

# **Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom**

## **Årsrapport 2017 med plan for forbedringstiltak**

Agathe Krekvik Govertsen<sup>1</sup>, Gunnar Reksten Husebø<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup>*Haukeland Universitetssjukehus*

<sup>2</sup>*Universitetet i Bergen*

20.september 2018

# **Innhold**

## **I Årsrapport**

### **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

##### 2.3.1 Aktivitet i

fagråd/referansegruppe

### **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

#### 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

#### 5.6 Metode for validering av data i registeret

#### 5.7 Vurdering av datakvalitet

### **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

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

6.10 Pasientsikkerhet

## **7 Formidling av resultater**

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

7.3 Resultater til pasienter

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

## **8 Samarbeid og forskning**

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

8.2 Vitenskapelige arbeider

## **II Plan for forbedringstiltak**

### **9 Forbedringstiltak**

### **III Stadievurdering**

### **10 Referanser til vurdering av stadium**

# **Del I**

# **Årsrapport**

# 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. Registerets variabler er basert på anbefalingene fra Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av KOLS. Formålet med Nasjonalt KOLS-register 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.

I løpet av perioden juli 2011 til desember 2017 er det registrert 7799 hendelser i Nasjonalt KOLS-register. I 2017 er det gjort totalt 2022 registreringer.

Datamaterialet på nasjonal basis er fremdeles lavt, men for 2017 har det vært mulig å ta ut resultater ved 15 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 forverring 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.

*Nasjonalt 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.** KOLS-registeret 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 Kols register 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 Kols register 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 2017 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. Det ble i 2017 avholdt 2 styremøter. Vi har også en pasientrepresentant fra Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL).

Gunnar Reksten Husebø (Overlege, Lungeavdelingen/stipendiat Universitetet i Bergen) er registeransvarlig og daglig leder av Nasjonalt KOLS-registeret i 30 % stilling. To Lungesykepleiere er ansatt i 50 % stilling hver. KOLS-registeret har en lege i 20 % stilling ved St.Olav sykehus og en lege/sykepleier i 20 % stilling ved Oslo Universitetssykehus/Ullevål og AHUS.

### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det er utnevnt en nasjonal referansegruppe med representanter fra hver av de fire helseregionene og en brukerrepresentant fra LHL. Referansegruppen skal gi innspill til drift og bruk av registeret.

Medlemmene i referansegruppen har et ansvar for at problemstillinger av allmenn interesse blir tatt opp med registeret og at eksterne brukere blir rekruttert for å anvende registeret. Medlemmene utpekes av registerets faglige ledelse.

## Kapittel 3

### Resultater

Det var økt antall registreringer totalt i 2017 i forhold til 2016. De ulike sykehus/avdelinger har store forskjeller i nedslagsfelt som gjenspeiles i antall registreringer. Vi presenterer data fra 15 registrerende sykehus for 2017;

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

For de to sykehusene på Sørlandet er resultater her presentert samlet av tekniske årsaker.

Det er totalt registrert 7799 hendelser fordelt på 2565 individer i registeret frem til 31.12.2017. For 2017 er det registrert 2022 hendelser fordelt på 1047 individer. For 2017 registreres det en liten overvekt av kvinner (538 mot 509) som er en endring fra de første årene hvor menn har vært i flertall.

Median alder for 2017 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.

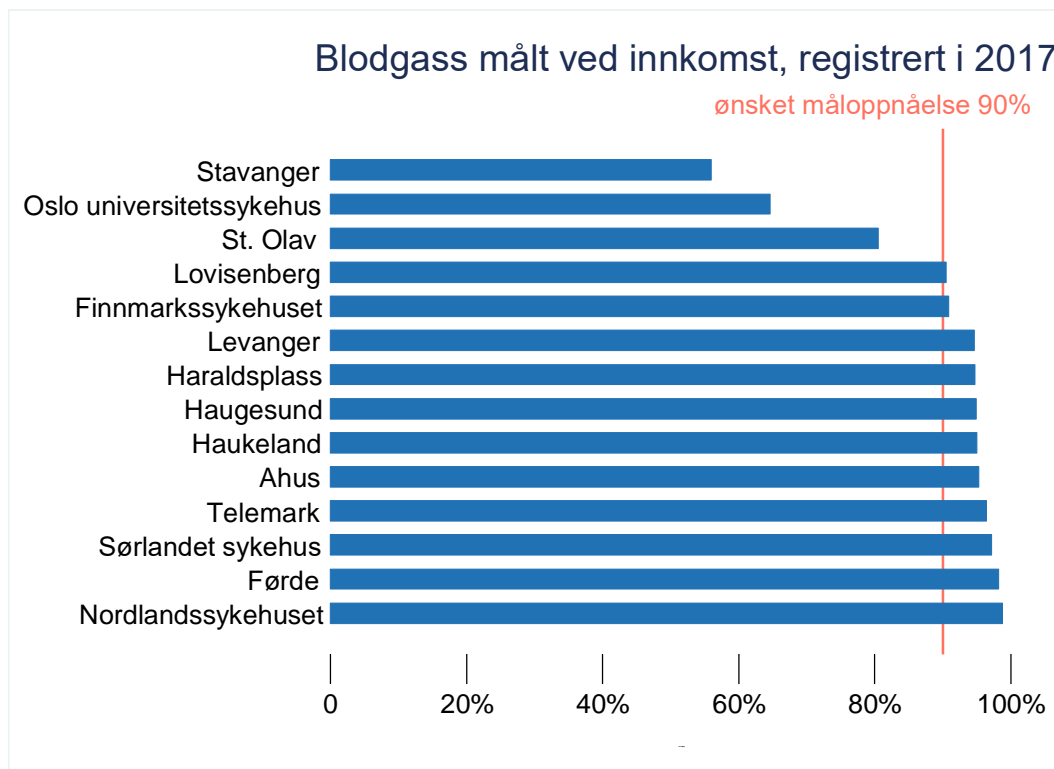
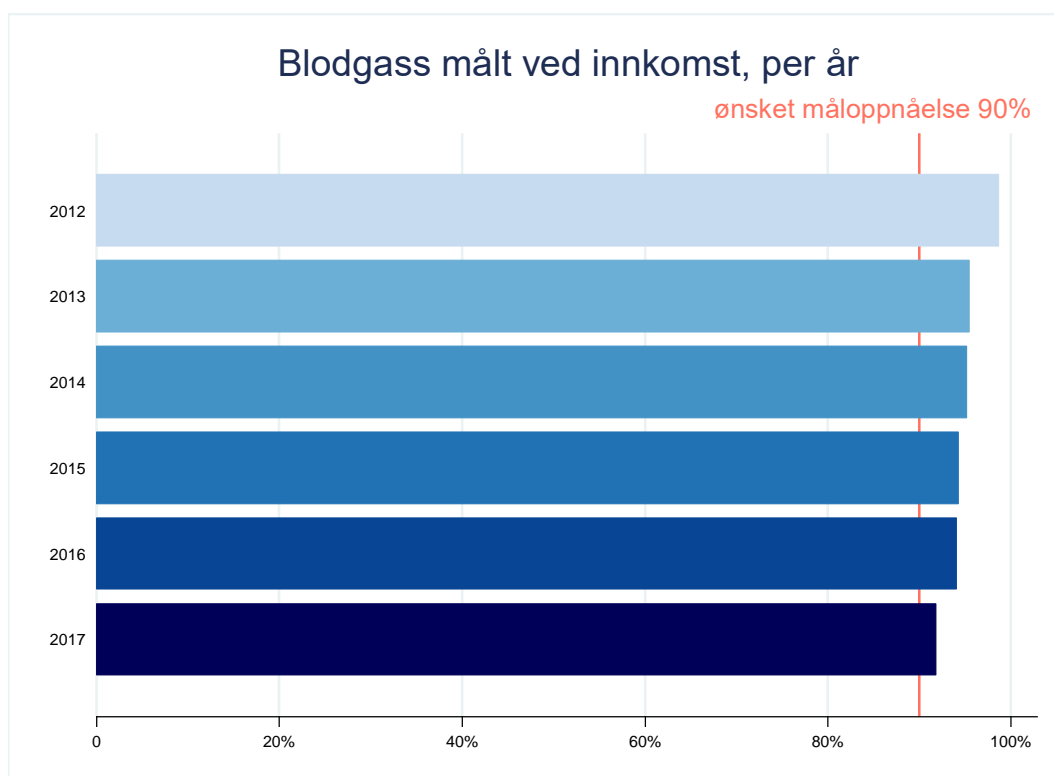
Resultatene viser i hovedsak kvalitetsparametre som beskriver hva som er gjort av registreringer og anbefalinger i henhold til nasjonale retningslinjer. I tillegg vises enkelte viktige parametre som beskriver pasientgruppen.

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.



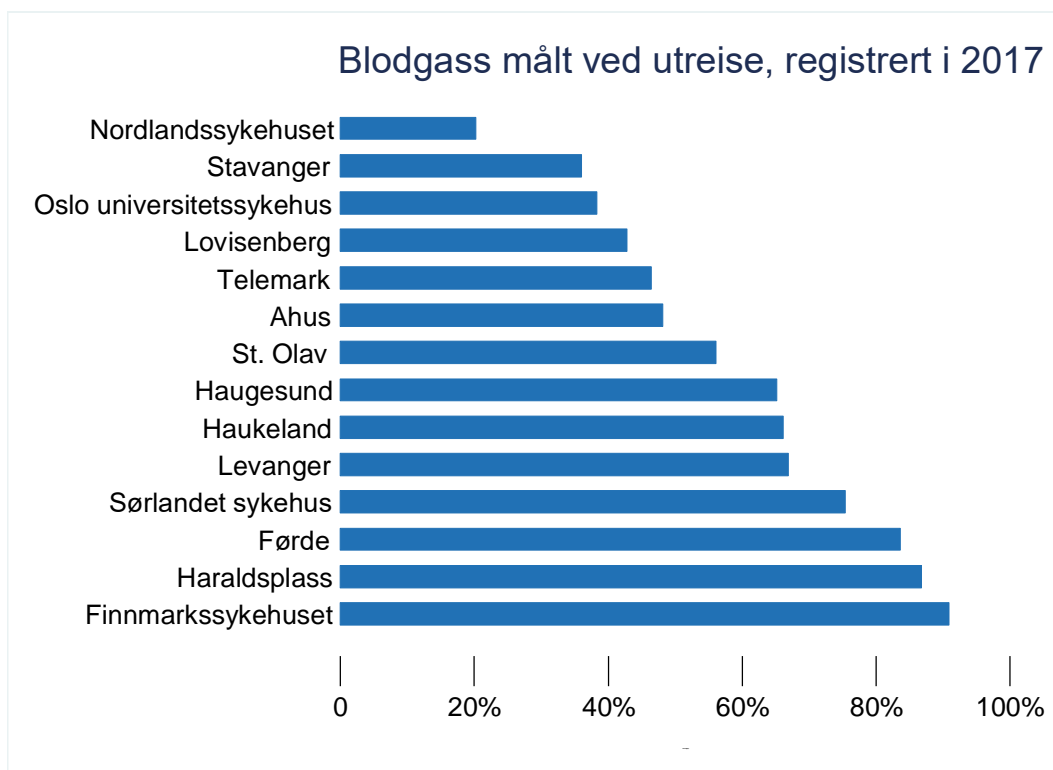
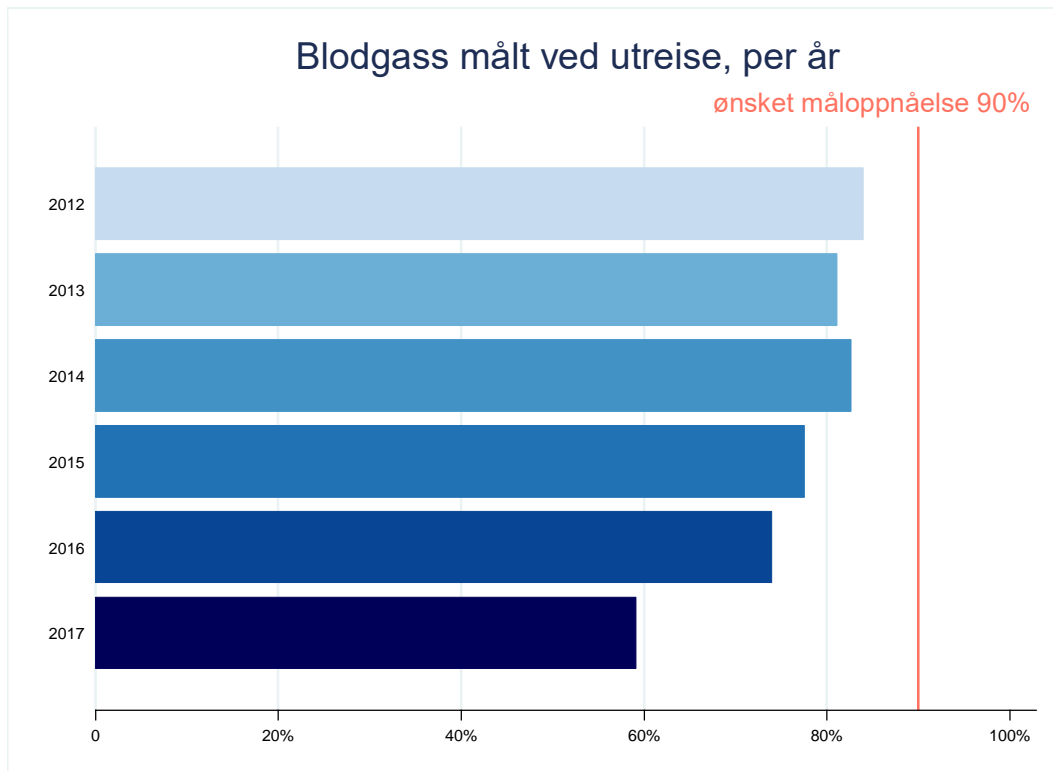
## 1: Blodgass målt ved innkomst sykehus

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



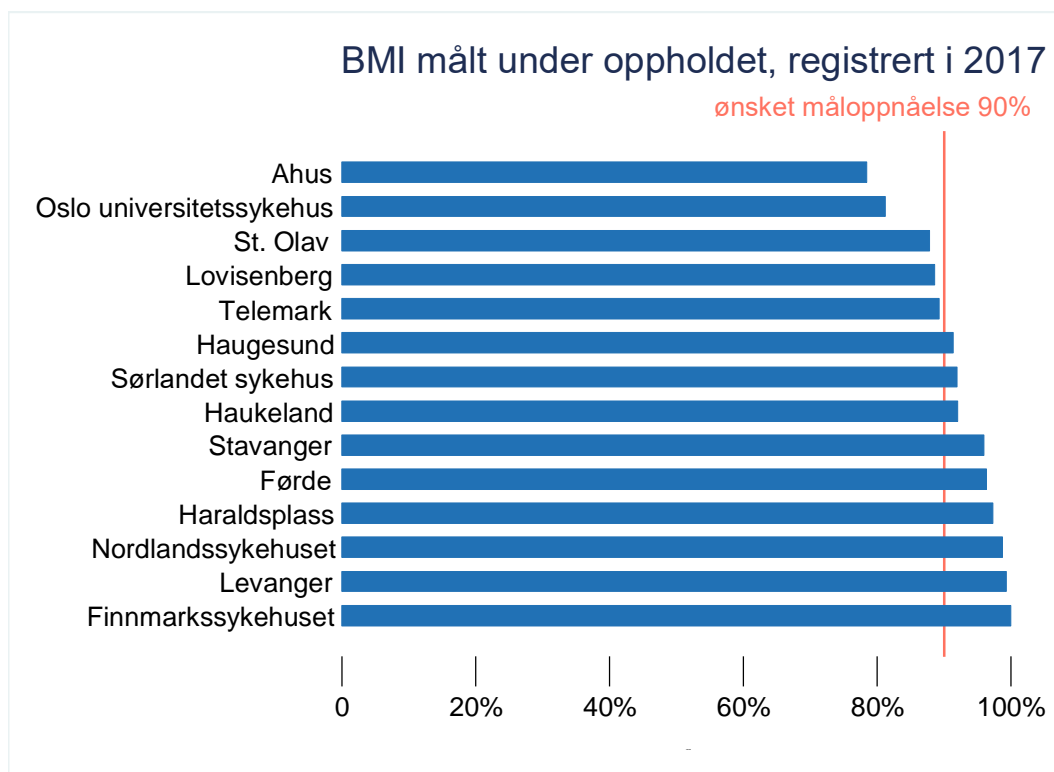
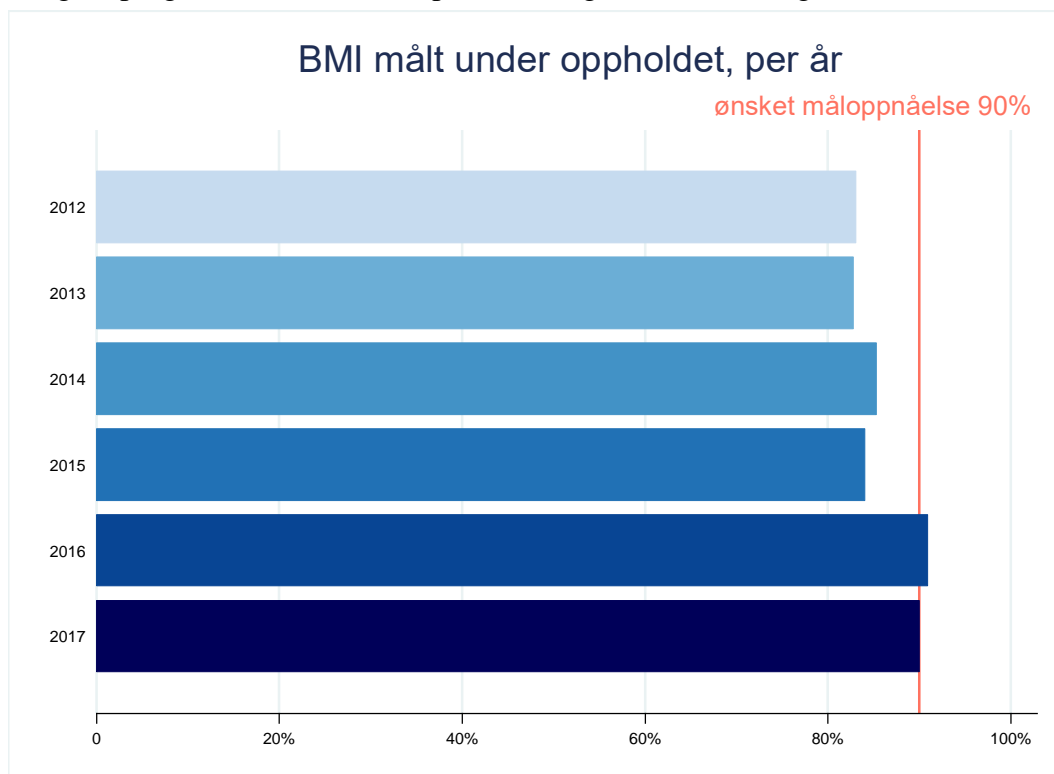
## 2: Blodgass ved utreise

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.



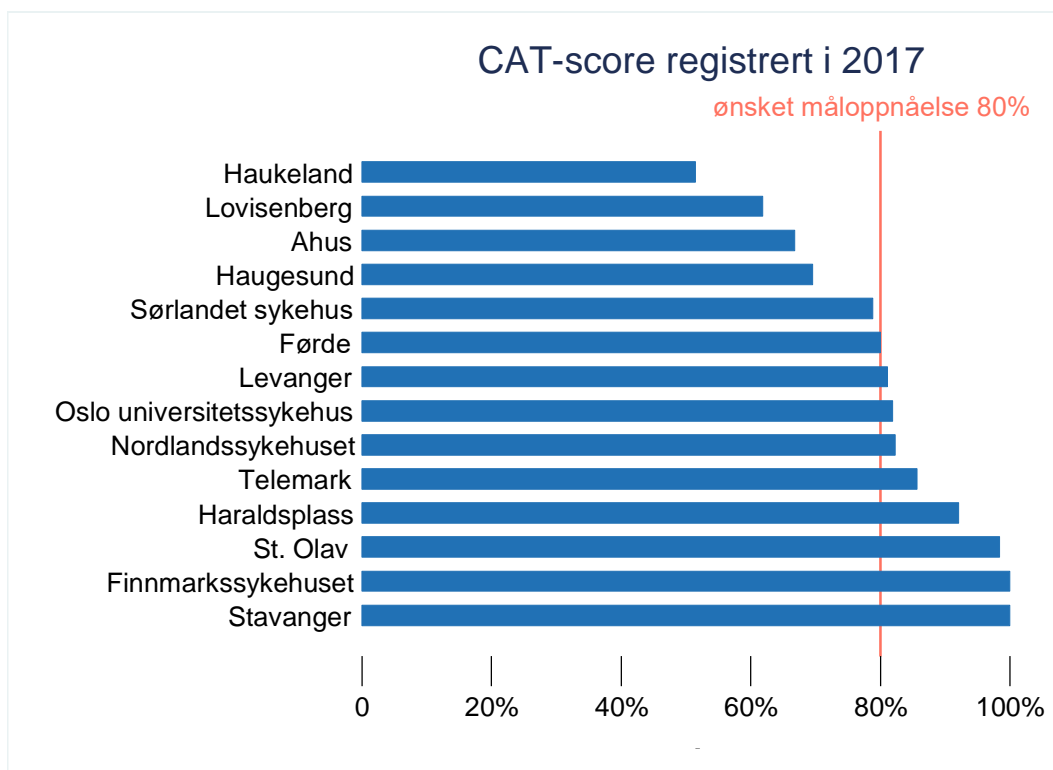
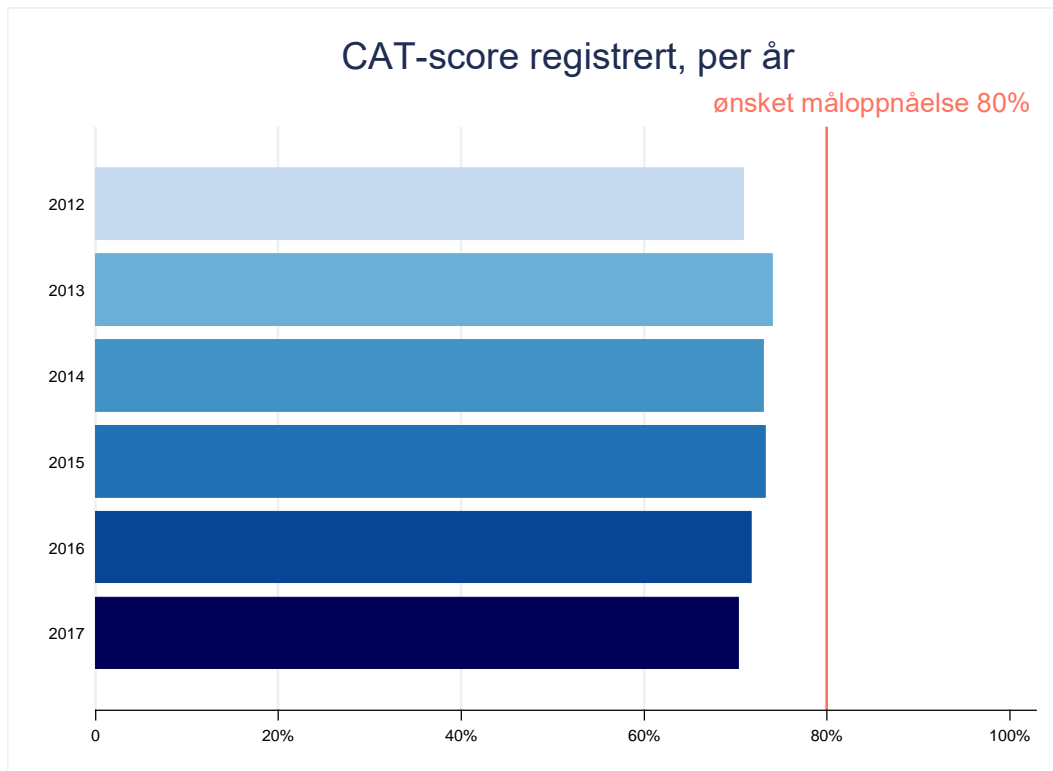
### 3: BMI registrert under oppholdet.

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.



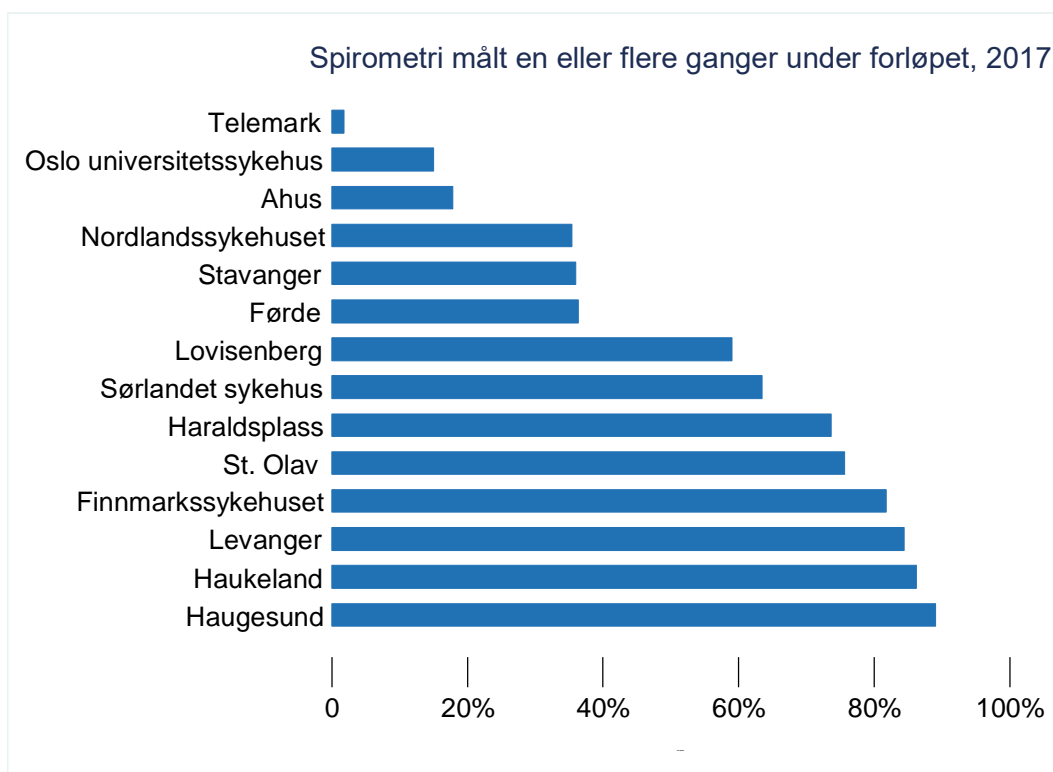
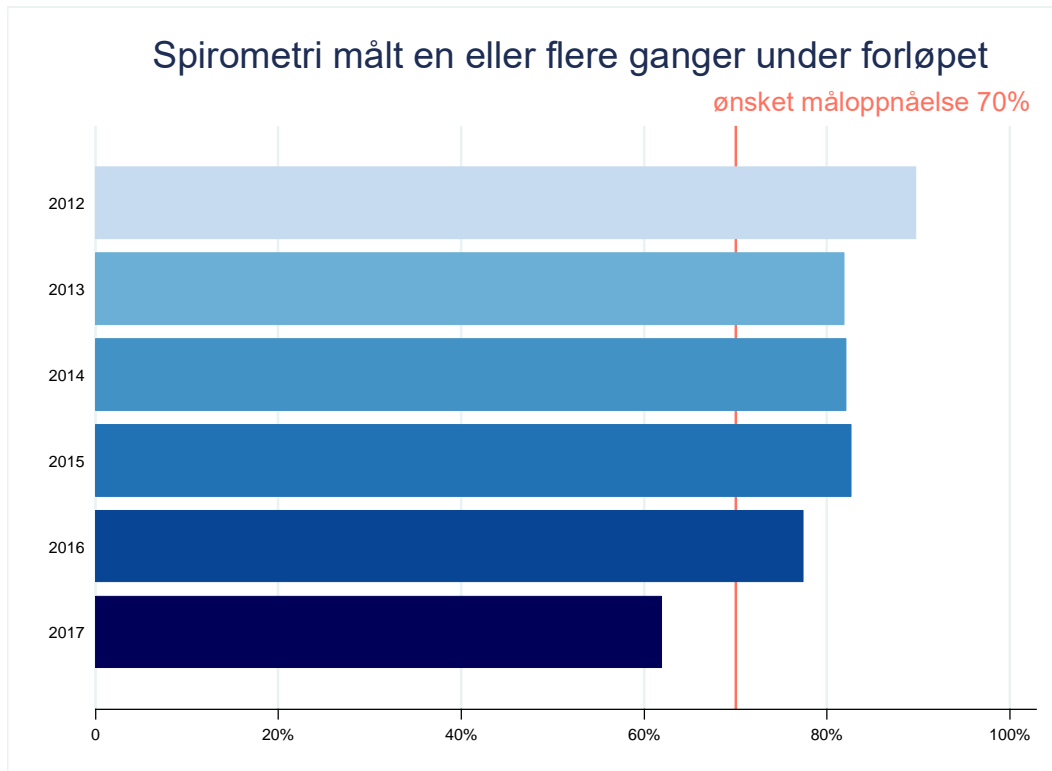
#### 4: CAT-score registrert før utreise

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.



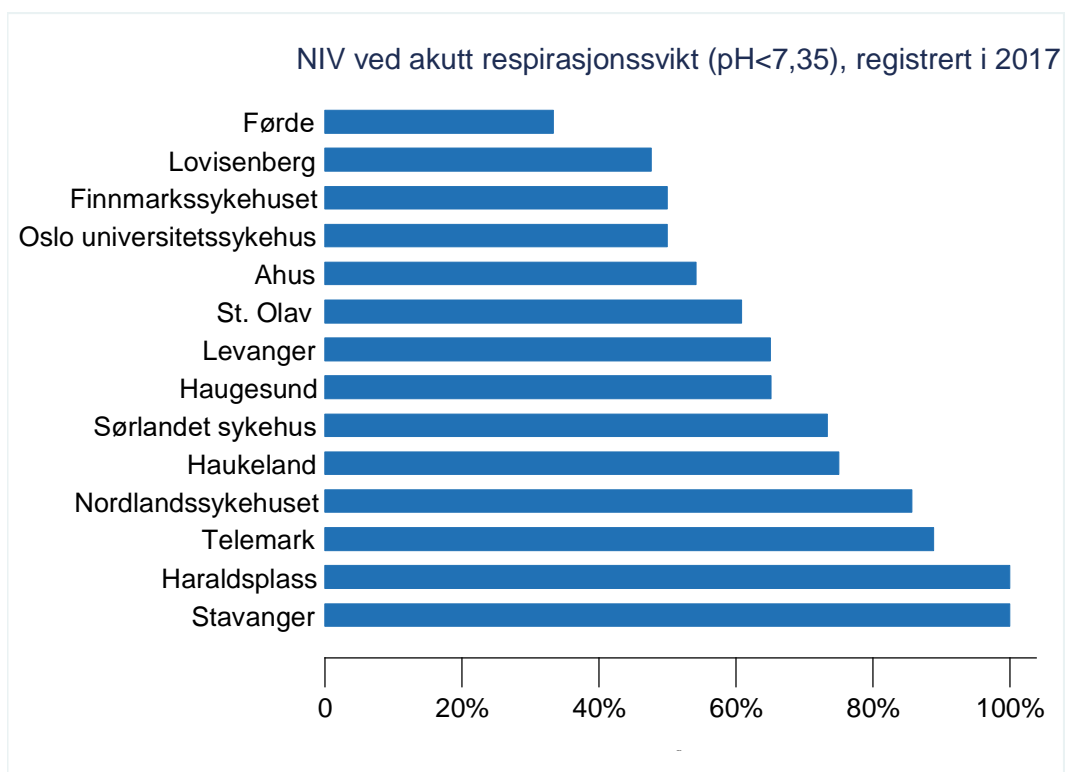
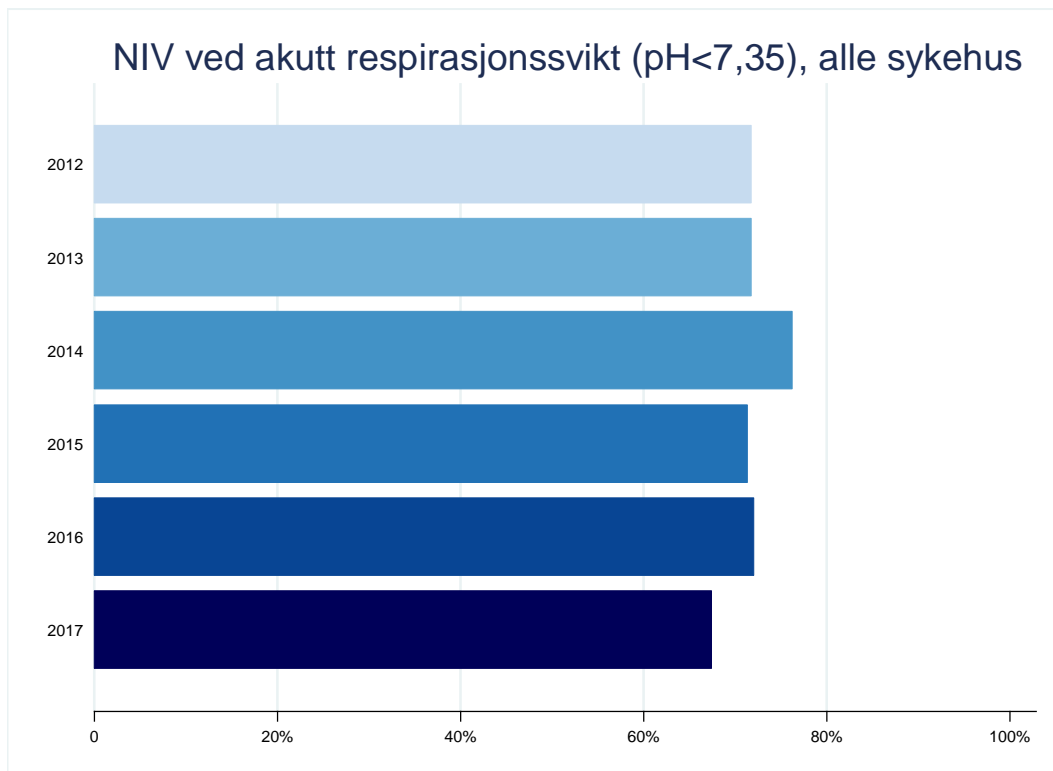
## 5: Spirometri målt før utreise

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.



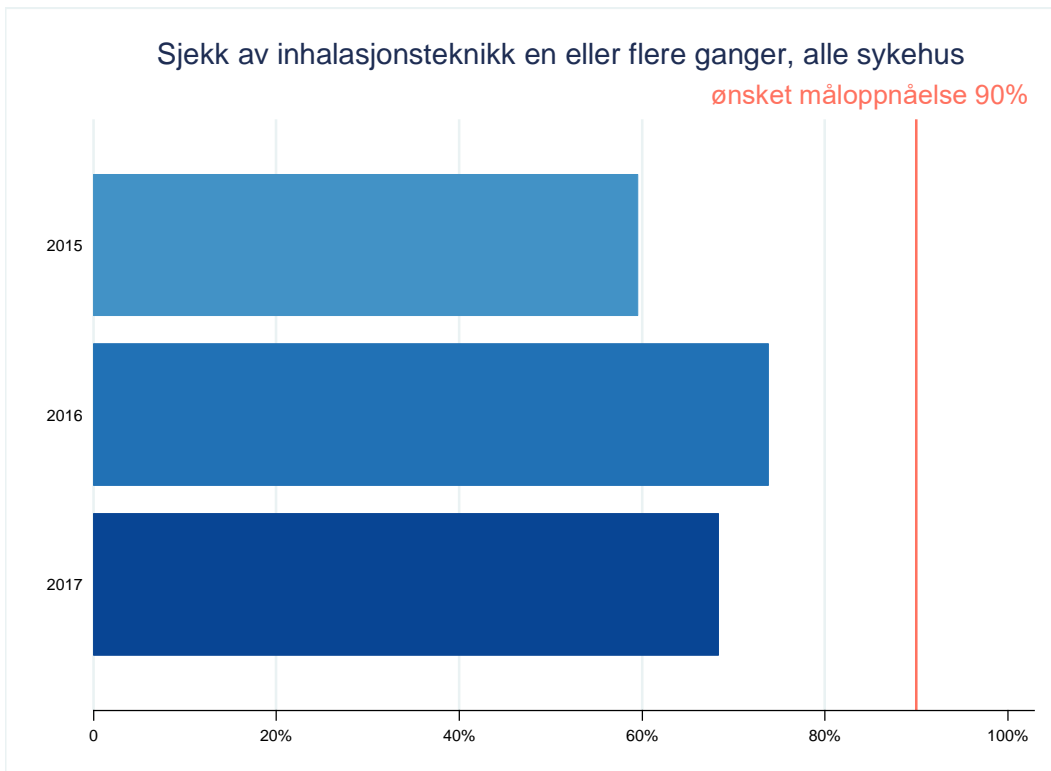
## 6: NIV, non-invasiv ventilasjonsstøtte

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.



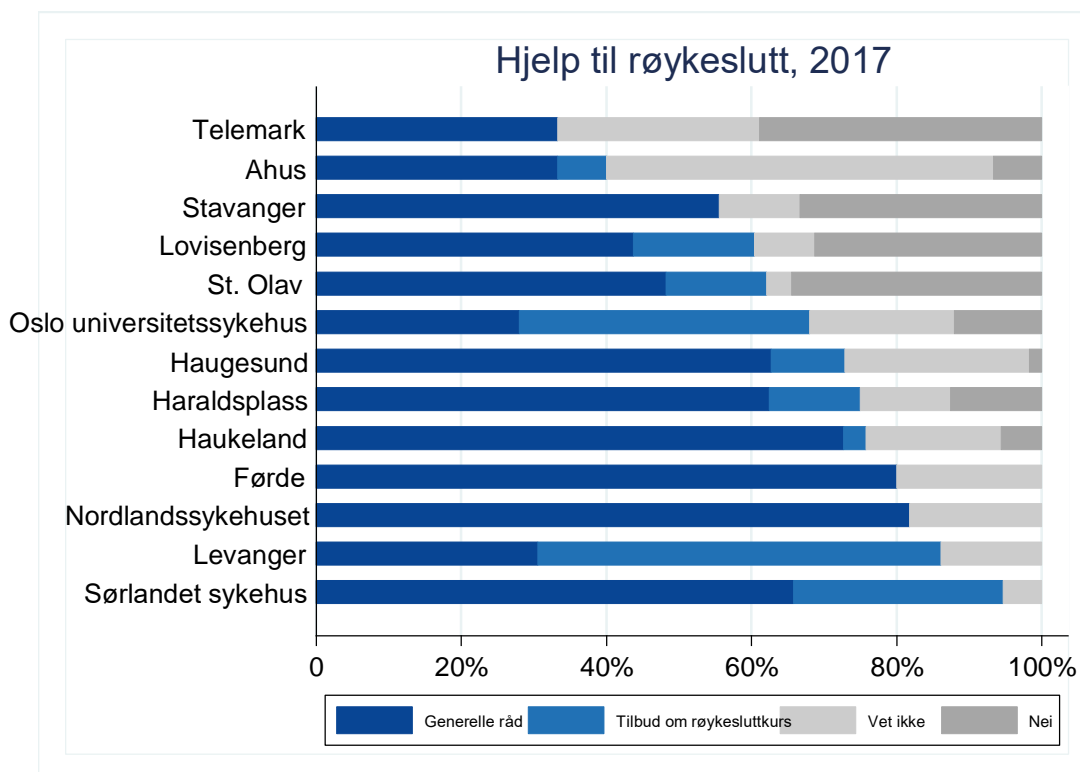
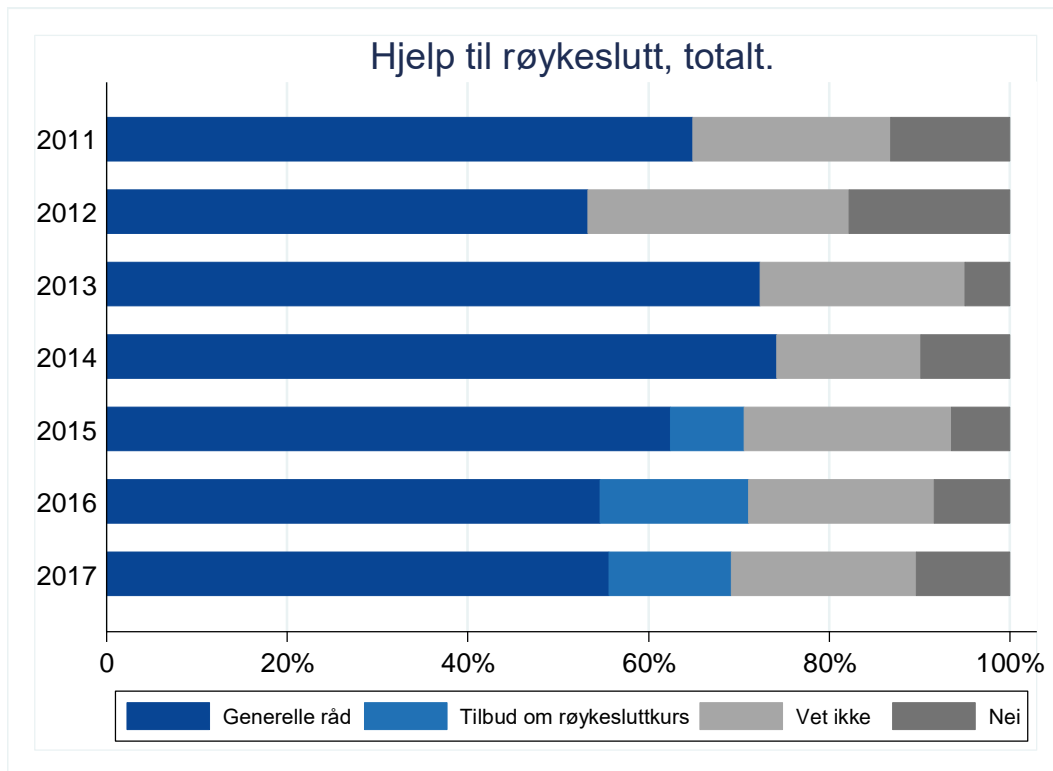
## 7: Sjekk av inhalasjonsteknikk

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.



## 8: Hjelp til røykeslutt

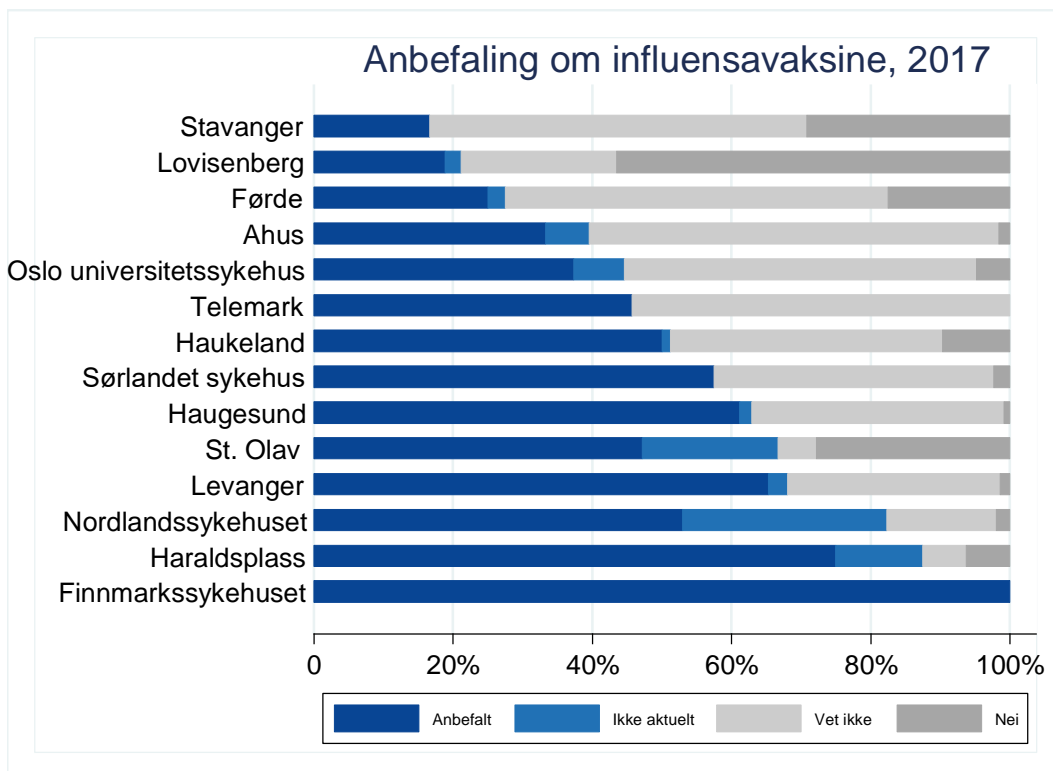
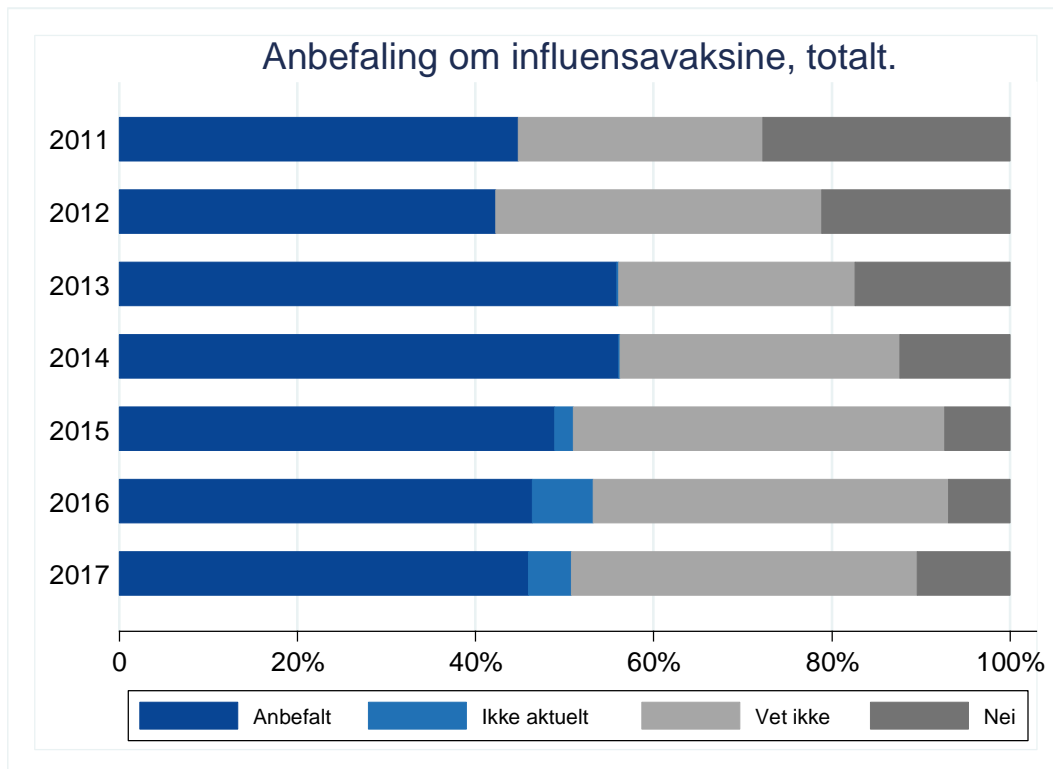
Røykeslutt regnes som det aller viktigste tiltaket for pasienter ved KOLS, uansett alvorlighetsgrad. Gjentatt oppfordring om røykeslutt sammen med god veiledning har vist å øke antallet pasienter som klarer å slutte å røyke. Variabelen er noe endret i 2015.





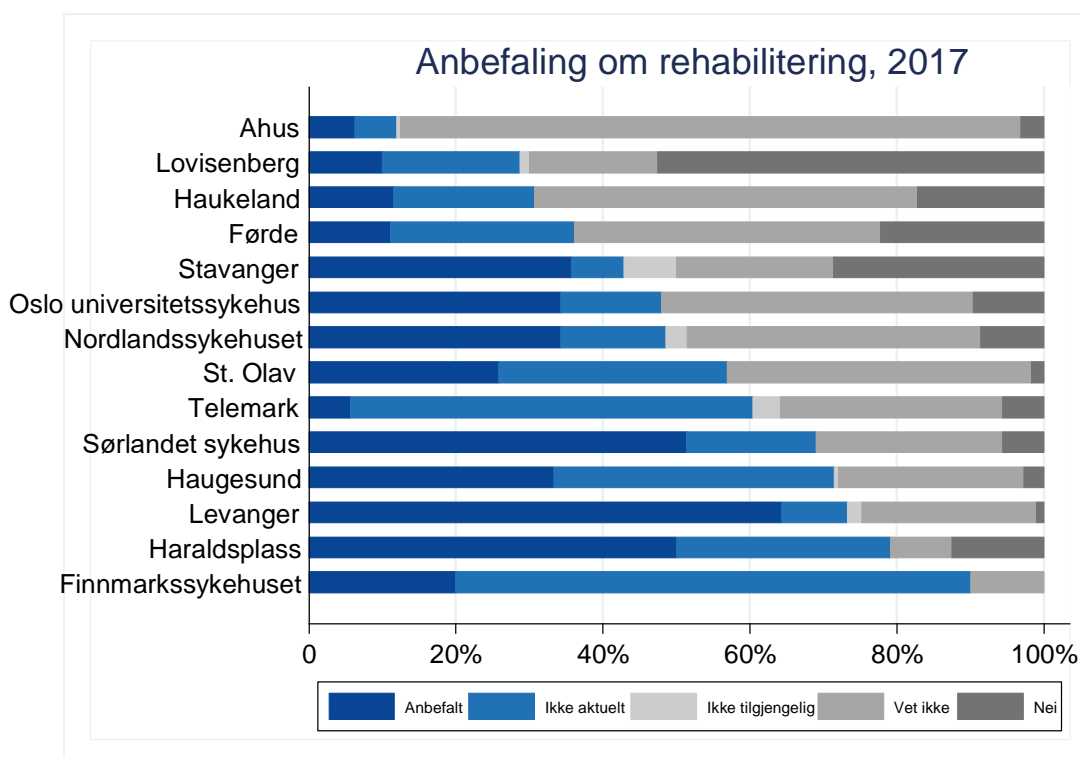
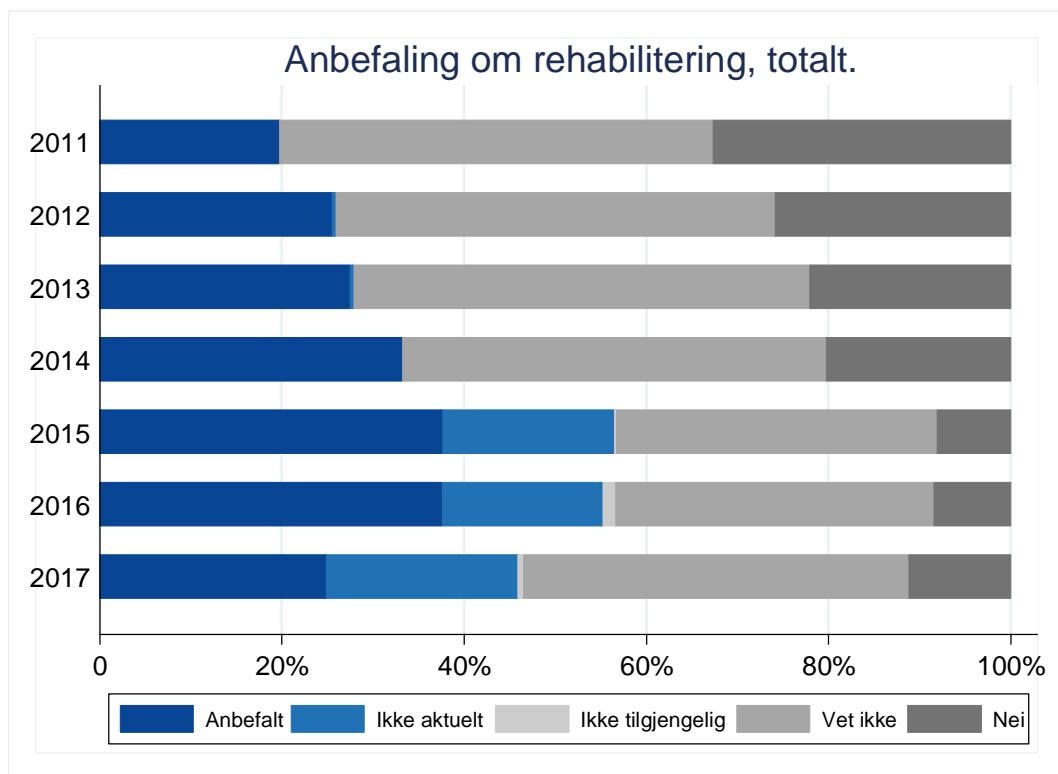
## 9: Anbefalinger om influensavaksine

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



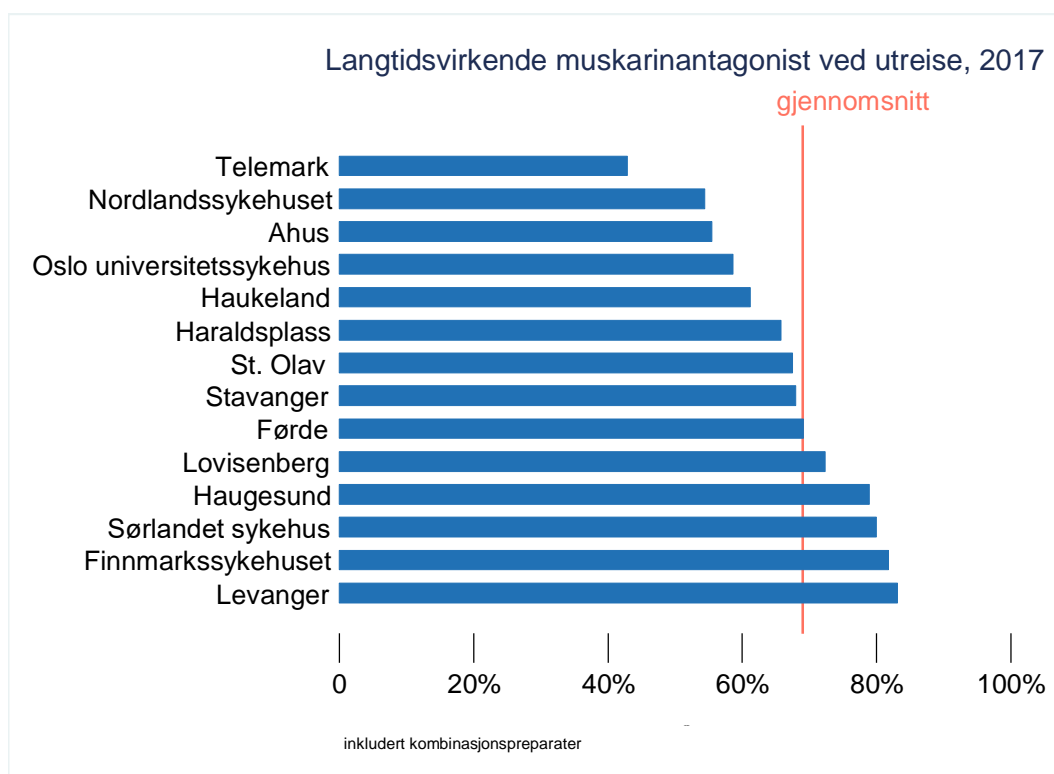
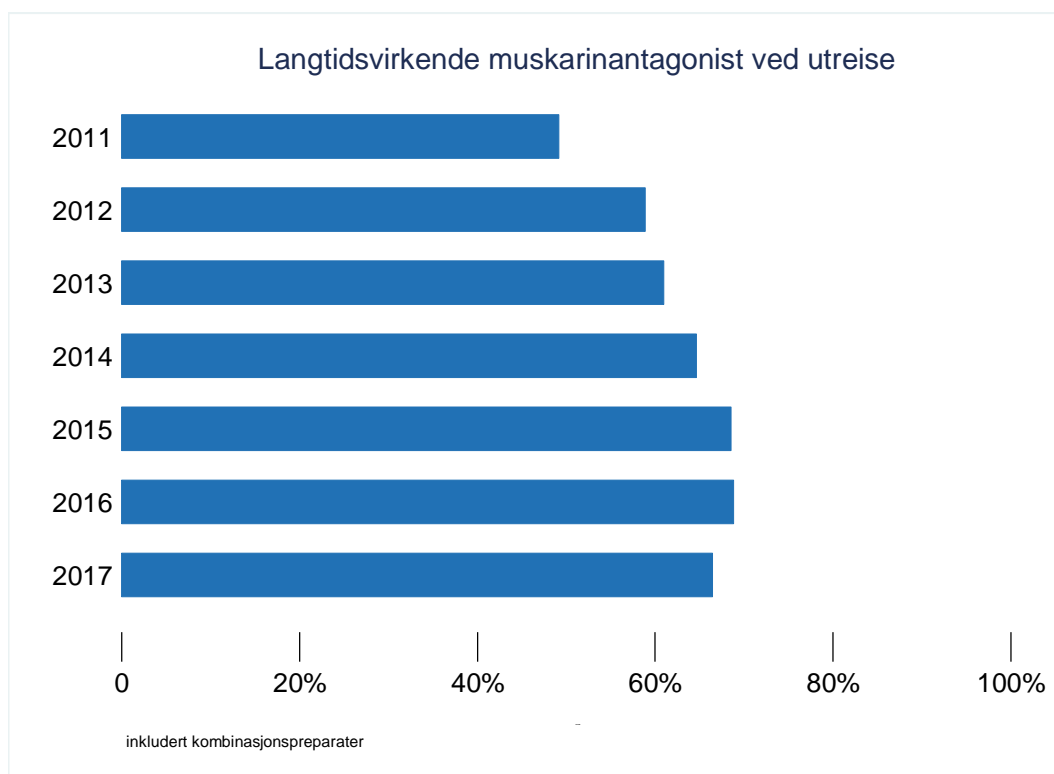
## 10: Anbefalinger om rehabilitering

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

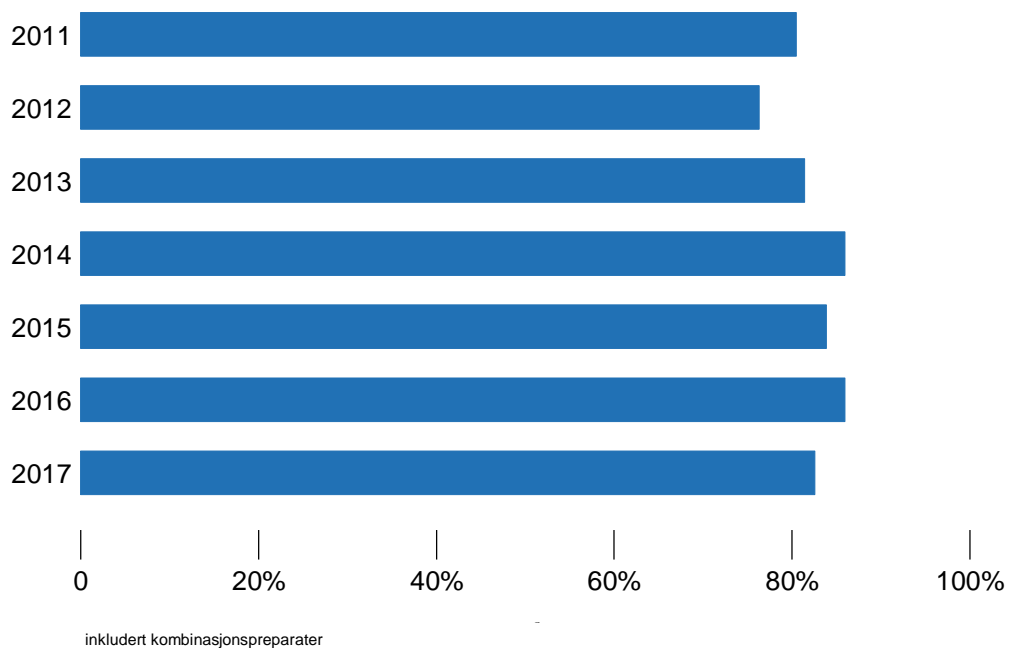


## 11: Medikamentell behandling

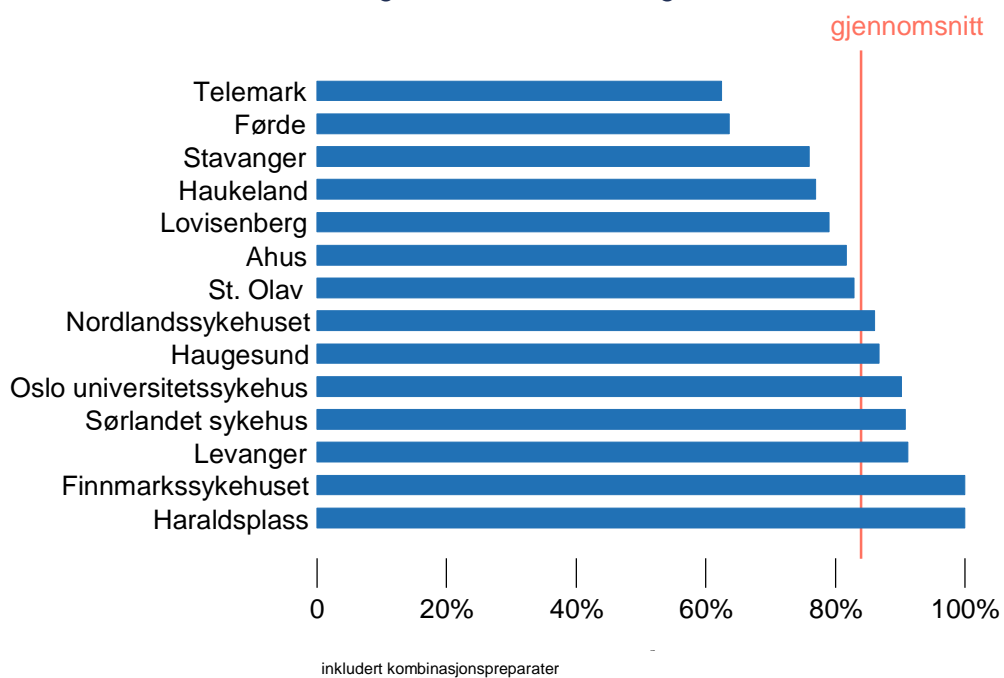
Figurene viser faste inhalasjonsmedikamenter ved utreise. Inhalasjonsbehandling med LAMA og/eller LABA er ofte indisert hos pasienter med mye symptomer og gjentatte innleggelser.



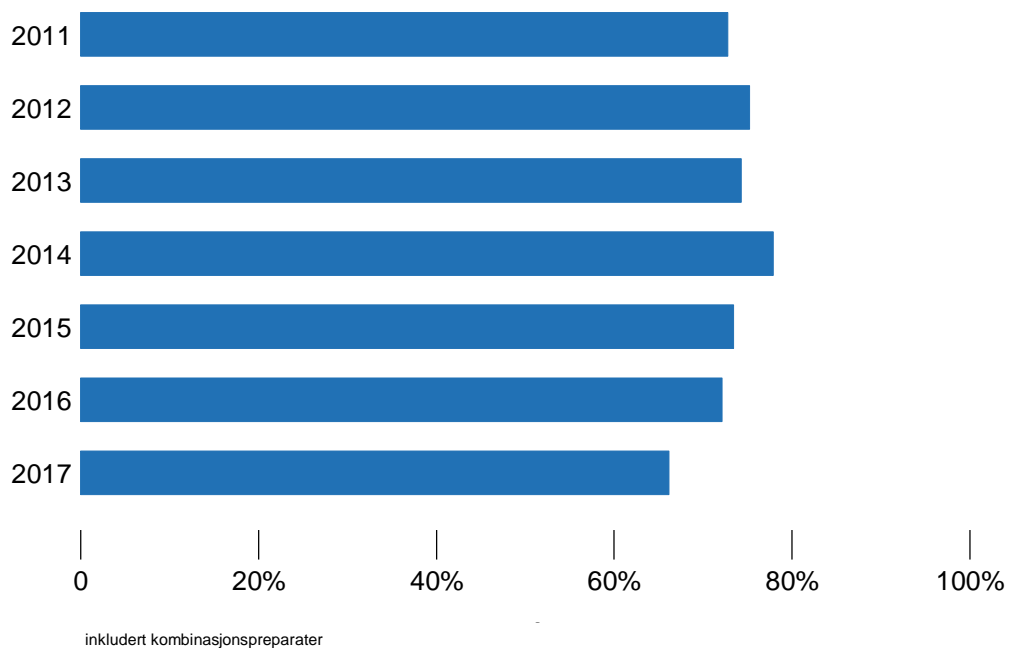
### Langtidsvirkende beta2-agonist ved utreise



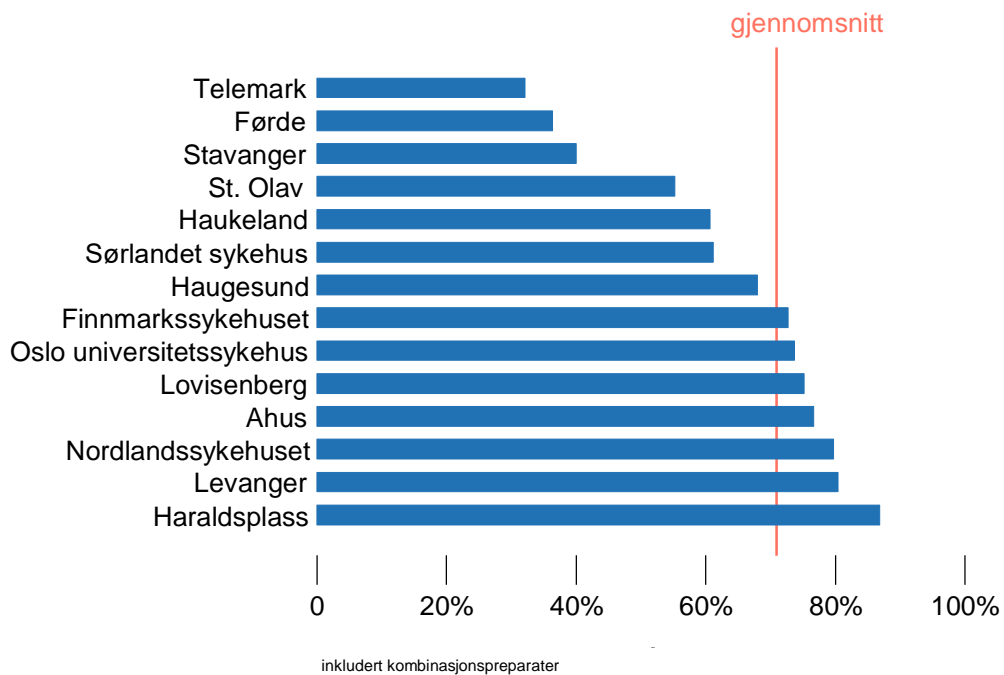
### Langtidsvirkende beta2-agonist ved utreise, 2017



### Inhalasjonssteroider ved utreise



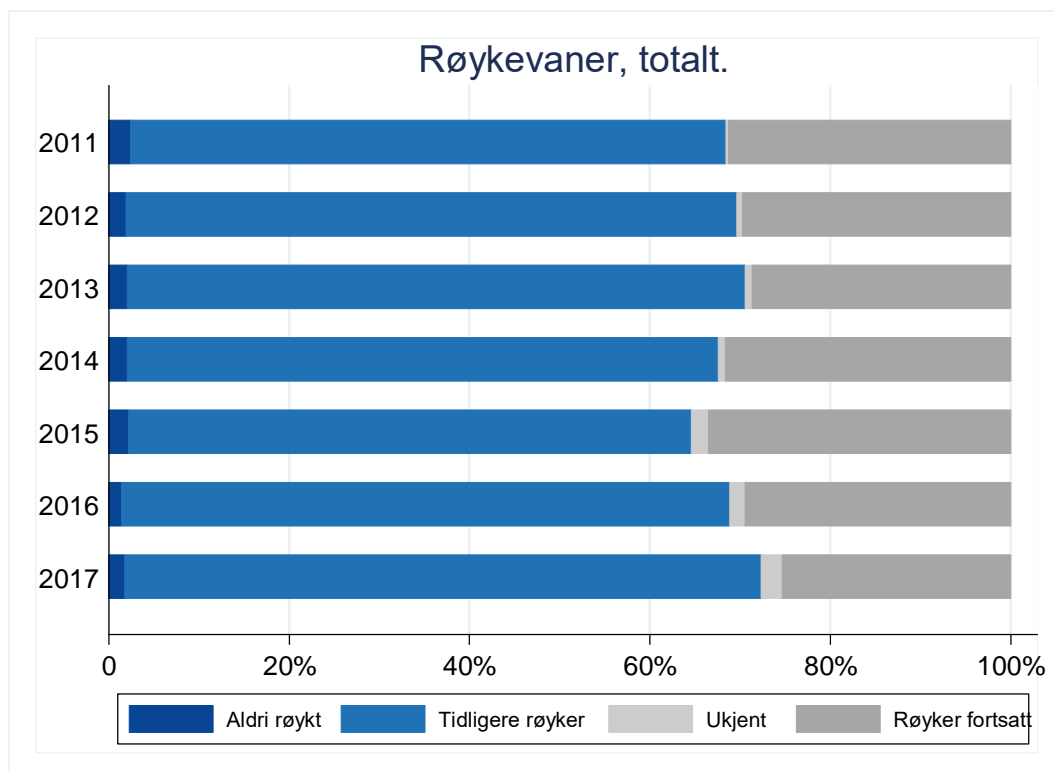
### Inhalasjonssteroider ved utreise, 2017



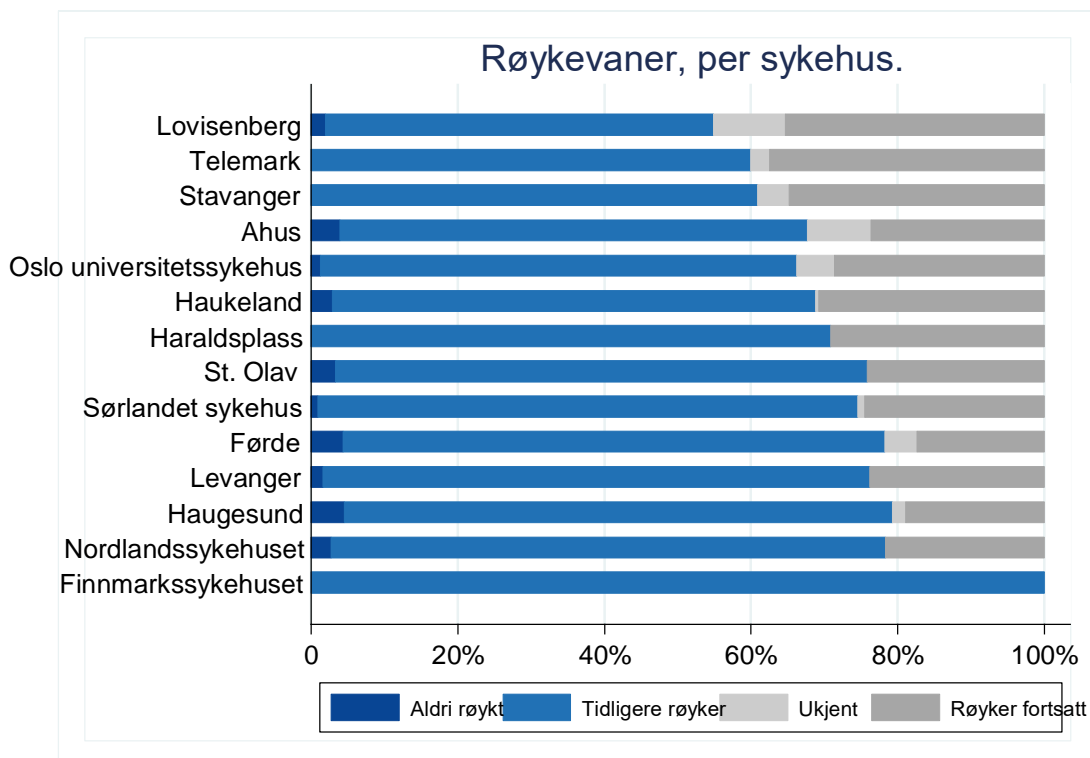
## Andre resultater

### 12 -Røykevaner

Et hovedproblem blant pasienter med kols er vansker med å slutte å røyke, nær en tredjedel av pasientene innlagt med kolsforverring har oppgitt å være røykere.

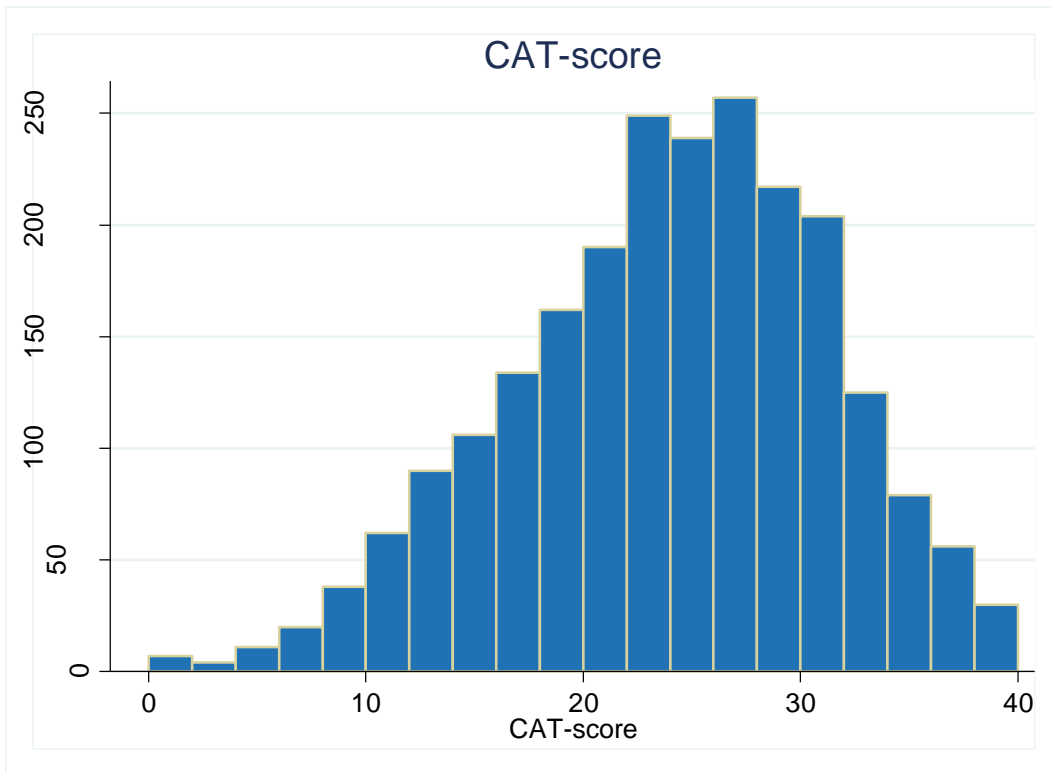


Ulike røykevaner må her sees i forhold til dekningsgrad lokalt.



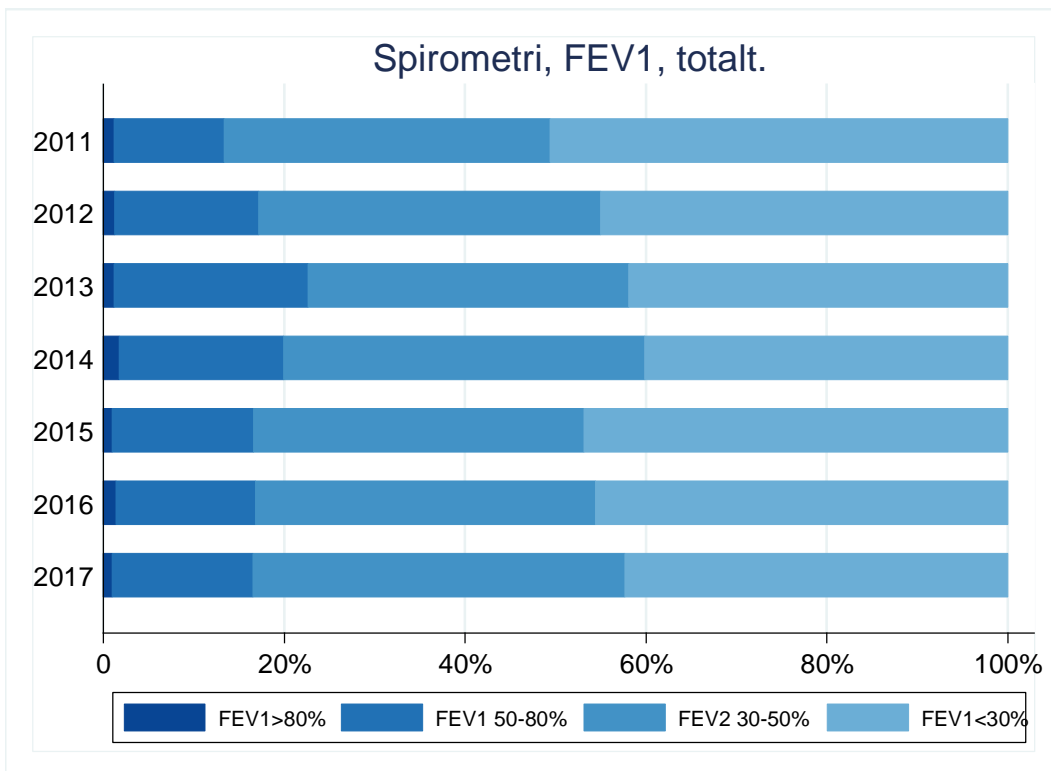
### 13 -CAT-score

Median CAT-score er 25, dette indikerer generelt nedsatt livskvalitet og betydelig sykdomsbyrde hos mange av pasientene.



#### 14 -Spirometri

Spirometri er tatt ved utreise, men verdier er antatt lavere enn i stabil fase. Hos en mindre andel av pasientene er FEV1/FVC-ratio over 70 %, dvs. kols-diagnose er usikker og spirometri bør gjentas i stabil fase.



## 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.

Helse Fonna Haugesund gikk fra papirregistrering til å gi tilgang og opplæring i elektronisk registrering til alle sykepleiere og lege fra september 2016. Dette har hatt positiv innvirkning på dekningsgraden i Haugesund.



## 5. Metodisk kvalitet

### 5.1 Antall registreringer

	<b>Antall registreringer totalt fra 01.01.11 til 31.12.17</b>	<b>Antall registreringer i året 2017</b>
<b>Totalt</b>	<b>7799</b>	<b>2022</b>
Haukeland universitetssjukehus	3476	544
Haraldsplass Diakonale Sykehus	276	38
Helse Fonna - Haugesund	1065	256
Stavanger universitetssjukehus	188	25
Helse Førde-Sentralsjukehuset i Førde	81	55
St Olav Hospital – Trondheim	232	123
Helse Nord-Trøndelag - Levanger	312	148
Lovisenberg Diakonale Sykehus	335	105
Akershus universitetssykehus (AHUS)	322	274
Oslo universitetssykehus (Ullevål)	206	133
Sørlandet Sykehus - Flekkefjord	86	50
Sørlandet Sykehus - Kristiansand	850	125
Finnmarkssykehuset - Kirkenes	65	11
Nordlandssykehuset - Bodø	219	79
Skien sjukehus	56	56
Sykehuset Innlandet - Gjøvik	2	0
Helse Sunnmøre – Ålesund	21	0
Universitetssykehuset i Nord-Norge - Tromsø	42	0

### 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 pr helseregion er pr 31.12.2017:

**Helse Vest:** 5 av 9 sykehus

**Helse Midt:** 3 av 8 sykehus

**Helse Nord:** 3 av 10 sykehus (Tromsø har registrert, men ikke ferdigstilt registreringer)

**Helse Sør-Øst:** 7 av 21 sykehus

## 5.4 Dekningsgrad

Dekningsgrads analyser fra 2015 indikerer dekningsgrad på ca. 15 % nasjonalt, for 2017 er denne estimert til å være ca. 24 % basert på foreløpige tall fra NPR. Det ble høsten 2015 bedt om beregning av nøyaktig dekningsgrad via NPR, men per september 2018 har NPR ikke kunnet levere tall av tilstrekkelig kvalitet på dette. Vi vil antatt få gjennomfør ny analyse innen 31/12/18 avhengig av datautlevering fra NPR.

Høsten 2015 ble Nasjonalt KOLS-register invitert til å delta i et prosjekt gjennom SKDE med mål om å forbedre dekningsgraden i registeret. Prosjektet vil gå over to år, fram til høsten 2017.

Å få på plass en god rapporteringsfunksjon vil være helt avgjørende for å få inkludert flere sykehus på nasjonalt nivå. En rapporteringsfunksjon vil også være med å stimulere til bedre dekningsgrad på institusjonsnivå, fordi de registrerende enhetene lettere får tilgang til sine egne data. Registeret arbeider fremdeles med å få på plass en rapporteringsfunksjon for automatiserte rapporter.

**Dekningsgrad ved de ulike sykehusene er oppgitt slik:**

Sykehus	Antall innleggelser	Antall registreringer	Dekningsgrad %
Haukeland universitetssykehus		544	
Helse Fonna- Haugesund		256	
Haraldsplass Diakonale Sykehus		74	
Stavanger universitetssykehus		25	
Helse Førde- Sentralsykehus i Førde	187	55	29%
St Olav- Trondheim		123	
Helse Nord-Trøndelag- Levanger*		148	
Lovisenberg Diakonale Sykehus	357	105	29%
AHUS	841	255	30%
Oslo universitetssykehus- Ullevål		133	
Sørlandet Sykehus- Kristiansand***		126	
Sørlandet Sykehus- Flekkefjord	235	50	21%
Finnmarkssykehuset - Kirkenes		11	
Nordlandssykehuset- Bodø		79	
Sykehuset Telemark – Skien**	216	54	25%

\*Ikke gjort dekningsgradsanalyse fordi det er komplisert å ta ut data fra Docu-Live. Har ikke pålitelige datakilder.

\*\* Startet i februar 2017

\*\*\*

## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

**Opplæring;** alle sykehus som skal starte opp med Nasjonalt kolsregister får besøk av representanter fra Kolsregisterets administrasjonen. De får da en presentasjon om registeret og opplæring i hvordan bruke

det. De som skal værere «ressurs» personer på det enkelte sykehuset får deretter en innføring i den jobben de skal gjøre. De får informasjon om hvordan ivareta sikkerheten rundt samtykkeskjemaene, (med to ulike låsbare forvaringer), hvordan følge opp at pasienter som er registrert har samtykket og hva de skal gjøre om noen ønsker å trekke seg fra registeret.

**Informasjonsarbeid;** Nasjonal administrasjon gir ressurspersoner (leger eller sykepleiere) jevnlig informasjon om eventuelle endringer og resultater fra data. I 2016 var det større fokus på å levere resultat hyppigere til sykehusene. Det er fremdeles en utfordring at det er etterslep på ferdigstilling av registreringene. Tallene som blir levert er dermed ikke alltid representative på det tidspunktet de blir levert.

De ansatte i nasjonal administrasjon har tilgang på alle nasjonale data. Dette gjør at administrasjonen nasjonalt kan kontrollere data for hele landet og gi tilbakemelding om avvik til andre sykehus.

**Teknisk /økonomisk støttesystem;** Registeret har også i 2016 delt ut oppstartsstipend til flere sykehus. Oppstartsstipendet tilsvarer lønn for en sykepleier i 20 % stilling over tre måneder. Målet med stipendet er at sykehusene skal lage rutiner for innføring og administrering av registeret i løpet av stipendperioden.

**Samtykkeerklæring;** Pasienter får informasjon om Kolsregisteret fra sykepleiere eller leger. Pasienten må lese eller få referert innholdet i samtykkeerklæringen før signering. Samtykket er frivillig og kan trekkes tilbake når pasienten ønsker det, uten at det blir oppgitt årsak.

Nasjonalt Kolsregister har oversatt samtykkeerklæring til flere språk og er tilgjengelig via registerets nettside. Det er også laget en pasientbrosjyre, som forklarer innholdet i samtykkeerklæringen på en enklere måte. Pasienten kan ta denne med seg hjem og lese på i etterkant.

For å ha en oversikt over om pasienten har samtykket til deltagelse, anbefaler nasjonal administrasjon at dette blir dokumentert som et notat i elektronisk pasient journal (EPJ):

**Rutine i DIPS:**”F5” - ”Pasientopplysninger”- ”Administrativ Merknad”- Legg inn en linje i notatfeltet som bekrefter samtykket, dato og signatur. Slik kan det unngås at pasienter som har samtykket skal bli spurt igjen ved hver eneste innleggelse, eller flere ganger under samme innleggelse. Ved hvert sykehus skal det være en som er ansvarlig for å sjekke at det finnes korrekt signerte samtykkeerklæringer for alle pasienter i registeret og at dette dokumentert i EPJ.

### **Elektronisk sikring**

Ved innrapportering av ulogiske data er det lagt flere inn automatiske varsler i innregistreringsløsning, herunder varsler om utreisedato før innleggelse, laboratorieparametre utenfor fysiologiske verdier, høyde og vekt utenfor fysiologiske verdier, betydelig endring i høyde og vekt siden forrige registrering. M.fl.

## 5.6 Metode for validering av data i registeret

- Opplysninger rapporteres ved innleggelse, under oppholdet, og ved utreise, ofte av ulike personer.
- Kobling mot andre registre for validering. Personnummer fra folkeregister. Dødsdato fra folkeregister. Diagnosekoder fra NPR ved tellinger og dekningsgradanalyser.
- Signert og registrert samtykke til registrering må verifiseres for å få åpne registreringsløsning.
- Innrapporterte data går gjennom i eksternt statistikkprogram, ekstremverdier eller ulogiske verdier sjekkes manuelt og evt korrigeres eller fjernes.
- PROM-skjema (CAT) er ett av tre godkjente/aksepterte skjema for symptommåling, brukes i internasjonale retningslinjer og er omfattende validert.
- Innrapporterte data kontrolleres av utskrivende lege før godkjenning.
- Innrapporterte laboratorieverdier sjekkes opp mot eget laboratorium.
- Innrapporterte medikamenter sjekkes opp mot egen elektronisk kurve.

Valideringsanalyser via eksternt statistikkprogram er gjennomført for alle pasienter i registeret. Manuelle valideringsanalyser med stikkprøver er kun utført for pasienter ved HUS i perioden første kvartal 2017, men med planer om tilsvarende valideringskontroller ved øvrige utvalgte sykehus. Valideringskontroller opp mot elektronisk kurve er juridisk og teknisk krevende og per i dag ikke gjennomførbart, det jobbes med løsninger for dette.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Sentrale variabler er validert med henhold til kompletthet og antall ulogiske eller ekstreme verdier. Eksterne kilder er NPR, folkeregisteret og sykehusenes egne journalsystemer hvor dette er tilgjengelig. Et problem for validering av data og vurdering av datakvalitet er at data fra de ulike eksterne systemene sjelden er tilgjengelig via en enkel måte.

Estimert validitet baseres på andel sikkert ulogiske verdier via datauttrekk, kombinert med manuellkvalitetssjekk. Validitet er ikke per i dag tilgjengelig for alle variabler da eksterne kilder ikke alltid er tilgjengelig.

Datakvalitet for utvalgte, sentrale variabler:

	Estimert validitet	Kompletthet	Kommentar
Personnummer	100 %	100 %	Fra folkeregisteret
Diagnose	98 %	100 %	Noen få registreringer har ikke kolsforverring som hoveddiagnose
Innleggelsesdato	99 %	100 %	Feil dato
Utreisedato	99 %	100 %	Feil dato
Mors	100 %	100 %	Fra folkeregisteret
Oppdatert morsdato	NA	93 %	Usikkerhet om data er oppdatert
Lpk	99 %	98 %	Basert på kontroller samt ulogiske verdier
CRP	99 %	98 %	Basert på kontroller samt ulogiske verdier
pH	97 %	94 %	Basert på kontroller samt ulogiske verdier
Høyde	98 %	88 %	Basert på kontroller samt ulogiske verdier
Vekt	99 %	92 %	Basert på kontroller samt ulogiske verdier
NIV	98 %	100 %	Obligatorisk variabel, kontrollert mot journal
Antibiotika	97 %	100 %	Obligatorisk variabel, kontrollert mot journal
LAMA	NA	100 %	Obligatorisk variabel, ikke mulig å kontrollere mot kurve
LABA	NA	100 %	Obligatorisk variabel, ikke mulig å kontrollere mot kurve
ICS	NA	100 %	Obligatorisk variabel, ikke mulig å kontrollere mot kurve
CAT	NA	71 %	
Røykeavvenning	NA	79 %	Data ikke tilgjengelig for kontrollvalidering
Vaksineveiledning	NA	52 %	
Veiledning rehabilitering	NA	68 %	
Sjekk av inhalasjonsteknikk	NA	70 %	

# 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 pO<sub>2</sub> 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 pO<sub>2</sub> < 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 helserelatert 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](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-oppfølging-IS-2029.pdf>

De fleste sykehus rapporterer økt oppmerksomhet rundt behandling for kolspasientene 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 bipap, generell bruk av respirasjonsstøtte.
- tilbud om hjelp til røykeslutt, sjekk av inhalasjonsteknikk, influensavaksine og henvisning til rehabilitering/KOLS-trening.

## 6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Identifisering av kliniske forbedringsområder har ledet til følgende konkrete kvalitetsforbedringsprosjekt:

### **Kliniske forbedringsprosjekt:**

**Haukeland** I forbindelse med at en av registerkontaktene deltok på kurs i å bruke kvalitetsregister i kvalitetsforbedringsarbeid, startet Haukeland et kvalitetsforbedringsprosjekt høsten 2016.

Lungeavdelingen ved Haukeland er organisert i mikroteam og teamet for obstruktive lungesykdommer har ansvar for dette forbedringsarbeidet.

Målet i prosjektet er å forbedre informasjon om røykeavvenning, rehabilitering og vaksiner ved utreise. Prosjektet ser på rutineene ved utreise og ønsker å forbedre disse. Hovedtiltak er:

- Sjekkliste for kolspasienter i Meona
- Forbedret opplæring for de ansatte i rehabilitering, røykeavvenning og vaksiner
- Daglig kolsansvarlig sykepleier-funksjon som skal sikre at alle pasienter har fått informasjon, samt tatt CAT, spirometri og sjekket inhalasjonsteknikk.

**Flekkefjord:** Har hatt et økende fokus på sjekk av inhalasjonsteknikk. Har hatt undervisning for alle ansatte på medisinsk avdeling på fagdager, samt undervisning for sykepleiere fra kommunene i Lister på

prosedyredager.

**Skien;** man tilstreber å sjekke inhalasjonsteknikk ved innkunst. Quick guide med bildeillustrasjoner henger synlig på sykepleier og legekostor. Denne guiden brukes også til samstemming av inhalasjonsmedisiner.

**Ahus:** Fjorårets rapport anga bl.a. manglende prosedyre i avdeling for egenbehandlingsplan, henvisning til rehabilitering.

**Lovisenberg:** Har hatt møter med overlegene på lungeseksjonen om status for KOLS-registeret. De ønsker å forbedre kvaliteten og dekningsgraden for å kunne fortsette dette arbeidet. Det er bestemt at de skal ha dette som fokusområde.

## 6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

### **Haukeland:**

Man har etter gjennomførte prosjekter for kvalitetsforbedring endret opplæringsrutiner for leger og sykepleiere, med utvidet fokus på basal pasientopplæring ved kols.

**Flekkefjord;** Man har ikke noe skriftlig dokumentasjon på dette, men har fått god muntlig tilbakemelding. I tillegg var det ønskelig med ny undervisning i etterkant ang inhalasjoner og det ble utført på prosedyredagene i fjor (2017).

**Ahus:** opplæring av inhalasjonsteknikk fra sykepleiere er nå blitt en fast del av det interne etterutdanningsprogrammet for lungesykepleiere

## 6.10 Pasientsikkerhet

Enkelte pasienter synes det er ubehagelig å ta blodgass før utreise. De synes også at det er tungt å eventuelt skal ta en spirometri før hjemreise. Dette medfører imidlertid ingen sikkerhetsrisiko

Kapasitetsproblemer ved NIV behandling kan medføre underbehandling, dette kan avdekkes ved bruk av registeret.

## **Kapittel 7**

### **Formidling av resultater**

#### **7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø**

Alle deltagende sykehus har tilgang til grunnleggende statistikk for egne data via registrerings siden. Utover dette har data for 2017 og foreløpige data for 2018, både kvalitetsparameterne, samt annen statistikk blitt sendt til deltagende sykehus hvert kvartal siden høsten 2016.

Resultat fra registeret er presentert på internundervisninger til leger, sykepleiere og hjelpepleiere ved Haukeland universitetssjukehus, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Helse Fonna Haugesund, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Nordlandssykehuset- Bodø, Sykehuset i Telemark- Skien, Helse Nord-Trøndelag-Levanger, Sørlandssykehuset Kristiansand og Akershus universitetssykehus,

#### **7.2 Resultater til administrasjon og ledelse**

Data nevnt i punkt 7.1 vil for de fleste deltagende sykehus også bli sendt til avdelingsledelse. Årsrapport sendes til fagansvarlige ved de ulike helseforetak.

Kolsregisteransvarlige ved de enkelte sykehus sendt resultater til sine seksjonsledere.

#### **7.3 Resultater til pasienter**

Kristin Mestad (registerkontakt, Nasjonalt kolsregister) har hatt foredrag med informasjon om Kolsregisteret, resultater og kvalitetsprosjekt på møte i lokalforeningen av landsforeningen for hjerte- og lungesyke, LHL.

I den kliniske hverdagen innebærer gjennomgangen av KOLS-registreringen en umiddelbar informasjon og kommunikasjon med den enkelte pasient.

Årsrapport blir lagt ut på Nasjonalt KOLS-registers nettsider: [www.nasjonalkolsregister.no](http://www.nasjonalkolsregister.no)

#### **7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå**

Viser til punkt 7.1.

Årlig rapport sendes til Helse-Vest RHF.

Generelt jobbes det med internettbasert resultatløsning, denne vil etter planen starte opp i løpet av oktober måned 2018.



# Kapittel 8

## Samarbeid og forskning

### 8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Registeret har det siste året startet et samarbeid med Register for Langtids Mekanisk Ventilasjon, som er det eneste andre nasjonale registeret i Norge innenfor lungetilstander. Vi har samlokalisert oss for å kunne utveksle erfaringer og for å kunne dra nytte av evt. felles ressurser. På sikt ønsker vi et utvidet samarbeide innen for statistiske løsninger, forskning og IKT-løsninger.

Reisevirksomhet i 2017:

- *Mars; 23/3 Oslo Rundebordskonferanse*
- *Mars; 24/3 Oppstart Levanger*
- *Mars; 27/3 Oppfølging Bodø*
- *Mars; 28/3 Oppstart Stokmarknes*
- *Mars; 29-30/3 Kvalitetsregisterkonferanse i Førde*
- *April; 5/4 Oppstart Førde*
- *April; 26-28/4 Stavanger NSF flu fagmøte med presentasjon/foredrag om Registeret*
- *Mai; 10-12/5 Nordisk Lungekongress, Gotland*
- *September; 8-13/9 ERS Milano*

### 8.2 Vitenskapelige arbeider

- Ikke utgitt vitenskapelige arbeider i 2017

# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

# Kapittel 9

## Forbedringstiltak

### Datafangst

#### Forbedring av metoder for fangst av data

Arbeider med overføring av data frå elektronisk kurve (Meona) til registeret. Alternativ løsning med DIPS Arena som innføres neste år. Dette vil gjelde for hele Helse Vest når funksjonen blir tilgjengelig.

### Metodisk kvalitet

Kontinuerlig gjennomgang av variabler på grunn av ulik tolkning av variabler ved det enkelte sykehuset. Nye forslag skal godkjennes av referansegruppen.

### Nye registrerende enheter/avdelinger/ Forbedring av dekningsgrad i registeret

Vi vil på nytt kontakte alle aktuelle sykehus på avdelingsnivå og oppfordre disse til oppstart av registrering, og vi vil da prioritere store og mellomstore sykehus med egne lungeavdelinger/seksjoner. I praksis innebærer dette å gi informasjon om registeret, herunder rasjonalet for registeret, praktisk opplæring i bruk av registeret og mulighetene i bruk av resultater fra registreringen både til kvalitetsarbeid og forskning. Som motivasjon for oppstart vil vi legge vekt på tilgjengeliggjøring av oppdaterte resultater fra registeret samt mulighet for økonomisk støtte, se egne punkter for dette.

En viktig forutsetning for oppstart og bruk av kolsregisteret på de ulike sykehusene har vært at avdelingsledelse har vært tydelig på at registerarbeid er viktig, at det skal gjennomføres og at det må settes av tilstrekkelige ressurser for å få dette gjort. Det vil her være av stor betydning hvis denne forståelsen er klart forankret og understøttet av fagdirektørene i de ulike foretakene. Vi vil derfor også på nytt kontakte de ulike fagdirektørene, og da helst systematisk og koordinert med fagdirektørene ved de ulike regionale helseforetakene. I første omgang søker vi å få til et samarbeid med fagledelsen i Helse Vest for å få ut informasjon om kolsregisterets dekningsgrad til de øvrige helseregioner og helseforetak.

### Justering av inklusjonskriterier

Kolspasientene blir innlagt på alle norske sykehus med akuttfunksjon, ofte på ulike avdelinger ved de enkelte sykehusene, i følge NPR er de spredt over minst 200 ulike avdelinger. Ideelt burde alle pasienter være aktuell for registrering, men erfaringen er at innlagte pasienter som blir plassert utenfor lungemedisinske avdelinger/seksjoner eller utenfor avdelinger med indremedisinsk kompetanse i praksis ikke er tilgjengelig for inklusjon i registeret. I tillegg er det også krevende å drive registerarbeid på de minste sykehusene som ofte har en generell og uselektert pasientsammensetning. Vi vil derfor i den kommende tidsperioden konsentrere oss om å øke antall deltagende sykehus som allerede har den nødvendige lungemedisinske kompetansen på plass, dvs. enheter med egne lungeavdelinger eller seksjoner. Per i dag er de største sykehusene aktive i registeret, og vi vil da fokusere på deltagelse fra de mellomstore sykehusene som per i dag ikke i tilstrekkelig grad inkluderer pasienter. I praksis vil vi med dette ha som mål å inkludere pasienter fra de 25-30 største sykehusene i Norge som har et opptaksområde på 80 % av befolkningen. Vi har ikke sikre tall på hvor mange kolspasienter i dag som ikke får behandling i avdelinger med dedikert lungemedisinsk kompetanse, men en andel på 25 % på landsbasis vil være et konservativt anslag. Det er naturligvis også et sterkt ønske og behov for at også disse pasientene skal være aktuell for registeret når man får tekniske løsninger på plass som muliggjør dette. Mindre avdelinger som allerede er aktive eller som har et ønske om å delta i registeret skal selvsagt fortsatt ha mulighet til dette.

### Stipendordninger og økonomisk støtte

Kolsregisteret har en periode gitt økonomisk støtte av ulik grad til deltagende avdelinger. Vi har per i dag skriftlige avtaler med tre universitetssykehus om økonomisk støtte for arbeid med registeret i sine regioner, i tillegg har vi delt ut korttidsstipender for oppstartsstillinger over 3-6 mnd. til flere sykehus. Vi vil se på muligheter for økonomiske tilskudd over lengre tidsrom til flere sykehus, i hovedsak for å få på plass gode rutiner for registerarbeid samt i tillegg støtte merkantilt arbeid som plotting av data. Enkelte andre kvalitetsregistre har hatt gode erfaringer med innleie av helsefag-/legestudenter til dette arbeidet, noe vi også vil se nærmere på.

### **Synlighet av registeret**

Vi vil fortsette med å synliggjøre kolsregisteret ved å presentere resultater i ulike fora som nasjonale og internasjonale konferanser, pasientorganisasjoner og media. Vi har også siden 2016 vært involvert i Folkehelseinstituttets arbeid innenfor NCD-kategoriene, hvor målet er en tydelig reduksjon av kols spesielt og NCD generelt innen 2025. Vi vil også opprettholde kontakten med LHL, både for å få ut informasjon om resultater fra registeret, samt for å også kunne styrke brukerperspektivet som en ny motivasjon for registerarbeid opp mot avdelinger som til nå ikke har brukt registeret.

### **Forskningssamarbeid**

Kolsregisteret er primært et kvalitetsregister, men samtykkeerklæring og konsesjon legger også til rette for forskning, og spesielt for avdelinger med forskningskompetanse vil disse mulighetene kunne motivere for økt bruk av registerdata. Vi vil legge til rette for god tilgjengelighet av ferdig redigerte data. Vi vil også åpent invitere enheter med forskningsinteresse til et større forskningssamarbeid rundt temaet reinnleggelser og dødelighet ved alvorlig kolsforverring som nylig er REK-godkjent.

### **Integrering av IKT-løsninger**

Vi bruker registrering via internett med MRS-løsningen. MRS er ikke integrert med helsepersonellregisteret og heller ikke med DIPS eller Doculive. Flere avdelinger ønsker å ha mulighet til å kunne eksportere data direkte fra lokale IKT-løsninger for å unngå dobbeltarbeid. Vi vil derfor i løpet av det kommende året starte forsøk med datafangst og automatisert dataeksport til registeret, i første omgang i Helse-Vest sin elektroniske kurve Meona, senere også andre regioner når IKT-løsningene her er mer avklarte. Dette arbeidet vil delvis være avhengige av bedre sentrale IKT-løsninger for å komme på plass.

### **Nye kvalitetsindikatorer**

Vi har ikke planer om å legge til nye kvalitetsindikatorer foreløpig, men vi avventer revisjon av nasjonale retningslinjer for kols mtp dette.

### **Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer**

Vi følger tett revisjonen av nasjonale retningslinjer for kols og vil ved både bidra til dette samt justere våre variabler/indikatorer ved behov

### **Nettbasert rapportløsning**

Vi ser det som svært viktig at deltagende sykehus får oppdatert informasjon om både lokale og nasjonale resultater og trender. Dette er ofte en hovedmotivasjon for å drive med registerarbeidet. Siden 2016 har kolsregisteret sendt ut oppsummerende data hvert kvartal. I løpet av få måneder vil vi ha tilgjengelig en ny rapportløsning basert på MRS-resultat/Microsoft Power-BI. I første omgang vil vi kunne vise grunnleggende kvalitetsparametre, men på sikt ønsker vi å utvide dette også med sentrale epidemiologiske data. Rapportløsningen vil kunne tilpasses det enkelte sykehus, og man vil kunne lage egne versjoner rettet mot pasienter og pasientorganisasjoner.



# **Del III**

## **Stadievurdering**

# Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
<b>Stadium 2</b>					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<a href="#">5.5</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	<a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<a href="#">6.6</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	<a href="#">6.7</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	<a href="#">6.8</a> , <a href="#">6.9</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	<a href="#">8.2</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	<a href="#">6.3</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del <a href="#">II</a>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 4</b>					

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	<a href="#">5.6</a> , <a href="#">5.7</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.3</a> , <a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	<a href="#">5.4</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	<a href="#">6.9</a>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---