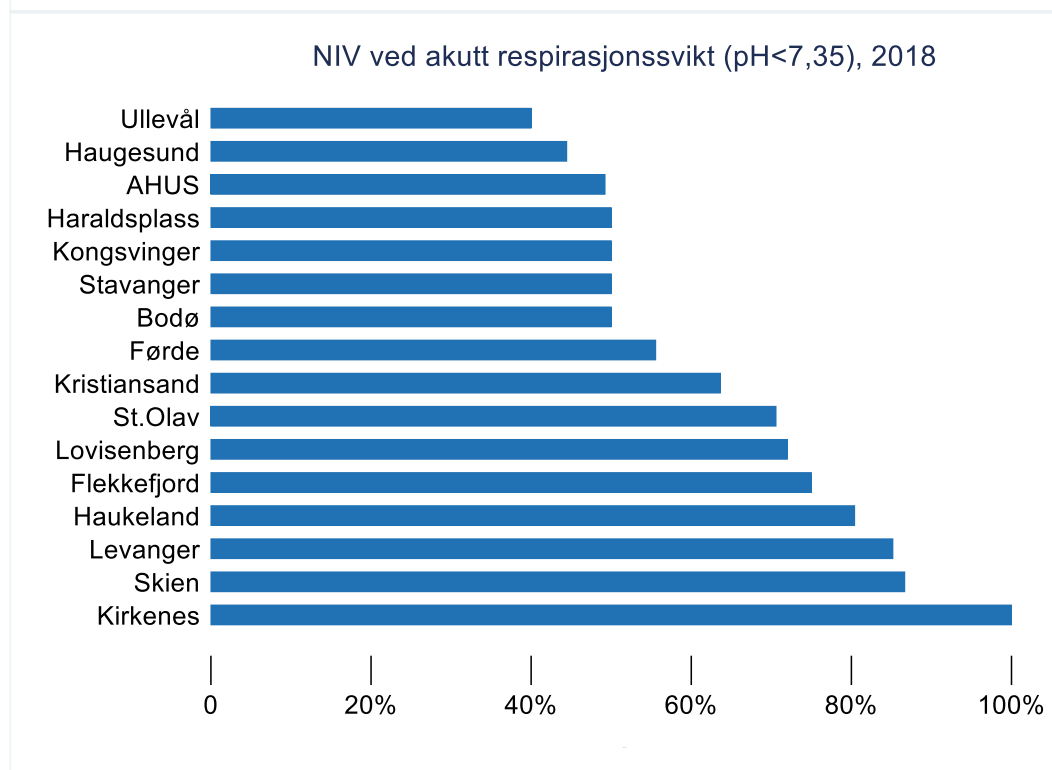
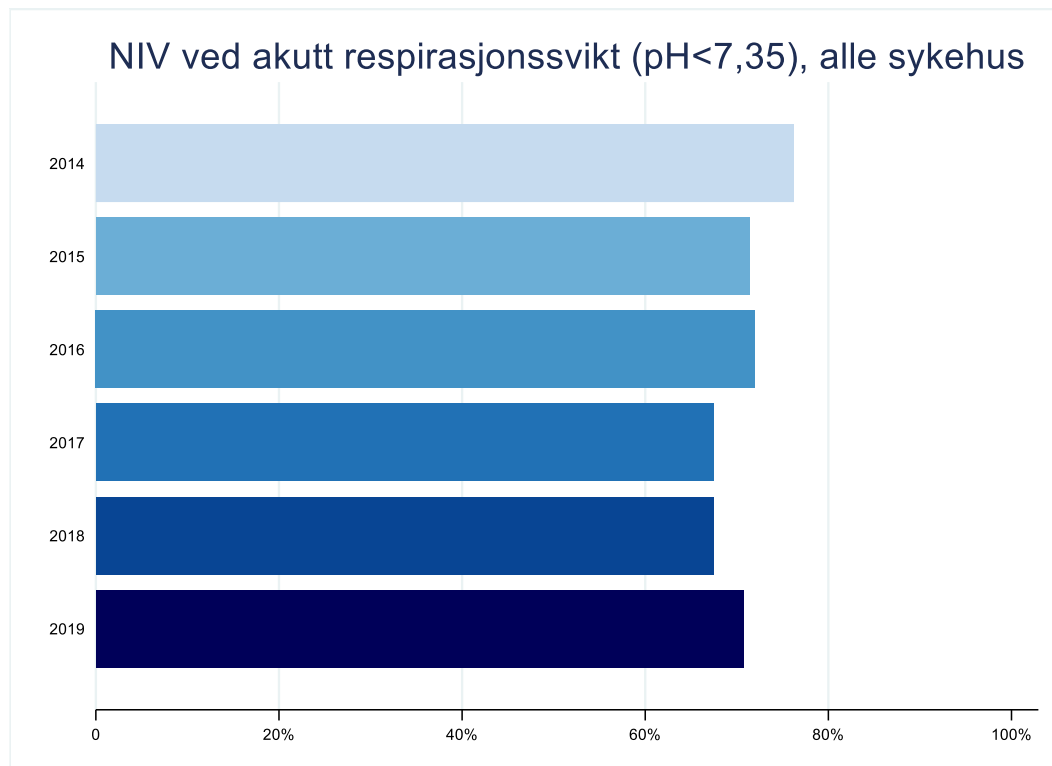


Spirometri, FEV1, totalt.

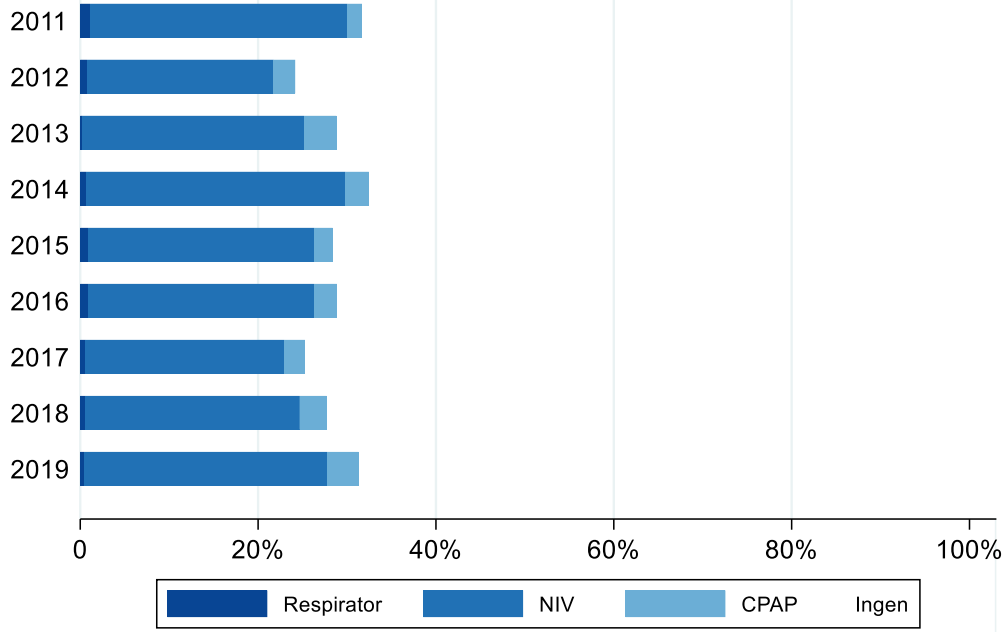


8: NIV, non-invasiv ventilasjonsstøtte

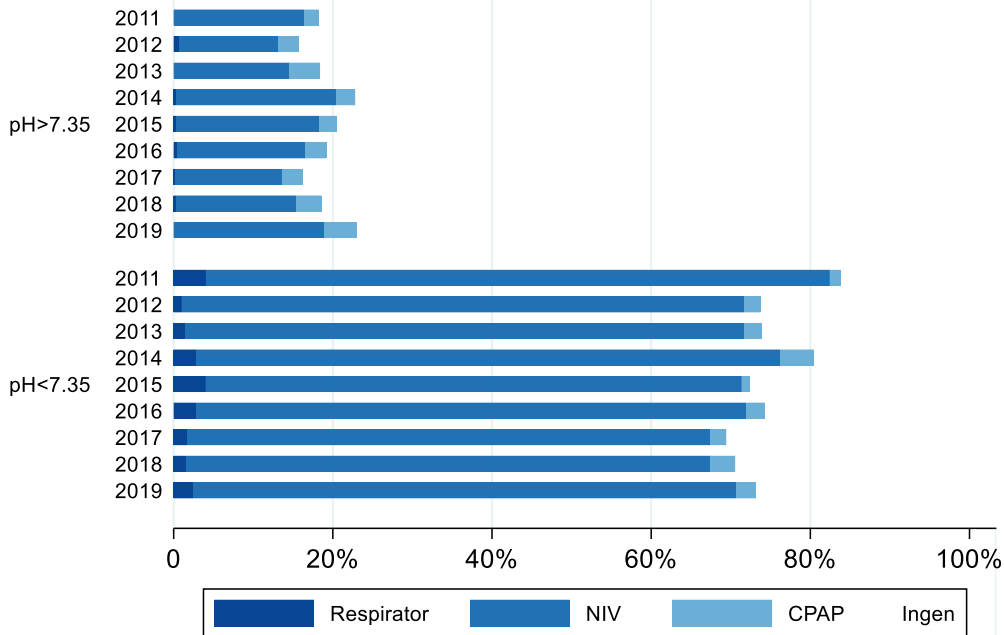
Ved akutt respirasjonssvikt type 2 (hypoksi og hyperkapni), definert ved pH under 7,35, er NIV anbefalt behandling. Måloppnåelse er ikke 100 % da enkelte pasienter kan behandles konservativt.



Respirasjonsstøtte, totalt

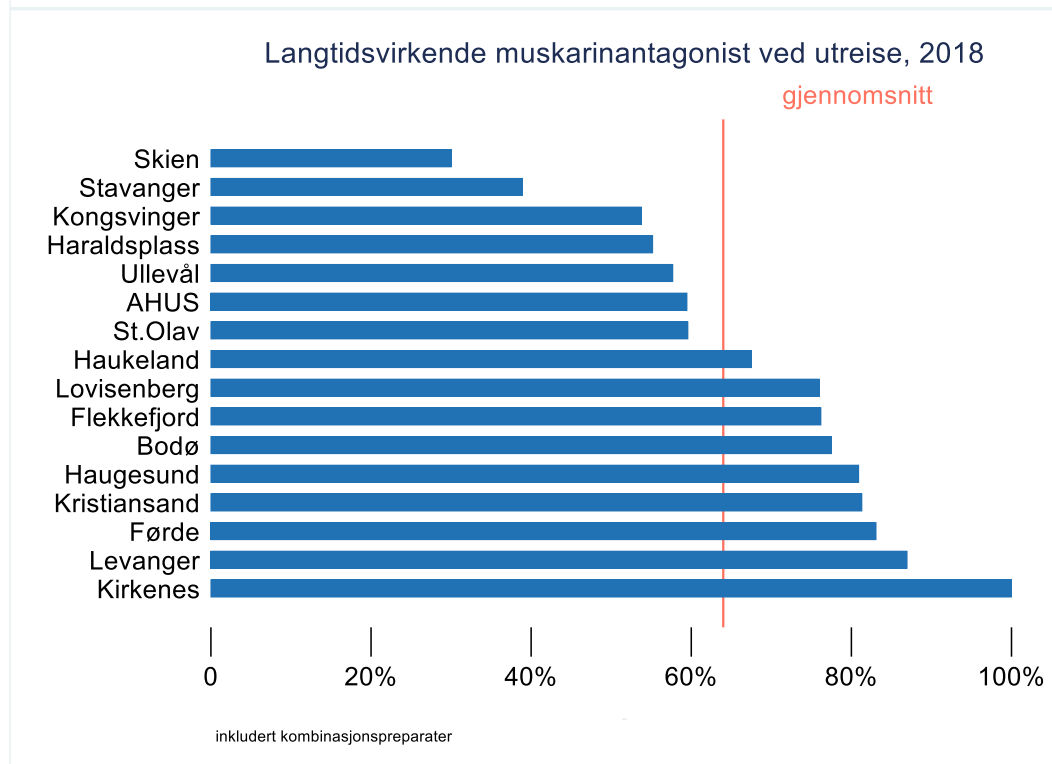
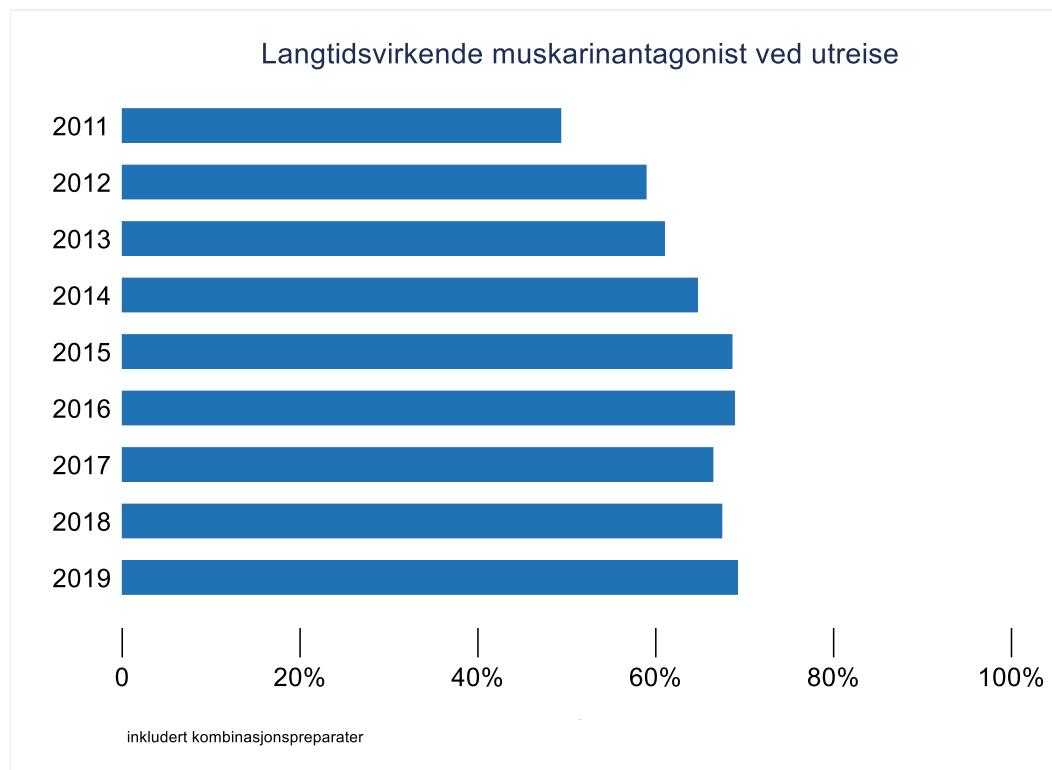


Respirasjonsstøtte, normal og lav pH

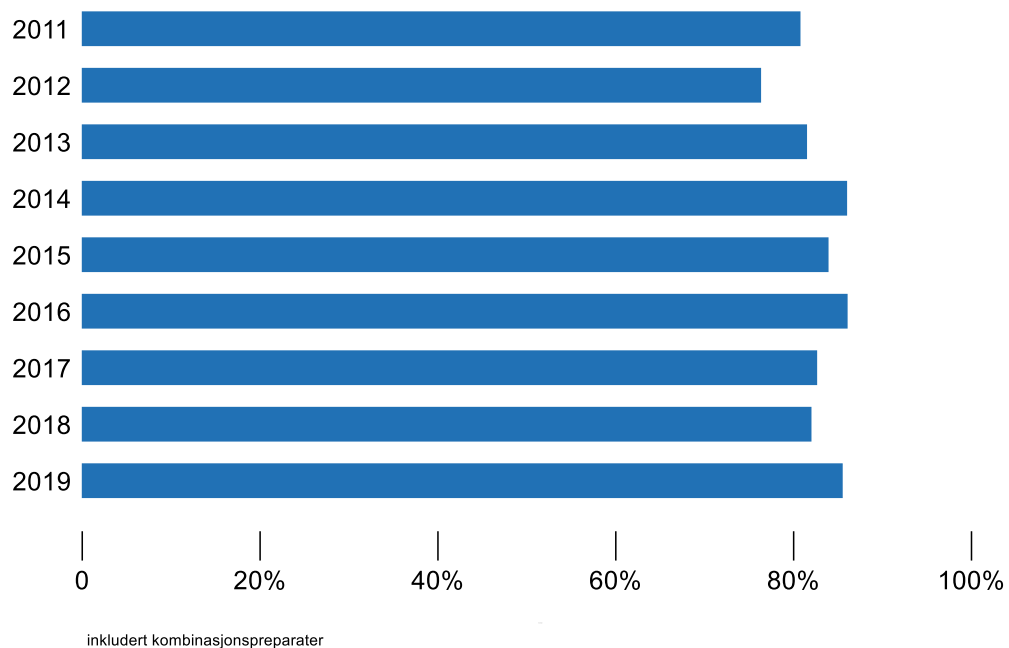


9: Medikamentell behandling

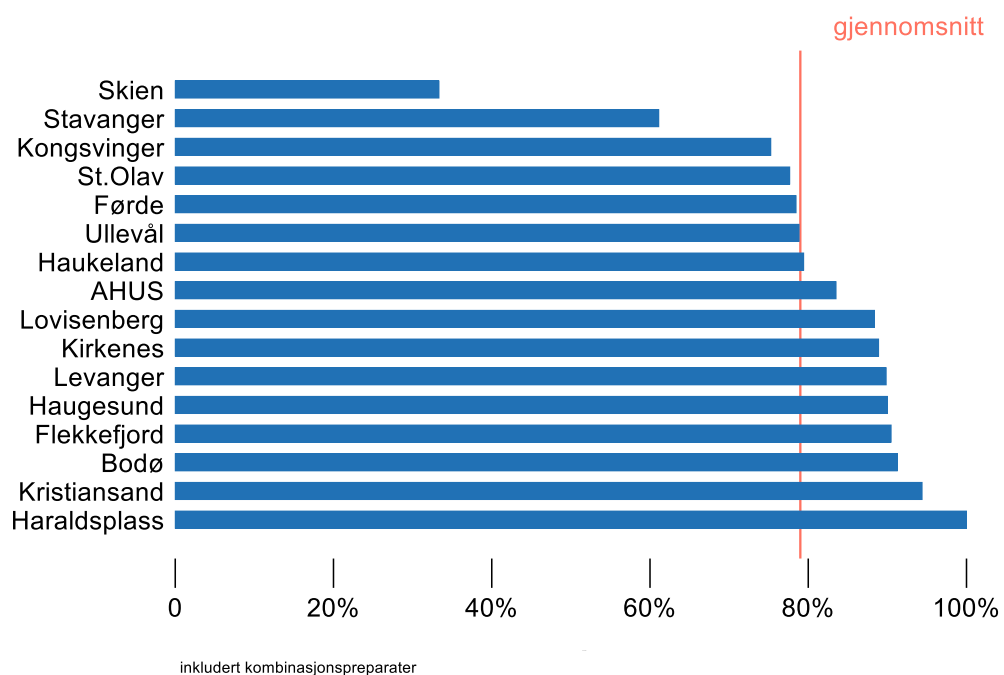
Figurene viser faste inhalasjonsmedikamenter ved utreise. Inhalasjonsbehandling med LAMA og/eller LABA er ofte indisert hos pasienter med mye symptomer og gjentatte innleggelser. Inhalasjonssteroider kan også forhindre forverring hos en andel av pasientene.



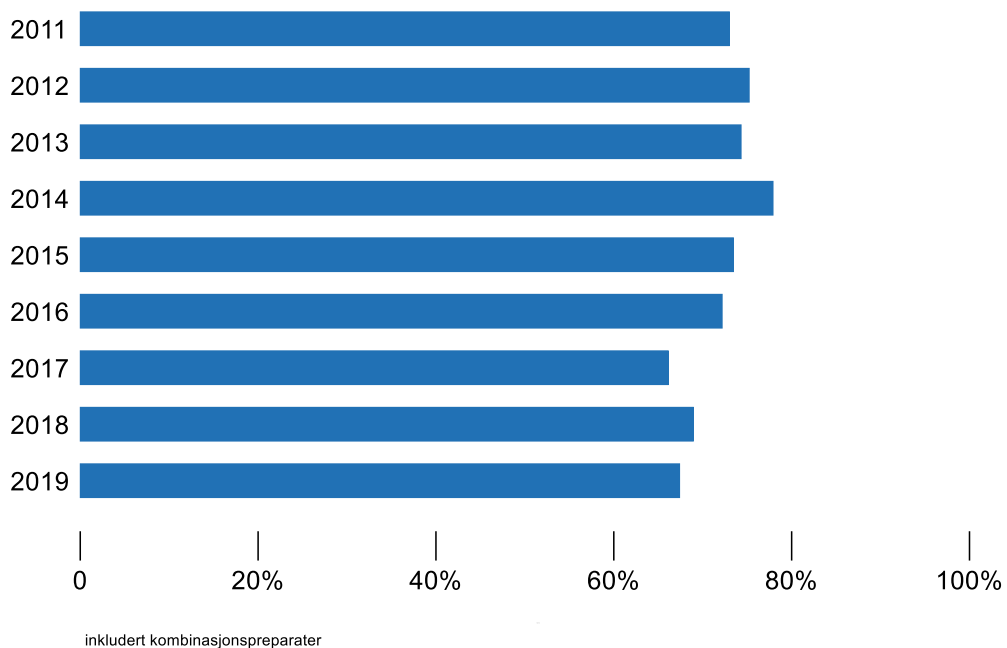
Langtidsvirkende beta2-agonist ved utreise



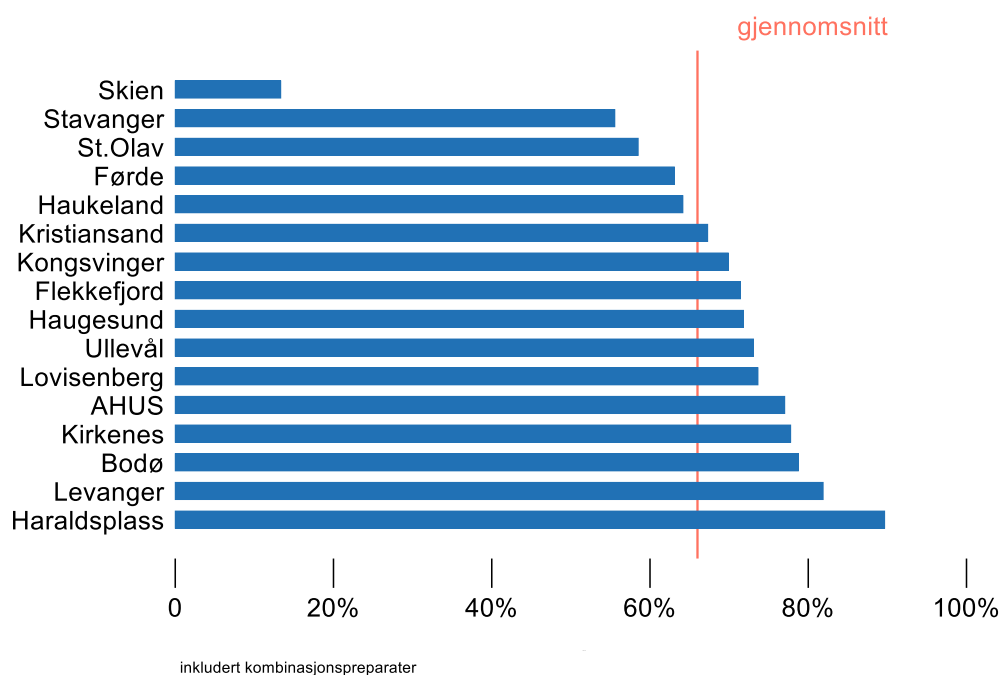
Langtidsvirkende beta2-agonist ved utreise, 2018



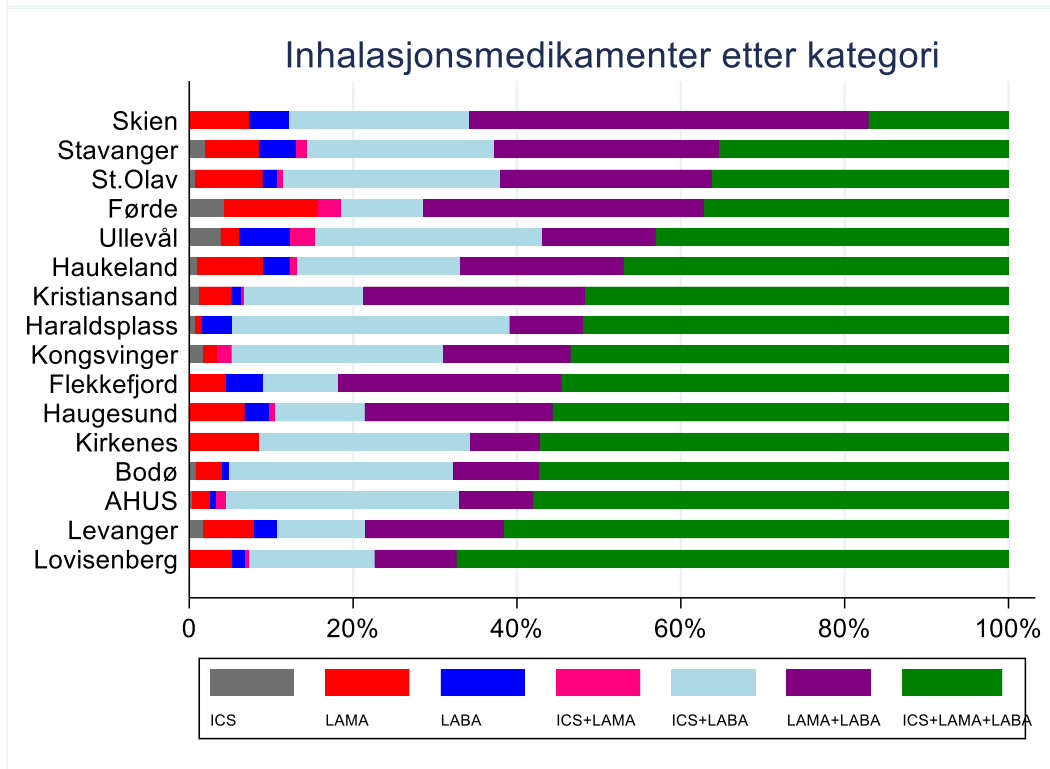
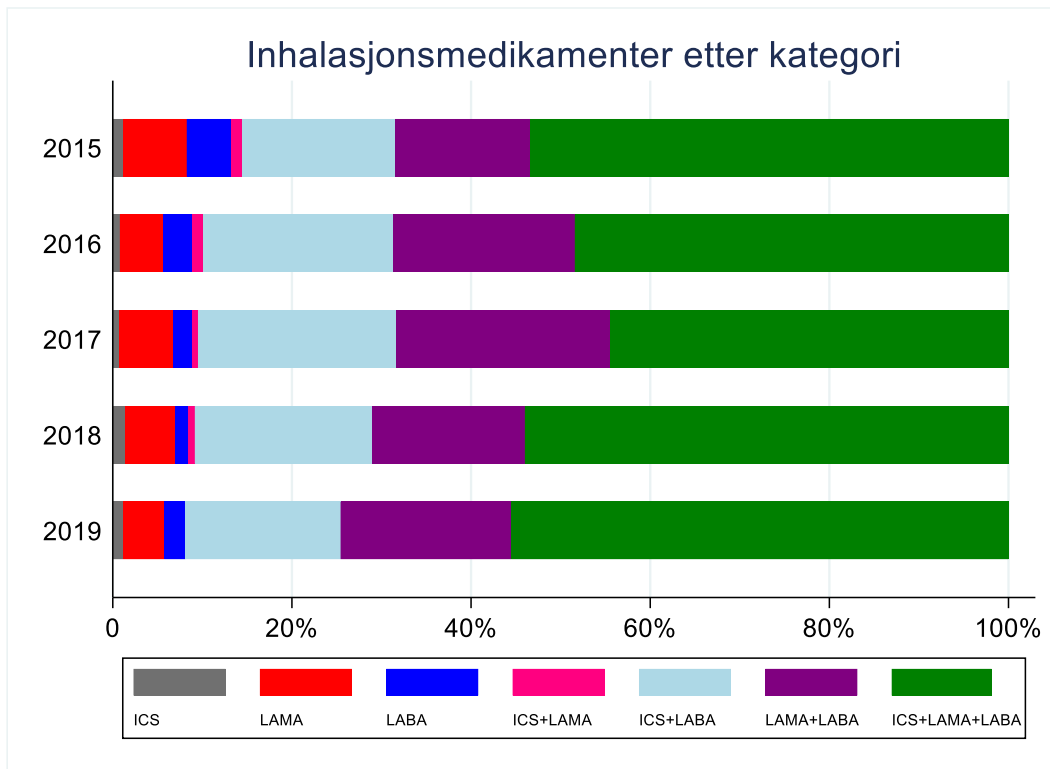
Inhalasjonssteroider ved utreise



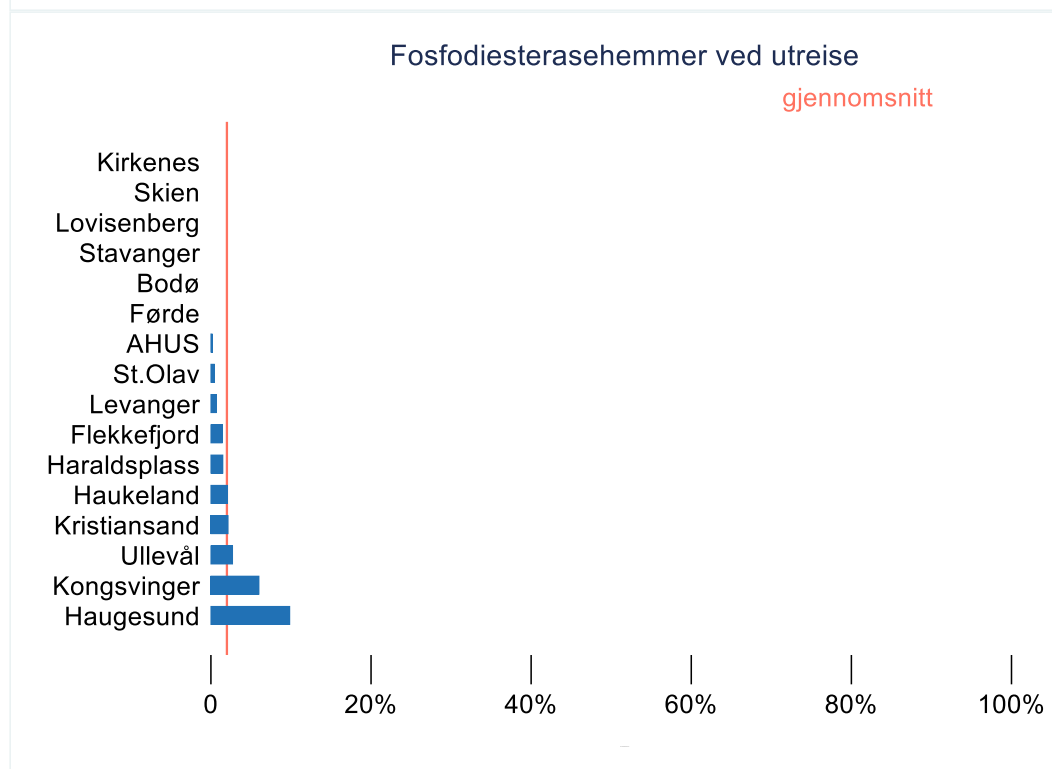
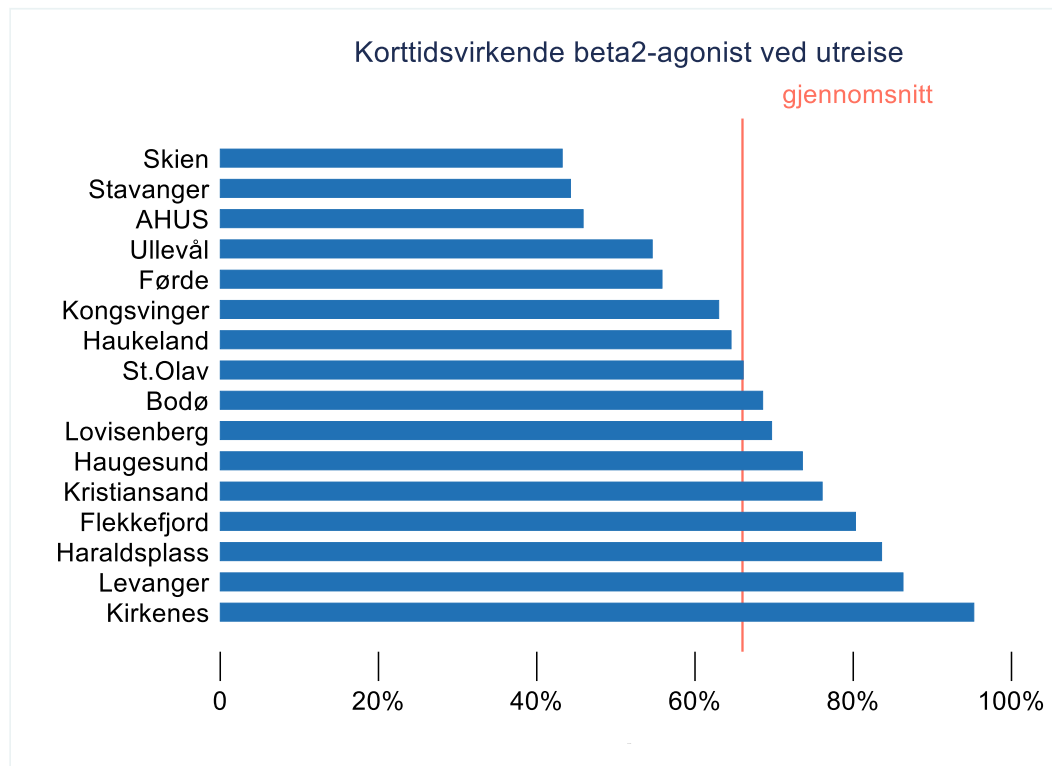
Inhalasjonssteroider ved utreise, 2018



Figurene viser fordelingen av de ulike kombinasjonene. Det er en trend at LAMA i større grad foretrekkes foran LABA, samt at flere får trippelkombinasjon.

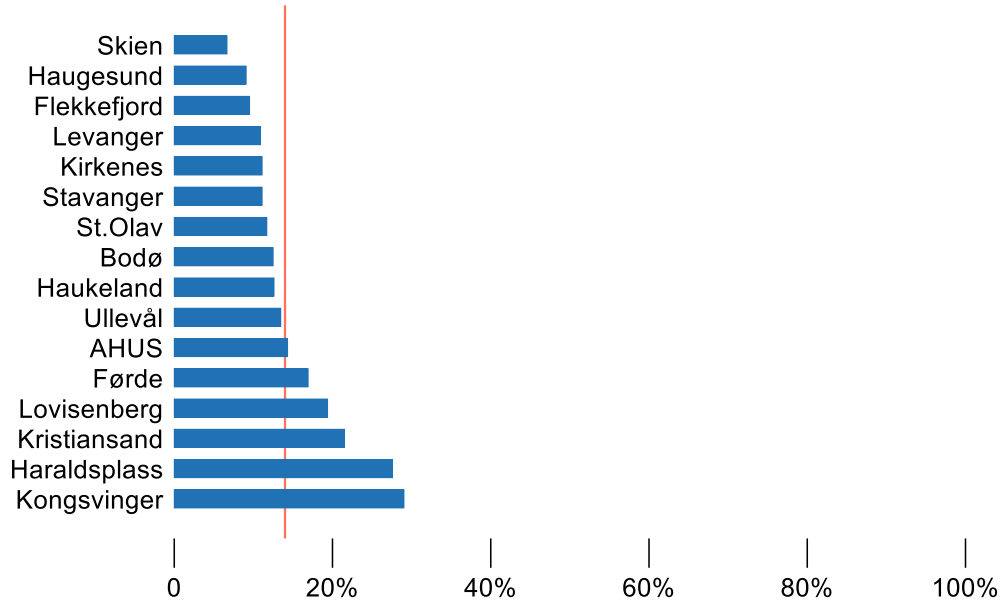


En stor andel av pasientene bruker hurtigvirkende SABA ved behov, men betydelig variasjon mellom sykehus. Fosfodiesterasehemmer (Daxas) er sannsynligvis oftere indisert iht. retningslinjer, men er lite i bruk.



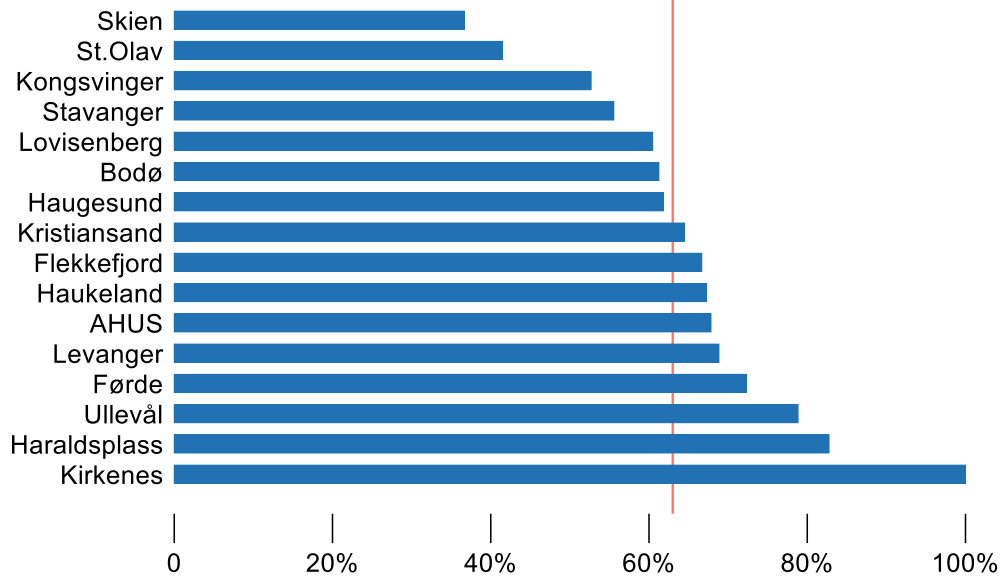
Utskrevet med LTOT

-gjennomsnitt



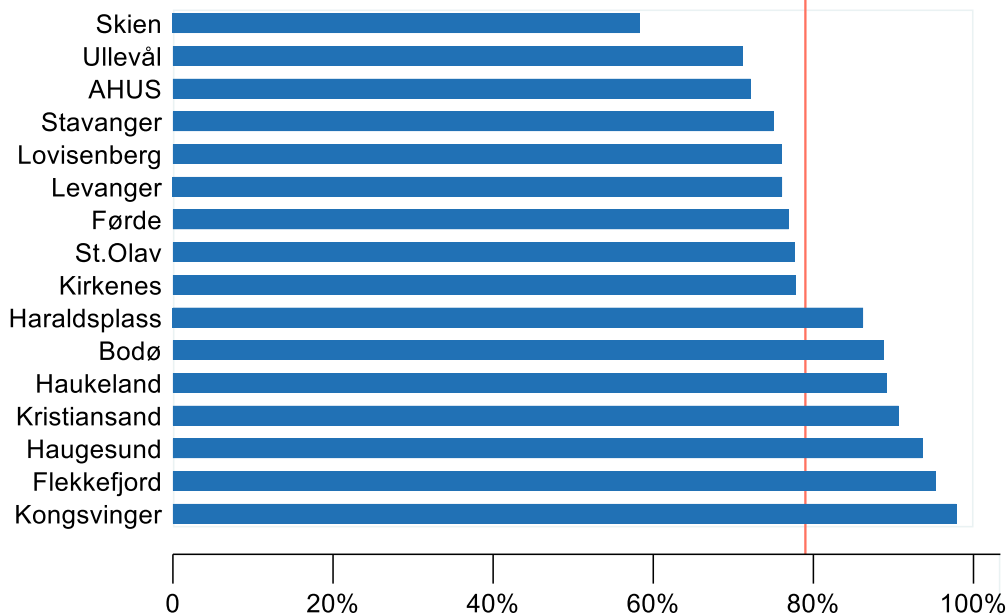
Perorale kortikosteroider etter utreise

gjennomsnitt

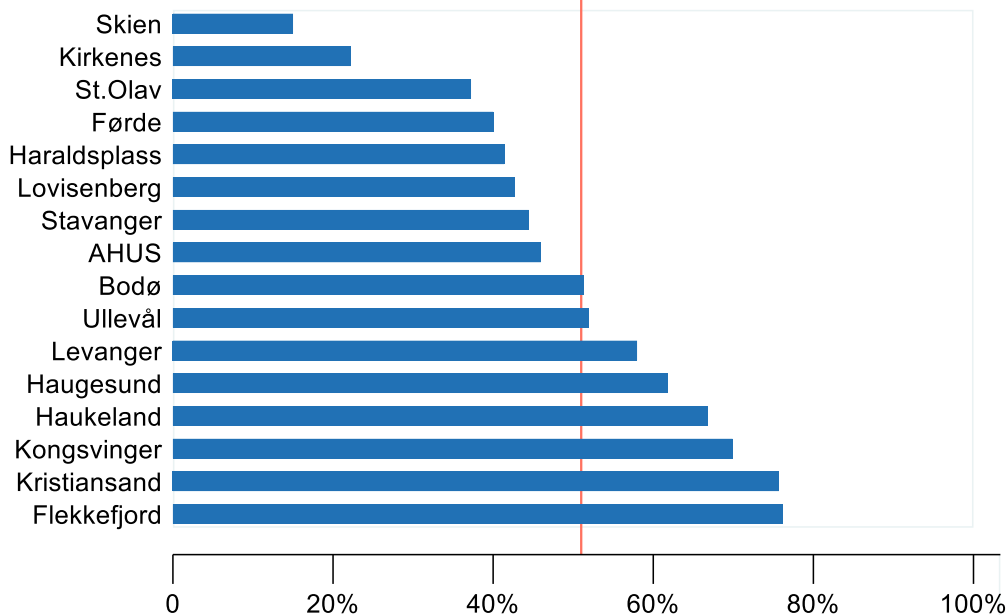


Anbefalinger rundt antibiotika ved kolsforverring er delvis uklare, både indikasjon, medikamenttype og varighet av behandling kan variere betydelig.

Antibiotikabehandling under oppholdet 2018

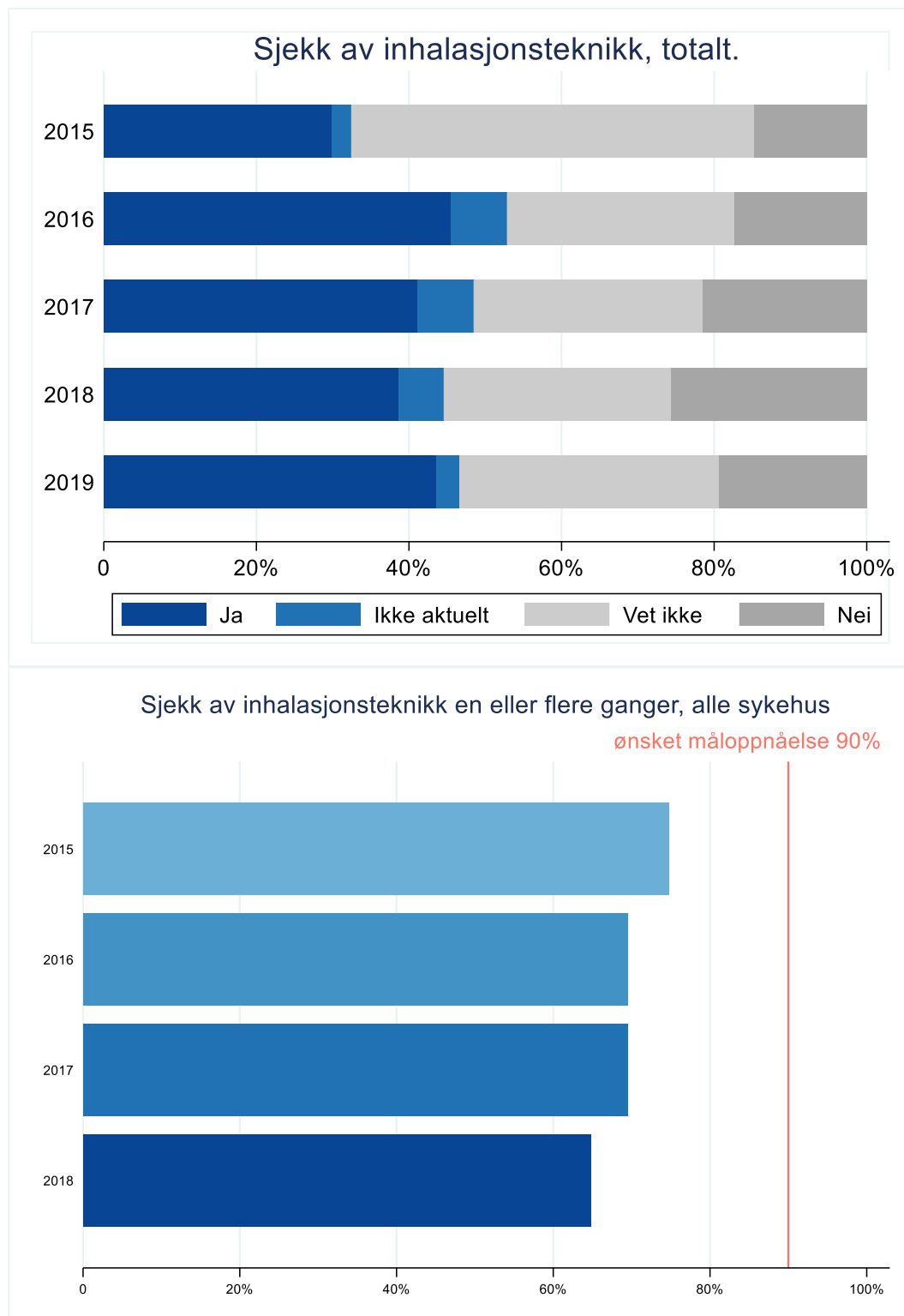


Antibiotikabehandling etter utreise 2018



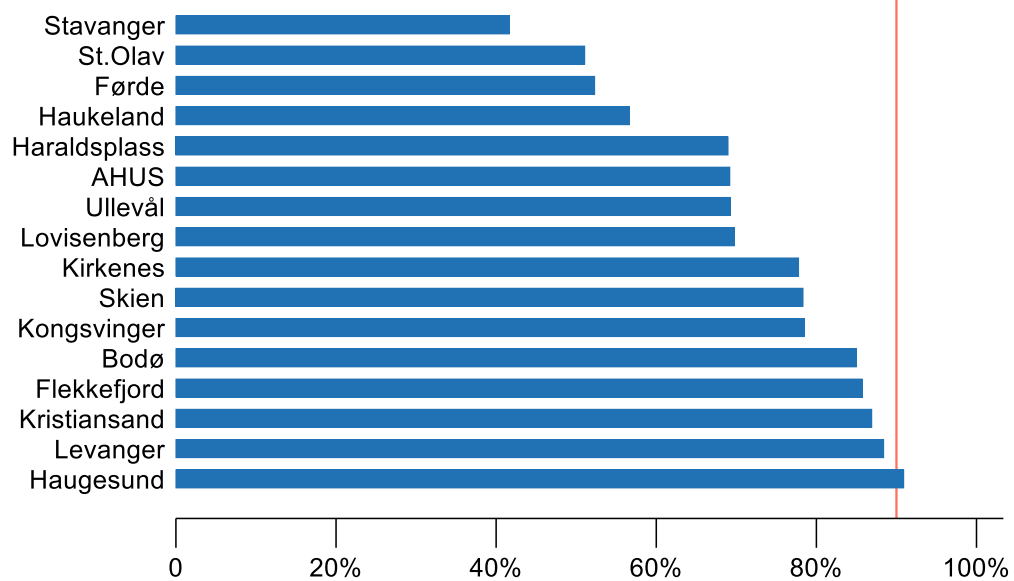
10: Sjekk av inhalasjonsteknikk

Dette er et nytt mål fra 2015. Mange pasienter med kols har dårlig inhalasjonsteknikk eller bruker inhalasjonsapparater som ikke er hensiktsmessige. Sjekk av inhalasjonsteknikk er en enkel og viktig måte for å øke effekten av de ulike medikamentene.



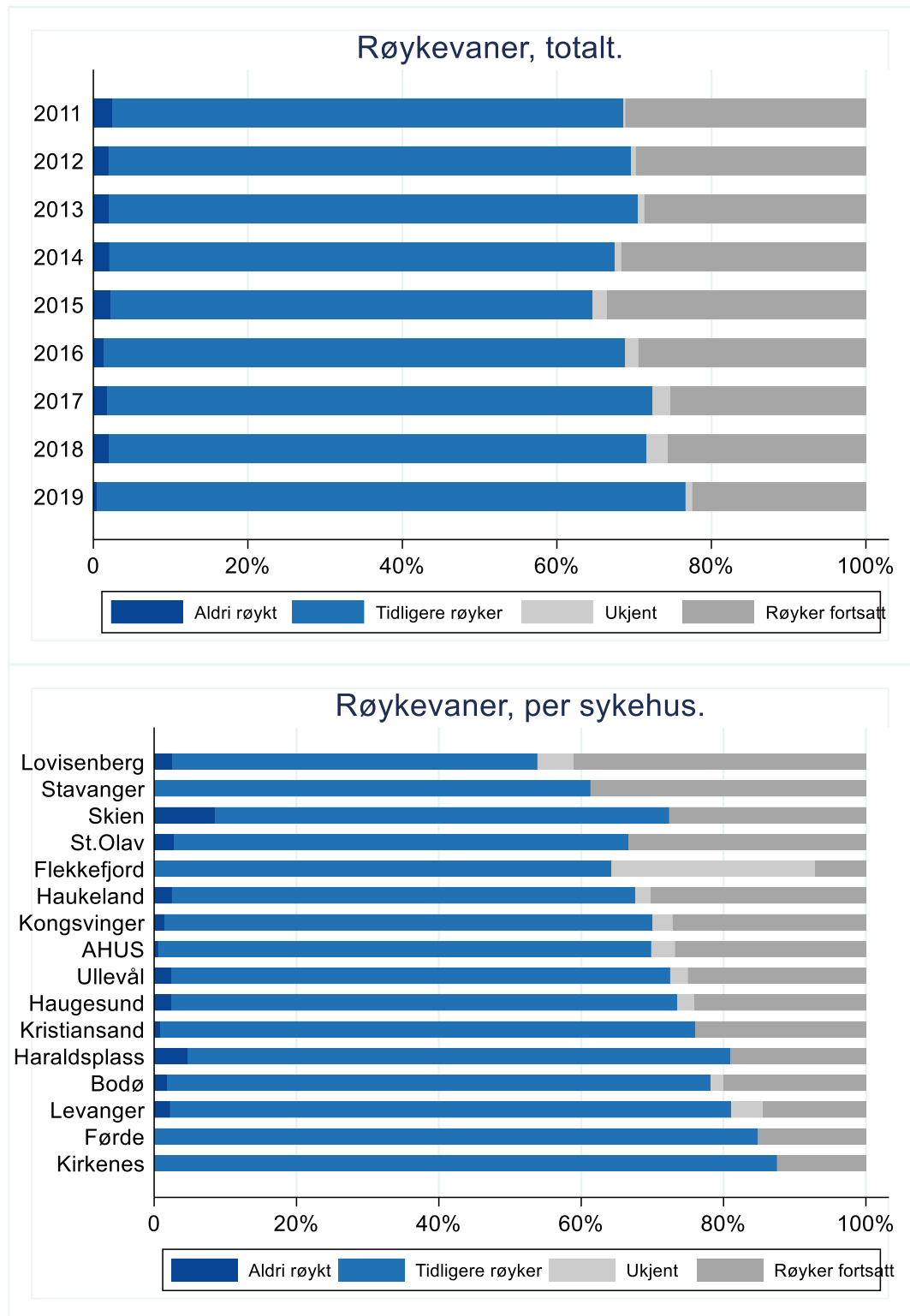
Sjekk av inhalasjonsteknikk en eller flere ganger, 2018

ønsket måloppnåelse 90%

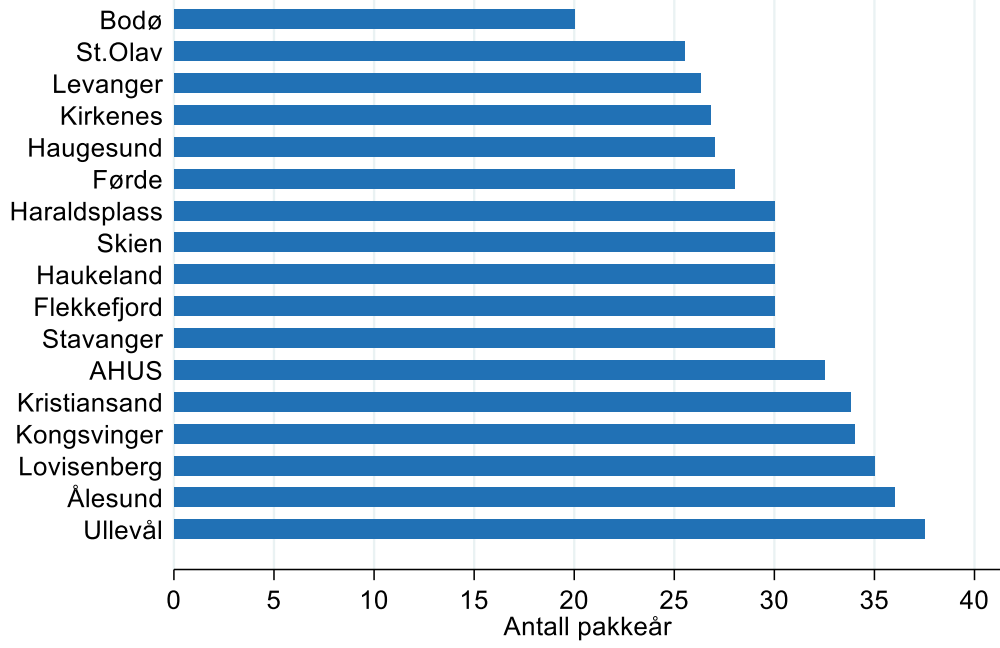


11: Røykevaner

En stadig større andel av pasientene har klart å slutte å røyke før første gangs registrering.

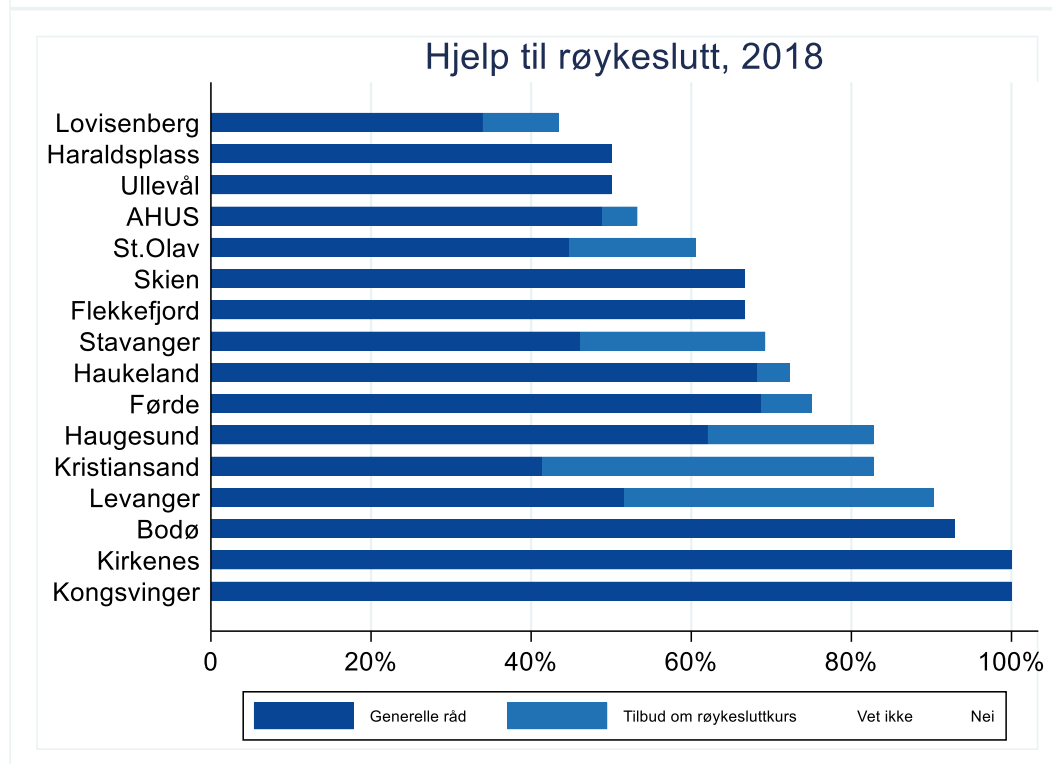
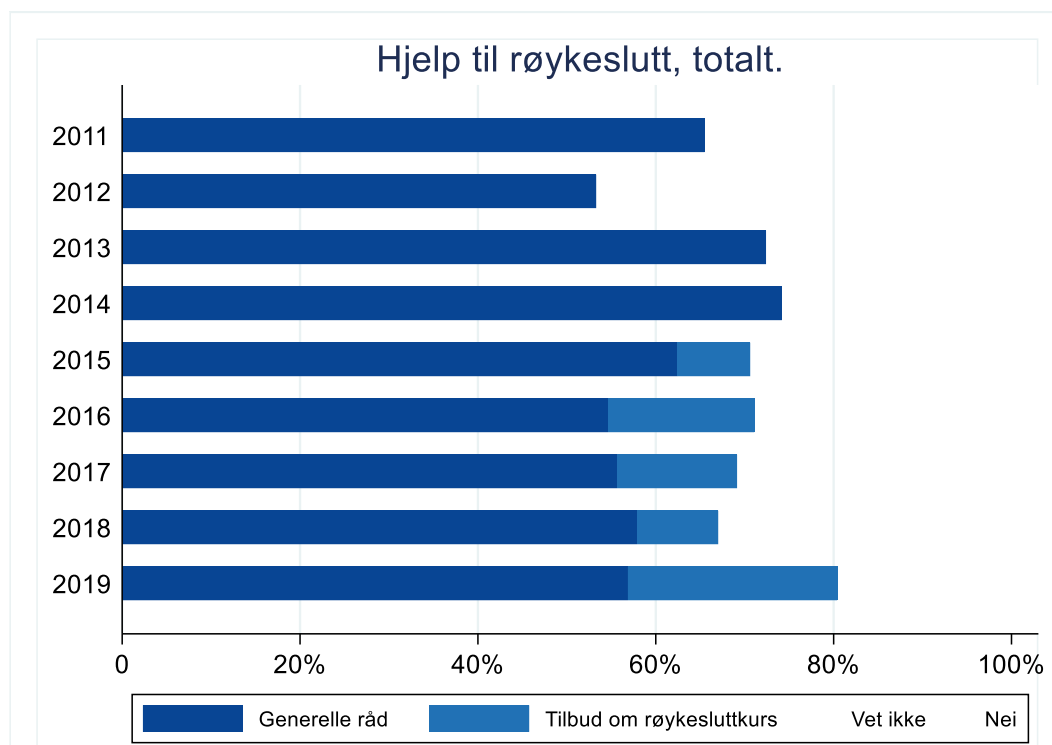


Antall pakkeår røykt per pasient, per sykehus



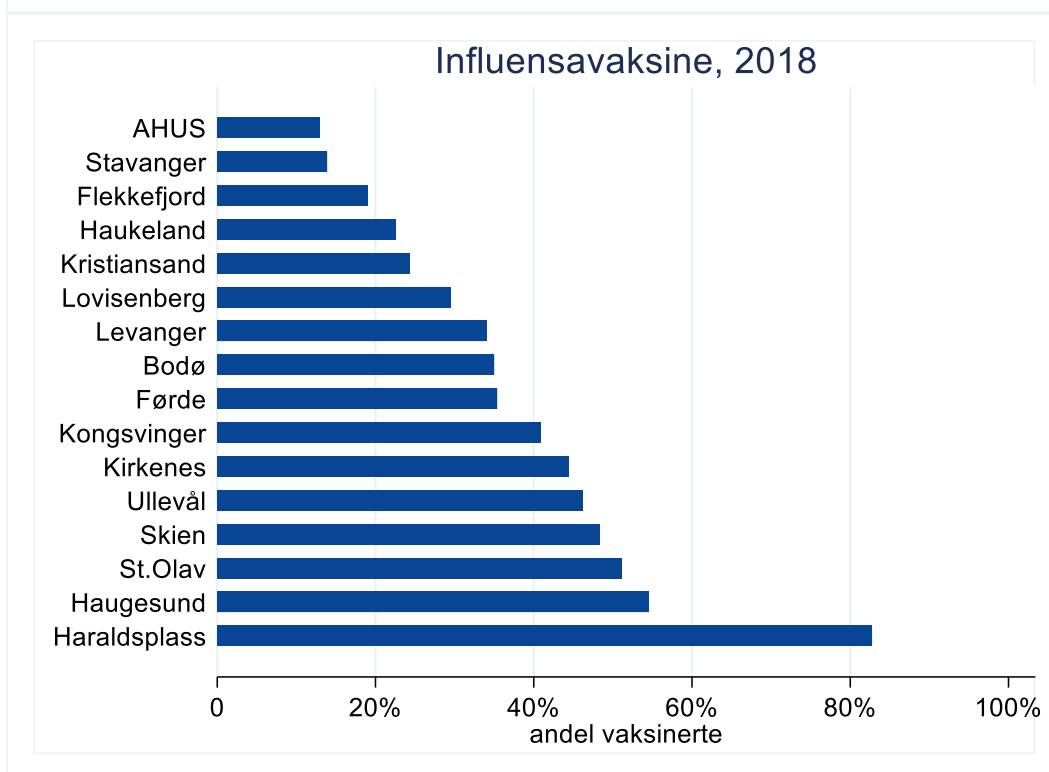
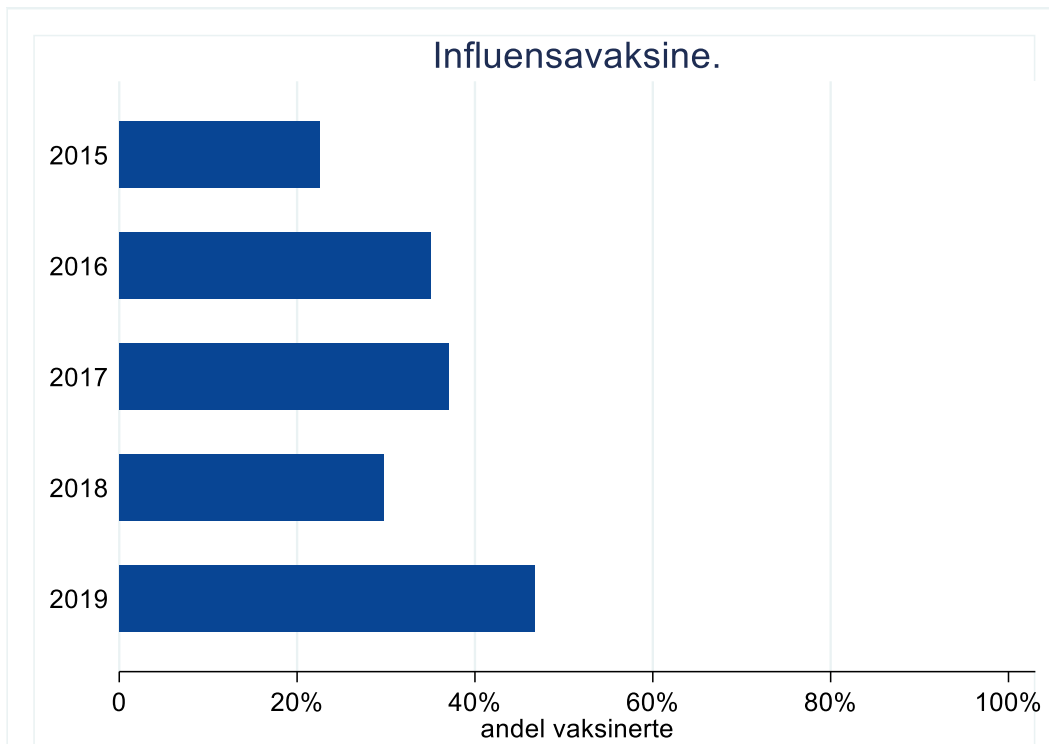
12: Hjelp til røykeslutt

Røykeslutt regnes som det aller viktigste tiltaket for pasienter ved kols, uansett alvorlighetsgrad. Gjentatt oppfølging om røykeslutt sammen med god veiledning har vist å øke antallet pasienter som klarer å slutte å røyke. Variabelen er noe endret i 2015.

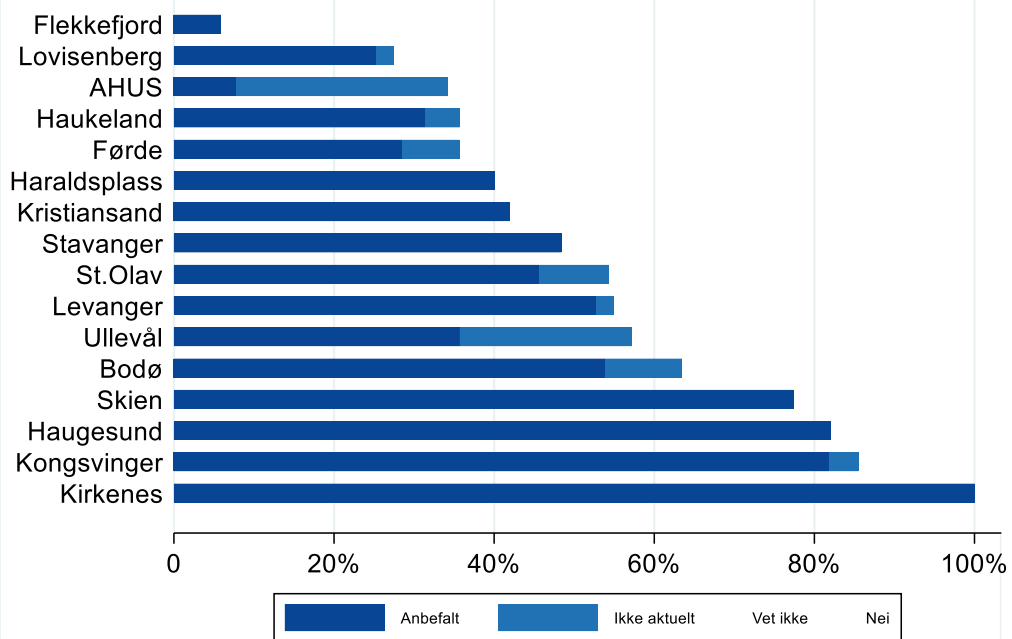


13: Anbefalinger om influensavaksine

Pasienter med kols anbefales å ta vaksine mot influensa hver sesong. Variabelen er noe endret i 2015.

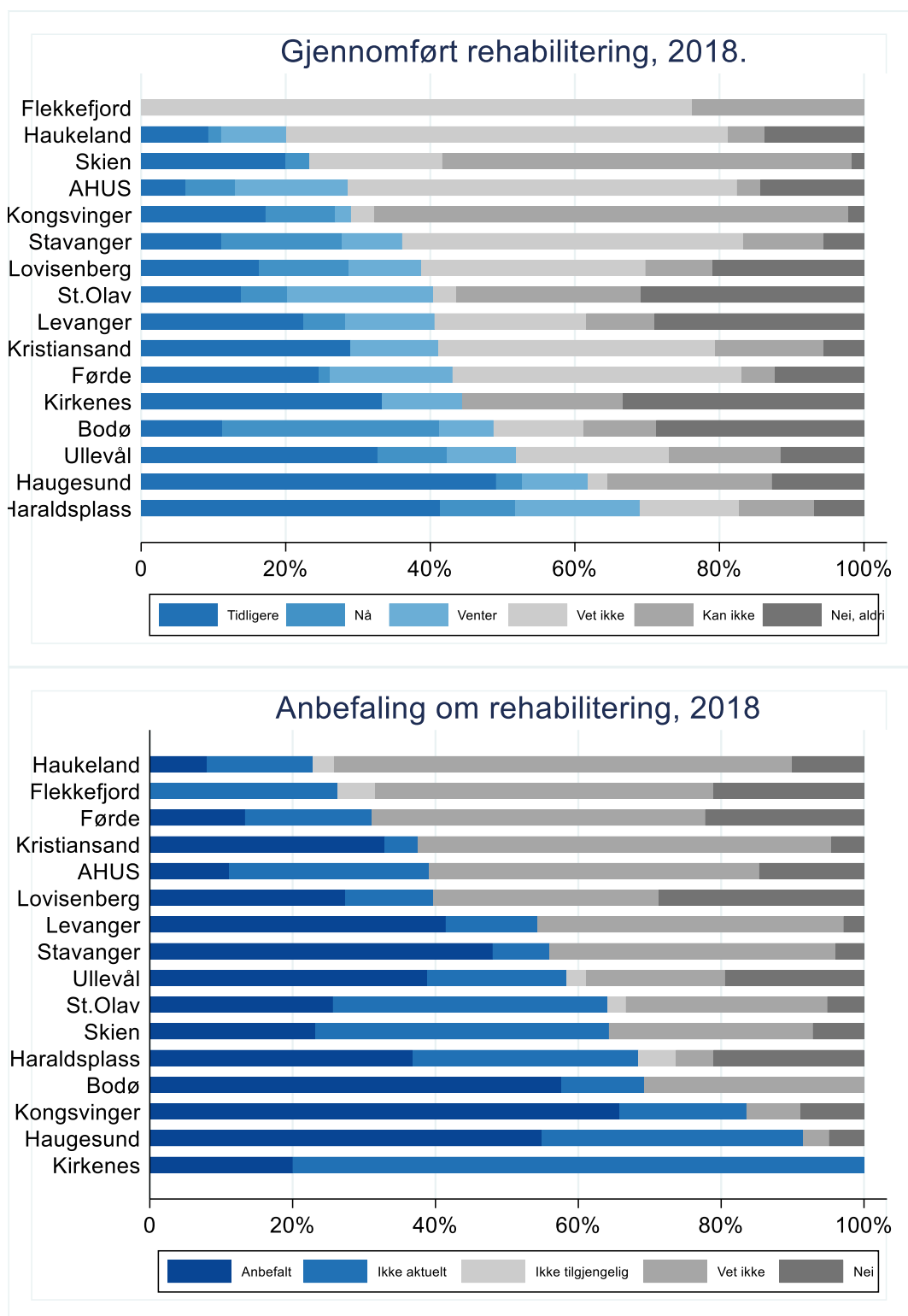


Anbefaling om influensavaksine, 2018



14: Anbefalinger om rehabilitering

Rehabilitering omfatter flere ikke-medikamentelle tiltak, og er ved siden av røykeslutt svært viktig for kols-pasienter. Rehabilitering omfatter fysisk aktivitet, kostholdstiltak samt undervisning om tilstanden. Variabelen er noe endret i 2015



Kapittel 4. Metoder for fangst av data

Innsamling av data skjer via elektronisk utfylling av skjema på MRS-plattformen fra HEMIT. Data føres inn i registeret av sykepleiere, leger og postsekretærer.

På grunn av knapphet av ressurser og ulik organisering, er rutinene noe forskjellige ved de deltagende sykehusene:

Ved de fleste sykehus blir registrering gjort ved at sykepleiere og leger bruker et papirskjema eller en sjekkliste som inneholder variablene fra registeret. Postsekretær eller registeransvarlig sykepleier legger så inn data elektronisk. Ved de fleste sykehus er det leger som godkjenner og ferdigstiller skjemaet. Enkelte steder ferdigstiller sykepleiere med særlig opplæring og ansvar registreringene i registeret.

Haukeland universitetssjukehus har fra starten gitt opplæring til alle sykepleiere og leger i bruken av MRS. Det er sykepleier eller postsekretær som starter skjemaet elektronisk. Utskrivende lege ferdigstiller skjemaet.

MRS-plattformen medfører egen søknad om tilgang for hver enkelt helsepersonell, noe som har vært arbeidskrevende. Pålogging krever også sikker autentisering med tilgang til egen telefon eller id-kort. Totalt sett er innregistreringsløsningen tidkrevende og lite brukervennlig. Det eksisterer ingen gode alternativer til denne på nasjonalt nivå, manglende utvikling på dette feltet er en av hovedårsakene til at kolsregisteret nå avvikles som nasjonalt register.

Kapittel 5. Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

Antall registreringer 2018		Antall registreringer totalt	
<i>sykehus</i>	<i>antall</i>	<i>sykehus</i>	<i>antall</i>
AHUS	370	AHUS	713
Bodø	80	Bodø	299
Flekkefjord	21	Flekkefjord	107
Førde	65	Førde	146
Haraldsplass	29	Haraldsplass	305
Haugesund	110	Haugesund	1,195
Haukeland	452	Haukeland	4,006
Kirkenes	9	Kirkenes	75
Kongsvinger	93	Kongsvinger	100
Kristiansand	107	Kristiansand	1,005
Levanger	138	Levanger	463
Lovisenberg	129	Lovisenberg	484
Skien	60	Skien	118
St.Olav	94	St.Olav	342
Stavanger	36	Stavanger	224
Ullevål	52	Ullevål	258
		UNN	7
		Ålesund	21
Total	1,845	Total	9,870

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

For å beregne dekningsgrad, brukes antall pasientopphold i registeret som teller. Som nevner brukes sykehusenes epikrisekoder fra elektronisk pasientjournal (DIPS). Her er alle pasientopphold med hoved- eller bidiagnose med ICD-10 kode J44.0 og J44.1 ved de registrerende avdelingene summert.

Dekningsgradsanalyse er ikke gjort ved alle sykehus

5.3 Tilslutning

Registeret samler inn data fra HF i alle helseregioner. Andel registrerende enheter er pr 31.12.2018 16/48 sykehus.

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgrads analyser fra 2015 indikerer dekningsgrad på ca. 15 % nasjonalt, for 2018 er denne estimert til å være ca. 23 % basert på foreløpige tall fra NPR.

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Registeret inkluderer pasienter med hoved- eller bidiagnose kols med akutt nedre luftveisinfeksjon (J44.0) eller uspesifisert kols med akutt forverring (J44.1) som er innlagt ved lunge- og indremedisinske enheter på sykehus i Norge.

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

Vi har valgt følgende spesifikke parametere som kvalitetsmål:

a) BMI er generelt anbefalt å måle på alle pasienter innlagt ved sykehus, for ernæringscreening og som utgangspunkt for intervensjon. Lav kroppsmasseindeks er en negativ prediktor for overlevelse ved kols. Dette er en indikator som er en nasjonal kvalitetsindikatorer.

Mål: 90 % av alle inneliggende pasienter skal få målt BMI

b) pH ved innkomst (målt i blodgass) skal måles og ventilasjonsstøtte under oppholdet skal måles som intervensjonsrespons. Respiratorisk acidose (hypoksi og lav pH < 7,35) viser respirasjonssvikt med indikasjon for ventilasjonsstøtte. Non-invasiv ventilasjon (NIV) er i slike tilfeller vist å redusere dødelighet, sykkelighet og liggetid ved kols-forverrelser som krever sykehusinnleggelse.

Mål: 90 % av pasientene som blir innlagt skal måle pH ved innkomst.

Et viktig tilleggsparemeter her er bruk av NIV i henhold til målt pH, her er det sett store nasjonale forskjeller hvor det flere steder er en underbehandling av pasienter ved hyperkapnisk respirasjonssvikt (pH<7,35).

c) Arteriell blodgass ved hjemreise. Kronisk respirasjonssvikt med pO₂ under 7,3 kPa er en negativ prediktor for overlevelse, og tilsier behov for kontrollopplegg i spesialisthelsetjenesten. Intervensjon med long term oxygen treatment (LTOT, oksygenbehandling minst 18 timer pr. døgn) er vist å gi færre forverrelser og sykehusinnleggelser, samt å forlenge levetiden, men har indikasjon først ved pO₂ < 7,3 i stabil sykdomsfase.

Mål: 90 % av pasientene som utskrives fra sykehuset skal ta arteriell blodgass dersom ikke normal blodgass ved innleggelse.

d) Spirometri ved hjemreise. Bidrar i verifisering av diagnose, gradering av obstruksjon og er et verdifullt utgangspunkt for videre oppfølging i poliklinikk eller primærhelsetjeneste. Det er fortsatt en utfordring for sykehusene og klare å få utført spirometri på alle kols-pasientene ved utreise av ulike årsaker; som

manglende spirometer på avdelingene, pasienten selv ønsker ikke å utføre spirometri, ikke kvalifiserte fagfolk til å utføre spirometrien og manglende kapasitet.

Det er ikke obligatorisk å ta spirometri hver innleggelse hos pasienter med hyppige innleggelser.

Mål: 70 % av pasientene skal ta spirometri ved minst **en** innleggelse.

e) COPD Assessment Test (CAT) gir indikasjon på helse relatert livskvalitet for kols-pasienter. CAT-score er også et integrert mål i internasjonale retningslinjer, som indikator for sykdommens alvorlighetsgrad og behandlingsopplegg. CAT-score er også et viktig utgangspunkt for videre oppfølging av pasienten, og er en prediktor for mortalitet.

Link til CAT-skjema på ulike språk er tilgjengelig via registerets nettside.

Mål: 80 % av pasientene skal fylle ut CAT-score ved utreise

f) Sikre at alle pasienter får anbefalt informasjon om røykeslutt, influensavaksine og kols-rehabilitering. Dette er alle intervensjoner med livsforlengende effekt.

Mål: 80 % av pasientene som røyker skal få informasjon om røykeslutt.

90 % av pasientene skal få anbefaling om influensavaksine

70 % av pasientene skal få anbefaling om lungerehabilitering

g) Gjennomføre sjekk av inhalasjonsteknikk under innleggelse er viktig for å kontrollere at pasienten tar inhalasjonsmedisinen slik den skal tas. Sjekk av inhalasjonsteknikk gir også en mulighet til kontroll av at pasienten får medisinsk behandling etter anbefalte retningslinjer.

Mål: 90 % av pasientene bør få kontrollert riktig teknikk ved første gangs kontakt eller ved utskrivelse av nye medikamenter.

h) Medikamentell behandling i henhold til de Nasjonale faglige retningslinjer (godkjent av Helsedirektoratet november 2012). Kombinasjonspreparater med inhalerte kortikosteroider, (ICS) og langtidsvirkende beta2-agonister, LABA, samt langtidsvirkende antikolinergica (LAMA), er vist å redusere antall forverrelser og øke livskvalitet ved alvorlig kols.

Det angis ikke måltall, men hvert enkelte sykehus bør sammenligne seg selv med nasjonale tall.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

COPD Assessment test (CAT): Spørreskjema der pasienten selv rapporterer hvilken innvirkning kolssykdommen har på livskvaliteten. Nasjonalt kolsregister har siden oppstart inkludert dette skjemaet. Pasienten graderer symptomer og opplevelser av sykdommen fra 0-5 på hvert spørsmål, der 0 er ingen

plager og 5 er verst tenkelig. Testen inneholder åtte spørsmål. Ved høyere score har sykdommen en mer alvorlig innvirkning på livskvaliteten til pasienten. CAT-score er nå integrert i internasjonale retningslinjer ved bedømmelse av pasientens risiko for nye forverrelser, samt i valg av medikamentell behandling.

Lenke til CAT: http://www.catestonline.org/english/index_Norway.htm

Røykestatus: Alle pasienter skal spørres om de røyker eller har røykt tidligere. Dersom pasienten røyker eller har røykt, oppgir vedkommende antall daglige sigaretter og i hvor mange år pasienten har røykt. Antall pakk-år blir utregnet automatisk av registeret.

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Disse variablene er tilgjengelige:

- Alder**
- Kjønn** kjønnsvariabelen er tilgjengelig for hele datasettet.
- Utreisested** Valg på nedtrekks meny.
- Bostedskommune**
- Bosted** er tilgjengelig i registeret ved søk på pasienten, men er ikke tilgjengelig i datadump grunnet anonymisering.

6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.

Arbeidet med kolsforløp pågår ved flere sykehus i landet. Kvalitetsindikatorer og anbefalt behandling inkluderes som regel på basis av Nasjonal kols-veileder og er dermed godt tilrettelagt for å kombinere med deltakelse i kolsregisteret.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

kolsregisteret og variablene som registeret bygger på, har tilsvarende mål og intensjoner som den reviderte kols-veilederen 2012, se under.

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/847/Nasjonal-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-IS-2029.pdf>

De fleste sykehus rapporterer økt oppmerksomhet rundt behandling for kolspatientene og bedre etterlevelse etter de nasjonale retningslinjene.

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Fordi Nasjonalt kolsregister tar utgangspunkt i nasjonale retningslinjer, fungerer registeret som et viktig

hjelpemiddel for å identifisere forbedringsområder i behandling og pleie. Sykehusene har identifisert følgende forbedringsområder:

- Et udekket behov for å systematisere informasjon til pasienter om egenbehandlingsplan, vaksiner, rehabiliteringstilbud og røykeslutt.
- Vi tror dette gjøres i større grad enn dokumentert i registeret, og dokumentasjon er da også et punkt som trenger forbedring.
- Sjekk av inhalasjonsteknikk – har blitt bedre etter undervisning.
- Lungerehabilitering og kols skole – finne ut hvilke tilbud de ulike kommunene har.
- Underforbruk av NIV, generell bruk av respirasjonsstøtte.
- Tilbud om hjelp til røykeslutt, sjekk av inhalasjonsteknikk, influensavaksine og henvisning til rehabilitering/kols-trening.

Kapittel 7

Videre plan for kolsregisteret

Nasjonalt kolsregister har i flere år hatt en lav dekningsgrad nasjonalt, både mtp antall deltagende sykehus, men også ved de ulike sykehus hvor kolsregisteret har vært etablert. Årsakene til den lave dekningsgraden er mange, men lite brukervennlige og tidkrevende innregistreringsløsninger har vært en viktig faktor. Videre har krav om samtykke fra hver pasient vært svært ressurskrevende å innhente, og man må også påpeke den store spredningen av kolspasienter hvor behandling foregår på alle norske sykehus, og svært ofte ikke i seksjonerte avdelinger med spesifikk lungemedisinsk kompetanse.

Kolsregisteret fikk høsten 2017 varsel om manglende faglig utvikling, herunder for lav dekningsgrad nasjonalt. Man har vært i dialog med interregional styringsgruppe for kvalitetsregistre, og aktuelle begrensninger nevnt over er påpekt gjentatte ganger. Et hovedkriterium for å oppnå tilfredsstillende dekningsgrad og god kvalitet for kolsregisteret, og for de fleste øvrige kvalitetsregistre, er integrasjon mellom nasjonale innregistreringsløsninger og EPJ ved de enkelte foretak. Videre vil man aldri oppnå en tilfredsstillende dekningsgrad ved fortsatt krav om samtykke da en stor andel av pasientene med kolsforverring grunnet sin tilstand, alder og komorbiditet ikke kan sies å være samtykkekompetente. Sistnevnte problemstilling vil delvis bli vesentlig endret dersom forskrift for medisinske kvalitetsregistre vil bli vedtatt i foreslått form, men dette er fortsatt ikke avklart.

De aktuelle problemstillinger er fremlagt til styringsgruppen for kvalitetsregistre og Helsedirektoratet. Der er derfra anbefalt at nasjonalt kolsregister mister status som nasjonalt register, og dette er vedtatt av Helsedirektoratet i januar 2019. Dette medfører at finansiering av nasjonalt kolsregister opphører, og vi vil ikke ha midler til å opprettholde eller videreutvikle den nasjonale innregistreringsløsningen (MRS).

kolsregisteret videreføres i første omgang ved Haukeland Universitetssykehus som et lokalt register, med planer om utvidelse til et regionalt register i Helse Vest. Dette registeret vil basere innregistreringsløsning på elektronisk kurve (Meona), noe som vil lette innregistreringsarbeidet betydelig. Det vil dessverre ikke være mulig å eksportere denne løsningen til andre regionale helseforetak, og for foretak utenfor Helse Vest vil altså kolsregisteret måtte avvikles.

Det er samlet inn data for ca 9000 opphold ved 4200 pasienter. Et utvalg av resultatene er vist i denne rapporten. Innsamlede data fra hele registreringsperioden er hentet ut for redigering og kobling med NPR for komplett innleggelseshistorikk, samt oppdaterte mortalitetsdata og dødsårsaker. Data vil bli lagret på sikker server i anonymisert form. Egne data fra de enkelte sykehus vil bli gjort tilgjengelig på forespørsel fra de enkelte sykehus uten kostnader. Samlete data fra alle sykehus vil bli gjort tilgjengelig for kvalitetsprosjekter og forskning forutsatt REK-godkjenning eller tilsvarende, eller annen avtale med nasjonalt kolsregister.

Nasjonalt kolsregister vil til slutt oppfordre helsemyndighetene til å forbedre vilkårene til nasjonale kvalitetsregistre. Lovverket må tillate registrering av opplysninger og deling av informasjon på tvers av de regionale helseforetakene på en enkel måte. Det bør etableres sikre, nasjonale IKT-løsninger som er raske og brukervennlige, og som er integrerte i foretakenes eksisterende IKT-systemer. Forvaltningen av kvalitetsregistre bør effektiviseres, myndighetsområder bør avklares og antall offentlige aktører involvert i arbeidet med kvalitetsregistre bør reduseres.