

Validering av resultater fra dekningsgradsanalyse

Addisons sykdom

1 Oversikt

Tabell 1. Sentrale opplysninger om valideringen

Kategori	
Register	Norsk pasientregister (NPR)
Databehandlingsansvarlig	Helsedirektoratet
Diagnose	Addisons sykdom
ICD-10-kode	E27.1 Primær binyrebarkinsuffisiens (Addisons sykdom)
Antall pasienter i valideringen	856
Antall involverte helseforetak	19
Tidsperiode for validering	2008-2014
Bakgrunn	<p>Helsedirektoratet har i perioden 2015-2017 arbeidet med dekningsgradsanalyser for Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS) for årene 2008-2014. Foreløpige resultater viste at det i NPR var 953 pasienter med ICD-10-kode E27.1 som ikke var i ROAS. For å kunne beregne en så korrekt dekningsgrad som mulig for den aktuelle pasientgruppen, ble det i dialog med ROAS bestemt at det skulle gjennomføres en validering av ICD-10-kodene for pasientene som kun var i NPR.</p>
Praktisk gjennomføring	<p>Alle helseforetak og ideelle sykehus med pasienter med ICD-10-kode E27.1, og som kun var i NPR, fikk informasjon om at de kunne søke Helsedirektoratet om lister med fødselsnummer (FNR) for de aktuelle pasientene. Helseforetak eller underliggende behandlingssteder med kun 1 pasient ble unntatt. Sykehusene kunne deretter validere ICD-10-kodene de har rapportert til NPR mot journaldokumentasjon. ROAS' kontaktpersoner ved sykehusene var ansvarlige for at kontrollen ble utført. Opplysningene vil brukes til validering av sykehusenes data, kvalitetssikring av rapporteringen til NPR og til å dokumentere datakvalitet i NPR.</p> <p>Ved utlevering av FNR fra Helsedirektoratet ble det informert om at opplysninger fra NPR som hovedregel ikke kan behandles av andre enn den som har fått opplysningene utlevert. De utleverte opplysningene kan følgelig ikke videreformidles til ROAS, men kan, gitt pasientenes samtykke, gi grunnlag for oppdatert rapportering fra sykehuset til ROAS.</p> <p>Den som mottar opplysninger fra NPR er å anse som databehandlingsansvarlig for de utleverte opplysningene. Dersom mottakeren er en virksomhet, er virksomhetens leder databehandlingsansvarlig. Som databehandlingsansvarlig har mottaker et selvstendig ansvar for å sikre at de utleverte opplysningene behandles i henhold til gjeldende regelverk, herunder reglene i helseregisterloven og personopplys-</p>

	<p>ningsloven. Enhver som behandler helseopplysninger som er utlevert fra NPR har taushetsplikt, jf. helseregisterloven § 17.</p> <p>Etter å ha mottatt og vurdert søknadene sendte Helsedirektoratet krypterte excelfiler med de omsøkte opplysningene til helseforetakene.</p> <p>For å dokumentere datakvalitet, og for å kunne benytte kvalitets-sikrede data i senere dekningsgradsanalyser og datautleveringer, ønsket NPR å få tilsendt resultatene fra valideringene.</p>
Saksbehandlere i Helsedirektoratet	Lena Denstad og Robert Wiik, seniorrådgivere, avdeling helseregistre
Relevante bestemmelser i NPR-forskriften	§ 1-2 og § 3-6
Saksnummer i Helsedirektoratet	17/35005
Arbeid utført i perioden	Februar 2017-desember 2017
Sammendrag	<p>Foreløpige resultater viste at det i Norsk pasientregister (NPR) var 953 pasienter med ICD-10-kode E27.1 som ikke var i ROAS. For å kunne beregne en så korrekt dekningsgrad som mulig for den aktuelle pasientgruppen, ble det i dialog med ROAS bestemt at det skulle gjennomføres en validering av ICD-10-kodene for pasientene som kun var i NPR.</p> <p>Hvert enkelt helseforetak eller privat, ideelt sykehus med pasienter i denne gruppa skulle selv undersøke om diagnosekoden var korrekt. Journalopplysninger for 856 av 953 pasienter som kun var i NPR ble vurdert.</p> <p>Av de 856 som ble validert var det 512 (59,8 %) som ble vurdert ikke å ha korrekt ICD-10-kode. 328 (38,3 %) fikk bekreftet koden, mens 16 (1,9 %) ikke kunne avklares.</p> <p>Av de som ikke fikk bekreftet ICD-10-koden var det 88 % som ble vurdert å skulle ha en annen kode i kapittel E (Endokrine sykdommer, ernærings sykdommer og metabolske forstyrrelser).</p>

2 Resultater fra valideringen

Tabell 2. Status for validering av opplysninger for pasienter kun i NPR per HF

Helseforetak	Antall pasienter	Tilbakemeldt		Kommentarer
		Ja	Nei	
Akershus	68	68	0	
Diakonhjemmet	6	0	6	Ikke søkt
Lovisenberg	7	7	0	
OUS	186	186	0	
Sunnaas	1	0	1	Kun 1 pasient*
Sykehuset i Vestfold	20	0	20	Sykehuset har ikke meldt tilbake
Sykehuset Innlandet	64	63	1	Kun 1 pasient ved behandlingssted Granheim*
Sykehuset Telemark	25	25	0	
Sykehuset Østfold	48	48	0	
Sørlandet sykehus	54	45	9	Ikke meldt tilbake for 9 pasienter
Vestre Viken	70	70	0	
Haraldsplass	10	10	0	
Helse Bergen	117	115	2	Kun 1 pasient ved behandlingssted Hagevik og 1 ved Voss*
Helse Fonna	29	28	1	Kun 1 pasient ved behandlingssted Odda*
Helse Førde	21	18	3	Kun 1 pasient ved behandlingssted Lærdal, 1 ved Nordfjord, samt 1 ved ukjent behandlingssted*
Helse Stavanger	26	26	0	
Helse Møre og Romsdal	52	52	0	
Helse Nord-Trøndelag	27	11	16	Behandlingssted Namsos har ikke meldt tilbake (15 pasienter). Kun 1 pasient ved behandlingssted Namsos rehabilitering*
St Olavs hospital	38	0	38	Sykehuset har ikke meldt tilbake
Finnmarkssykehuset	5	5	0	
Helgelandssykehuset	9	9	0	
Nordlandssykehuset	16	16	0	
UNN	54	54	0	
Totalt	953	856	97	

* Disse helseforetakene og underliggende behandlingsstedene ble ekskludert fra valideringen på grunn av for få pasienter.

Tabell 3. Helseforetakenes vurdering av ICD-10-kode E27.1

Vurdering	Antall	Prosent
E27.1 er korrekt	328	38,3
E27.1 er ikke korrekt	512	59,8
Vet ikke	16	1,9
Total	856	100,0

Journalopplysninger for 856 av 953 pasienter som kun var i NPR ble vurdert av eget sykehus. E27.1-koden til 512 av 856 pasienter (59,8 %) som kun var i NPR ble vurdert ikke å være korrekt. 328 (38,3 %) fikk bekreftet diagnosen, mens 16 (1,9 %) ikke kunne avklares. Som tabell 4 og 5 viser, var Oslo universitetssykehus og Helse Bergen helseforetakene med flest pasienter med E27.1 rapportert til NPR, men ikke ROAS. Ved førstnevnte foretak var 76,3 % av kodene ikke korrekte. Ved sistnevnte var andelen 76,5 %, mens for ytterligere 8,7 % kunne ikke sykehuset si om koden var rett eller ikke.

Det gjøres oppmerksom på at NPR inneholder koder som rapporterende enhet mener er riktige og relevante på behandlingstidspunktet. Vurderingen vil kunne endes på et senere tidspunkt. Det vil dessuten ikke alltid være mulig å stille en presis diagnose.

Tabell 4. Vurdering av ICD-10-kode E27.1 per helseforetak. Antall.

Helseforetak	Korrekt kode	Ikke korrekt kode	Vet ikke	Total
Akershus	36	30	2	68
Lovisenberg	4	3	0	7
OUS	44	142	0	186
Sykehuset Innlandet	41	22	0	63
Sykehuset Telemark	6	19	0	25
Sykehuset Østfold	19	29	0	48
Sørlandet sykehus	24	21	0	45
Vestre Viken	35	35	0	70
Haraldsplass	2	6	2	10
Helse Bergen	17	88	10	115
Helse Fonna	5	21	2	28
Helse Førde	13	5	0	18
Helse Stavanger	12	14	0	26
Helse Møre og Romsdal	31	21	0	52
Helse Nord-Trøndelag	4	7	0	11
Finnmarkssykehuset	2	3	0	5
Helgelandssykehuset	3	6	0	9
Nordlandssykehuset	5	11	0	16
UNN	25	29	0	54
Total	328	512	16	856

Tabell 5. Vurdering av ICD-10-kode E27.1 per helseforetak. Prosent.

Helseforetak	Korrekt kode	Ikke korrekt kode	Vet ikke	Total
Akershus	52,9	44,1	2,9	100,0
Lovisenberg	57,1	42,9	0,0	100,0
OUS	23,7	76,3	0,0	100,0
Sykehuset Innlandet	65,1	34,9	0,0	100,0
Sykehuset Telemark	24,0	76,0	0,0	100,0
Sykehuset Østfold	39,6	60,4	0,0	100,0
Sørlandet sykehus	53,3	46,7	0,0	100,0
Vestre Viken	50,0	50,0	0,0	100,0
Haraldsplass	20,0	60,0	20,0	100,0
Helse Bergen	14,8	76,5	8,7	100,0
Helse Fonna	17,9	75,0	7,1	100,0
Helse Førde	72,2	27,8	0,0	100,0
Helse Stavanger	46,2	53,8	0,0	100,0
Helse Møre og Romsdal	59,6	40,4	0,0	100,0
Helse Nord-Trøndelag	36,4	63,6	0,0	100,0
Finnmarkssykehuset	40,0	60,0	0,0	100,0
Helgelandssykehuset	33,3	66,7	0,0	100,0
Nordlandssykehuset	31,3	68,8	0,0	100,0
UNN	46,3	53,7	0,0	100,0
Total	38,3	59,8	1,9	100,0

Helsedirektoratet fikk tilbakemeldinger om oppdaterte ICD-10-koder for 360 av de 512 pasientene der E27.1 ikke var riktig. For 93 av dem var det andre koder innenfor tretegnskategorien E27 Andre forstyrrelser i binyre (glandula suprarenalis) som var rett. Mer detaljert var det flest som ble vurdert å ha E27.3 Legemiddelutløst binyrebarkinsuffisiens (70) og E27.4 Annen og uspesifisert binyrebarkinsuffisiens (21). De andre kategoriene med stort antall var E23 Hypofunksjon og andre forstyrrelser i hypofyse (64), E25 Adrenogenitale forstyrrelser (60) og E89 Endokrine og metabolske forstyrrelser etter kirurgiske og medisinske prosedyrer (54). 46 pasienter ble vurdert å ha andre koder innenfor ICD-10-­kapittel E (Endokrine sykdommer, ernærings­sykdommer og metabolske forstyrrelser). Til sammen var det 317 pasienter med koder fra kapittel E, mens 43 pasienter hadde koder fra andre kapitler i ICD-10.