

Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lunnesykdom

Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak

Agathe Krekvik Govertsen¹, Gunnar Reksten Husebø^{1,2} og Kristin Mestad¹

¹*Haukeland universitetssjukehus*

²*Universitetet i Bergen*

20. september 2017

Innhold

Del I	Årsrapport	3
1.	Sammendrag	3
2.	Registerbeskrivelse	4
2.1	Bakgrunn og formål	4
2.2	Juridisk hjemmelsgrunnlag	5
2.3	Faglig ledelse og databehandlingsansvar	5
3.	Resultater	7
4.	Metoder for fangst av data	22
5.	Metodisk kvalitet	23
5.1	Antall registreringer	23
5.2	Metode for beregning av dekningsgrad	23
5.3	Tilslutning	23
5.4	Dekningsgrad	24
5.5	Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet	25
5.6	Metode for validering av data i registeret	27
5.7	Vurdering av datakvalitet	27
6.	Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	30
6.1	Pasientgruppe som omfattes av registeret	30
6.2	Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	30
6.3	Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	31
6.4	Sosiale og demografiske ulikheter i helse	32
6.5	Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	32
6.6	Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	32
6.7	Identifisering av kliniske forbedringsområder	32
6.8	Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret	33
6.9	Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)	34
6.10	Pasientsikkerhet	36
7.	Formidling av resultater	36
7.1	Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	36
7.2	Resultater til administrasjon og ledelse	36
7.3	Resultater til pasienter	36
7.4	Publisering av resultater på institusjonsnivå	36
8.	Samarbeid og forskning	37
8.1	Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre	37
8.2	Vitenskapelige arbeider	37
Del II	Plan for forbedringstiltak	38
9.	Forbedringstiltak	38
Del III	Stadievurdering	42
10.	Referanser til vurdering av stadium	42

1. Sammendrag

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) forekommer hos ca. 13 % 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.

løpet av perioden juli 2011 til desember 2016 er det registrert 5779 hendelser i Nasjonalt KOLS-register. I 2016 er det gjort totalt 1903 registreringer.

Datamaterialet på nasjonal basis er fremdeles lavt, men for 2016 har det vært mulig å ta ut resultater ved 14 sykehus i Norge.

2. Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål

2.1.1 Bakgrunn for registeret

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) forekommer hos ca. 13 % av den voksne befolkning i Norge (Waatevik 2013), og sykdomsforekomsten øker kraftig med høyere alder (Bednarek et al 2008). Fra år 2015 til 2030 vil andelen av KOLS-dødsfall globalt og i Europa øke fra henholdsvis 6,6 % og 2,7 % til 8,6 % og 3,2 %. Antall tapte «DALYs», definert som leveår justert for funksjonshemming, er estimert å øke tilsvarende (The European Lung White Book, ERS 2013). Alvorlige og livstruende forverringer av KOLS er, med cirka 900 sykehusinnleggelses per år, en av de hyppigste årsakene til innleggelses 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 %. I en metaanalyse av seks kohortstudier og oppfølging på minst 1 ½ år ble det vist 2- og 5-års mortalitet på 43 % og 51 % etter sykehusopphold med KOLS-forverring (Hoogendorn M et al 2011). En prospektiv studie med 1750 KOLS-pasienter og oppfølging på fire år viste mortalitet på 45 % (Piquet J et al. ERJ 2013). Dermed er prognosen ved de mer alvorlige former for KOLS mer dystre enn etter hjerteinfarkt, og understreker behovet for økt innsats og optimalisering av KOLS-håndtering.

I 2012 ble *Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging diagnostisering og oppfølging av KOLS* utgitt av Helsedirektoratet. Denne retningslinjen 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. Registeret bør overvåke kvalitetsindikatorene anbefalt i retningslinjen (Helsedirektoratet 2012).

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.

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. I praksis blir dette gjennomført ved at pasientene må signere en samtykkeerklæring for å bli registrert første gang. Ved senere opphold kan pasienten registreres uten nytt 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 2016 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 2016 avholdt to styremøter. Det ble også i løpet av året utnevnt 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-registret 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 Universitets sykehuset i Oslo og A-hus.

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.

3. Resultater

Det var økt antall registreringer totalt i 2016 i forhold til 2015. De ulike sykehus/avdelinger har store forskjeller i nedslagsfelt som gjenspeiles i antall registreringer. Vi presenterer data fra 14 registrerende sykehus for 2016; Haukeland universitetssjukehus, Haraldsplass Diakonale sykehus, Helse Fonna-Haugesund, Sørlandet sykehus-Kristiansand, Lovisenberg Diakonale sykehus, Nordlands sykehuset-Bodø, Stavanger universitetssjukehus, Levanger sykehus, St.Olav, OUS/Ullevål, AHUS, Førde sykehus, Flekkefjord sykehus og Finnmarkssykehuset-Kirkenes. For 9 av sykehusene presenteres også data fra tidligere år til sammenligning.

Det er totalt registrert 5779 hendelser fordelt på 2565 individer i registeret frem til 31.12.2016. For 2016 er det registrert 1903 hendelser fordelt på 939 individer. For 2016 registreres det en liten overvekt av kvinner (478 mot 461) som er en endring fra de første årene hvor menn har vært i flertall.

Median alder for 2016 er 72 som er uendret fra tidligere.

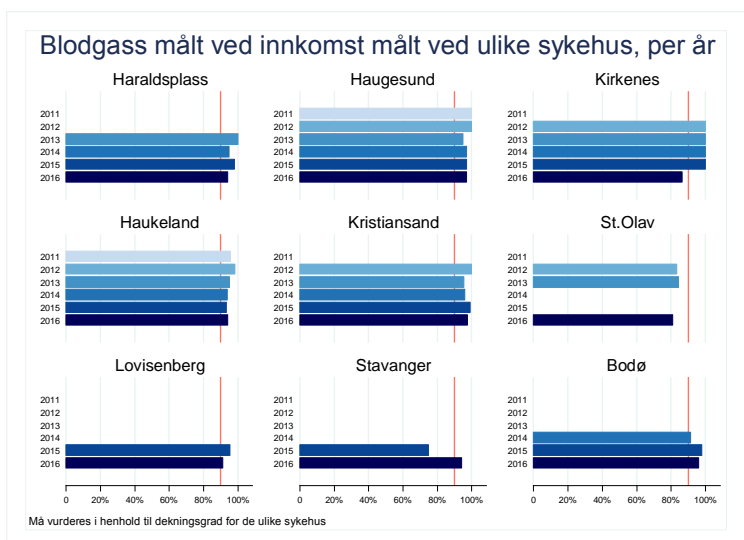
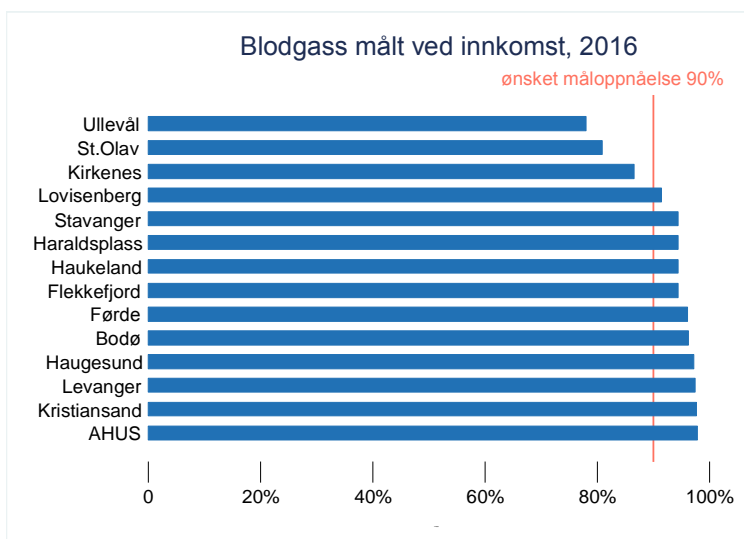
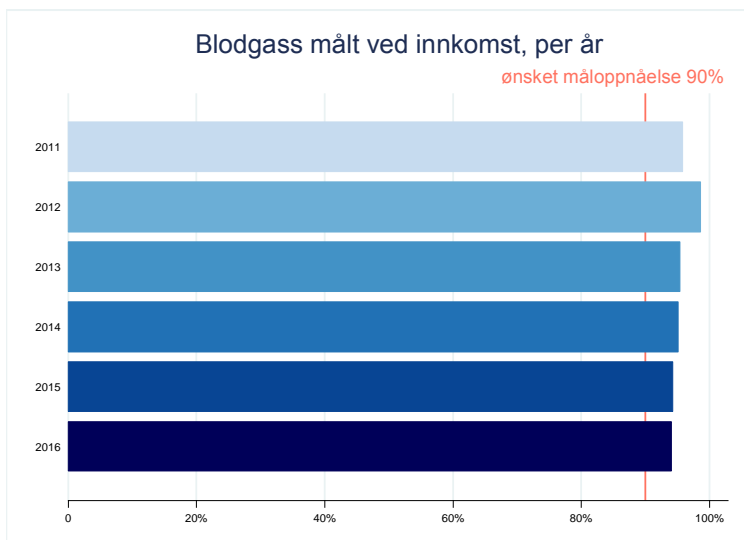
I mai 2015 hadde vi en oppgradering av registerplattformen til MRS4. I denne prosessen ble enkelte punkter utvidet i forhold til svaralternativ og valgmuligheter. Dette gjør at ikke alle tall vil være mulig å sammenligne med tallene fra før 2014.

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.

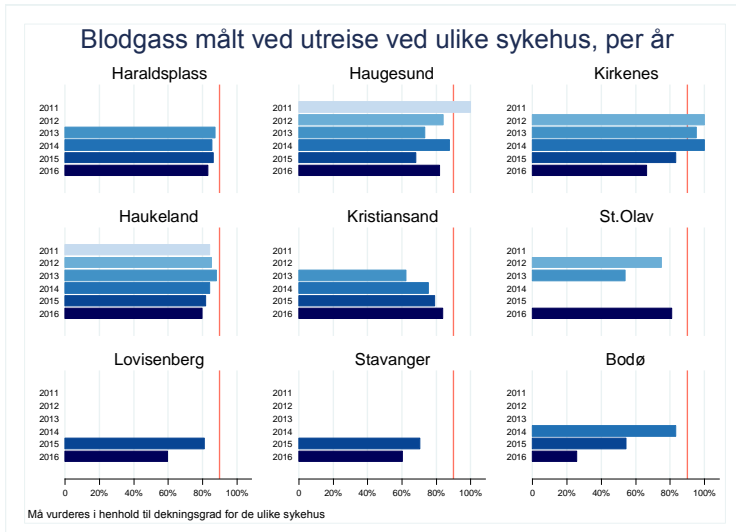
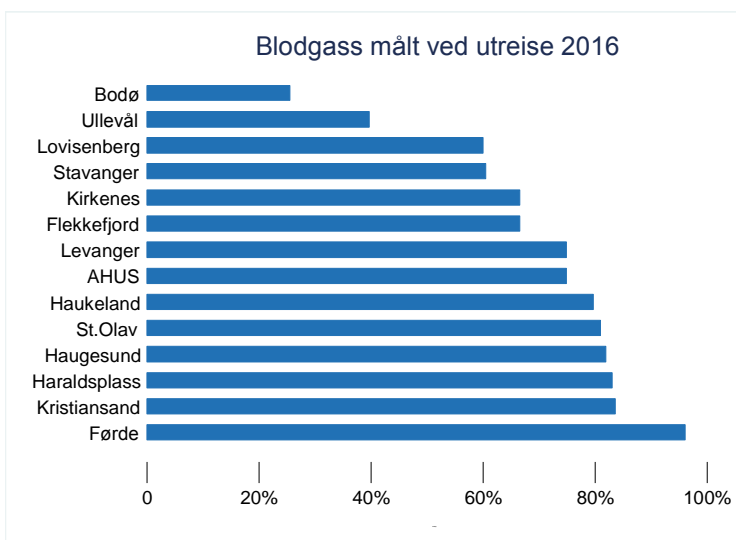
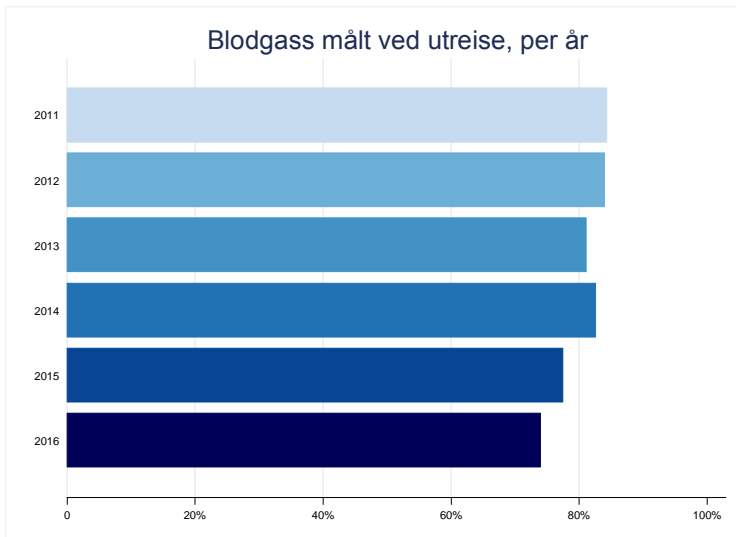
1: Blodgass målt ved innkomst sykehus

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



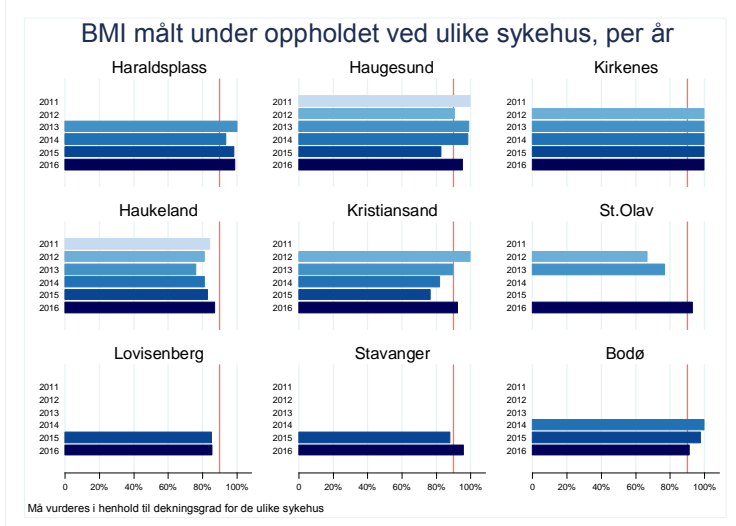
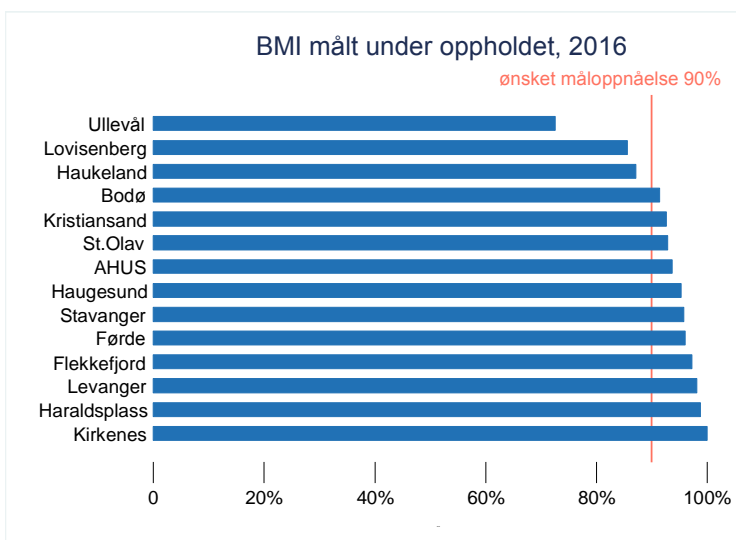
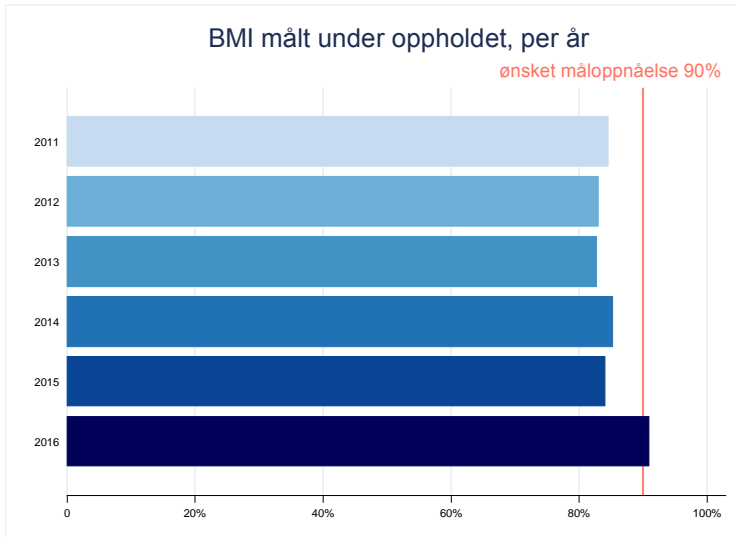
2: Blodgass ved utreise

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.



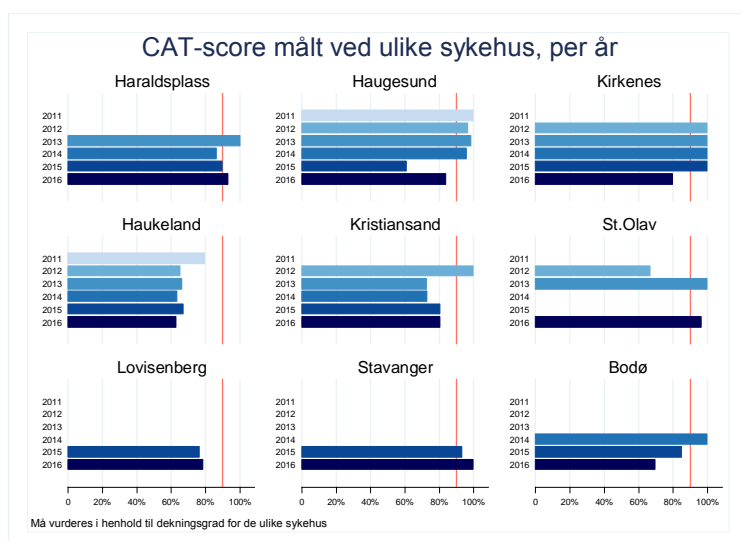
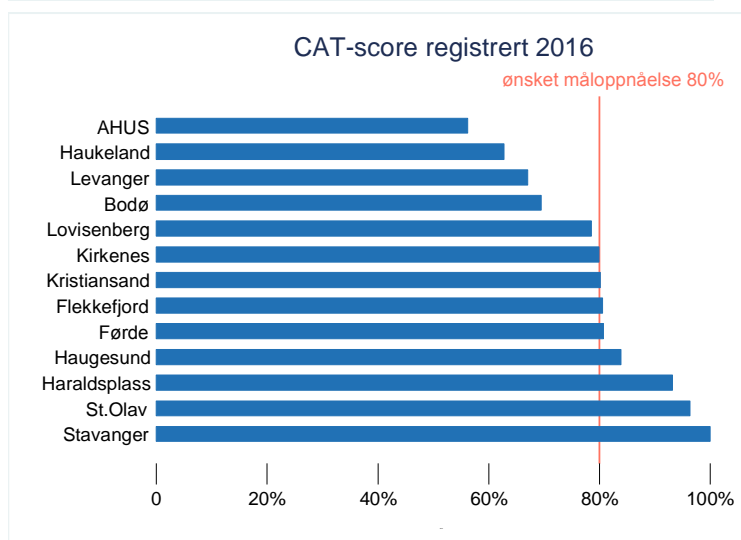
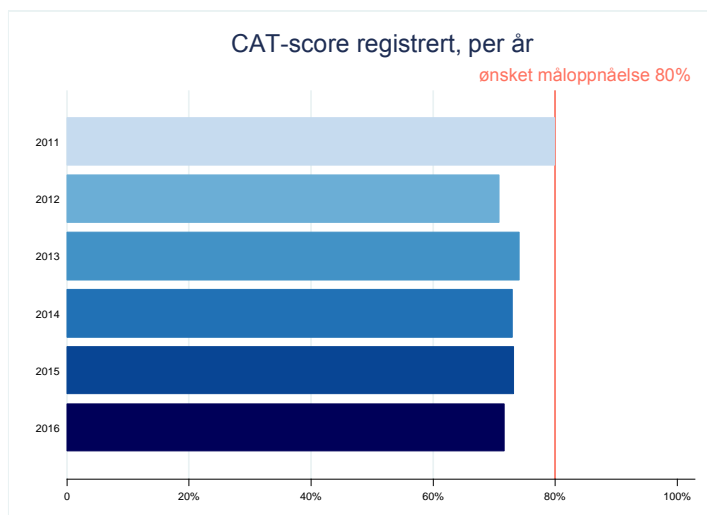
3: BMI registrert under oppholdet.

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.



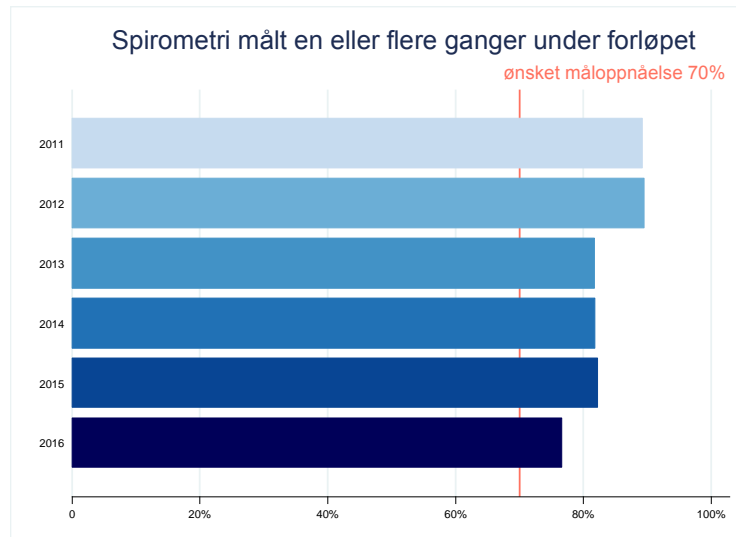
4: CAT-score registrert før utreise

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.

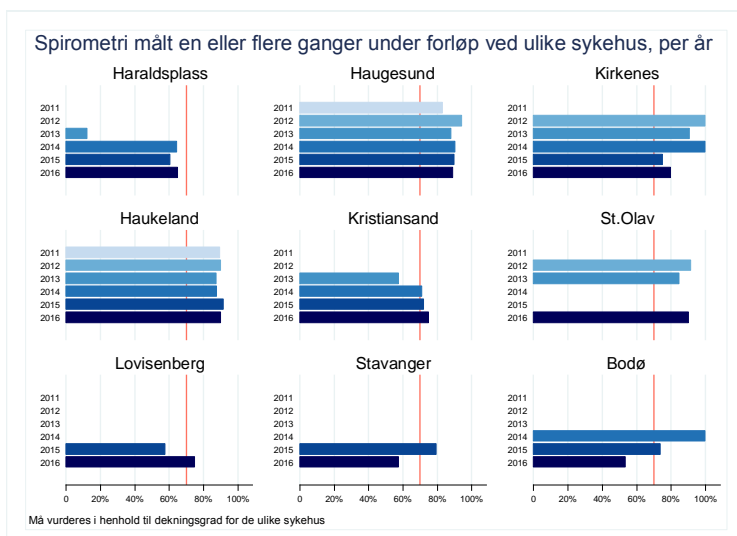
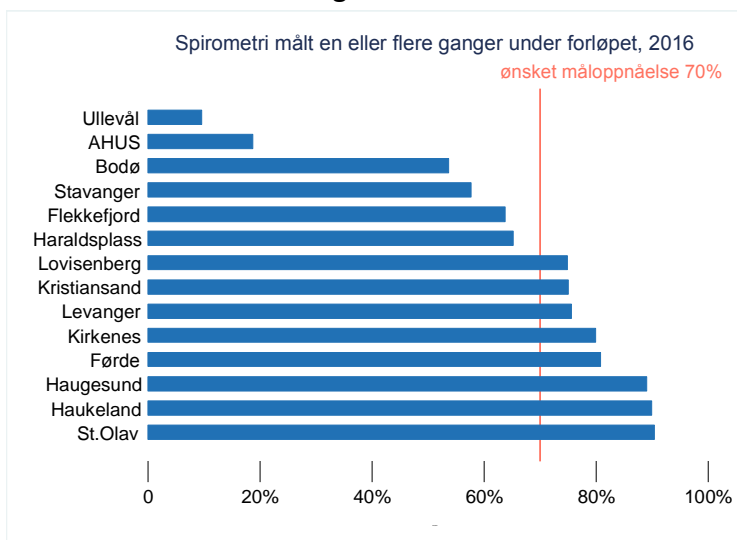


5: Spirometri målt før utreise

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

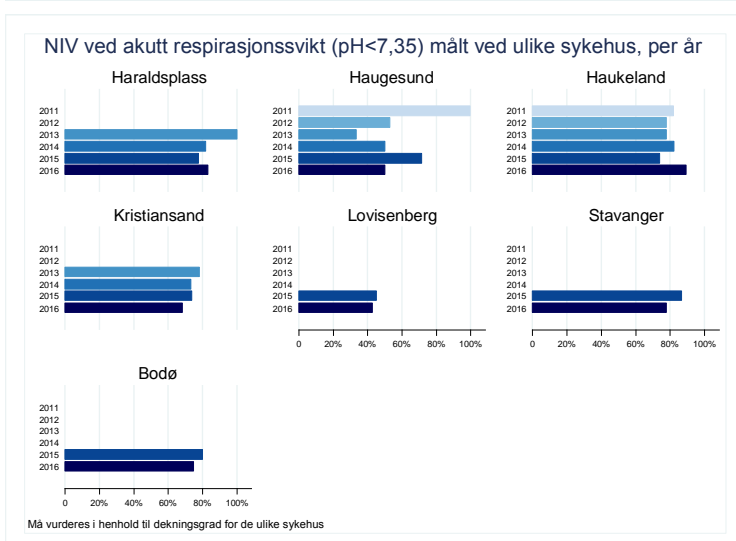
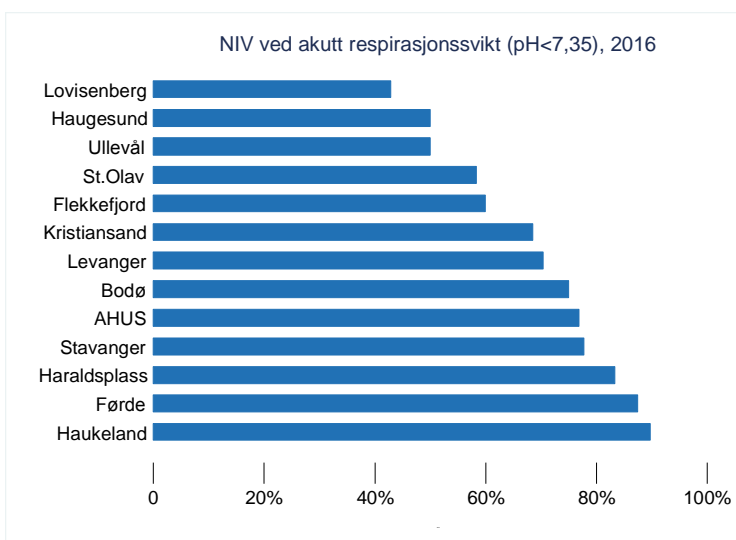
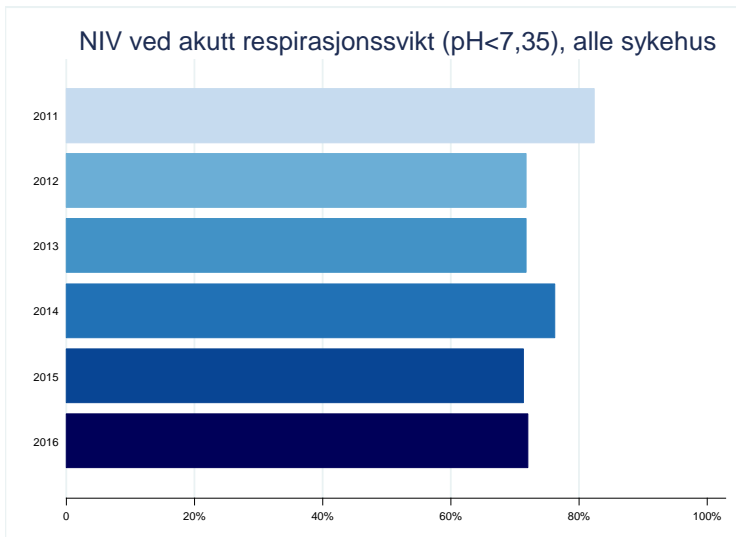


medikamentell behandling.



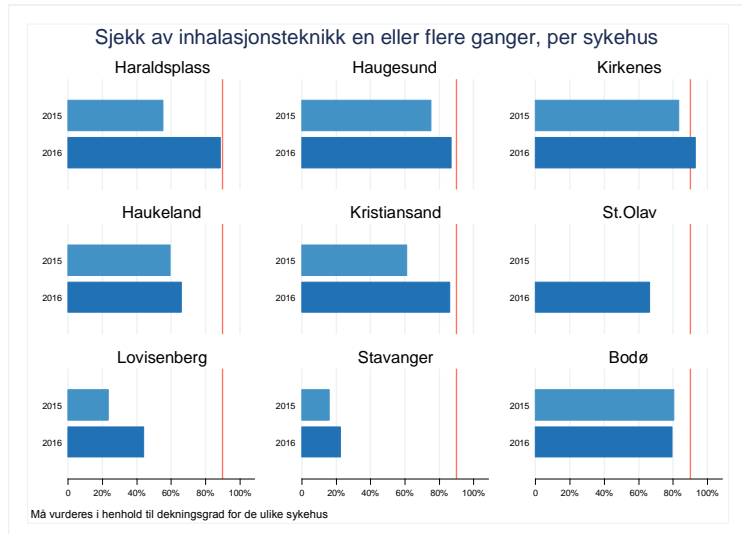
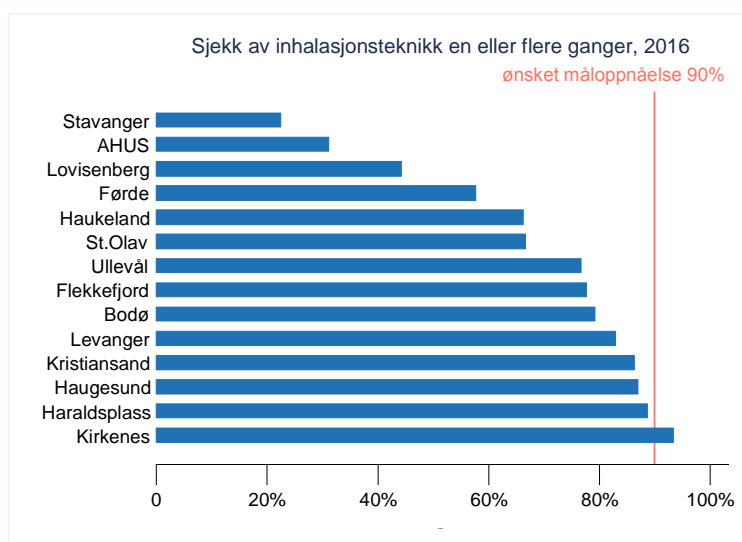
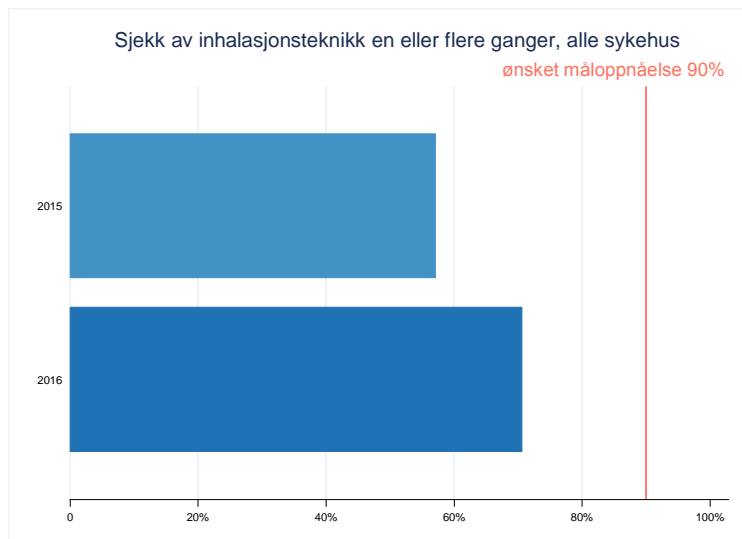
6: NIV, non-invasiv ventilasjonsstøtte

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.



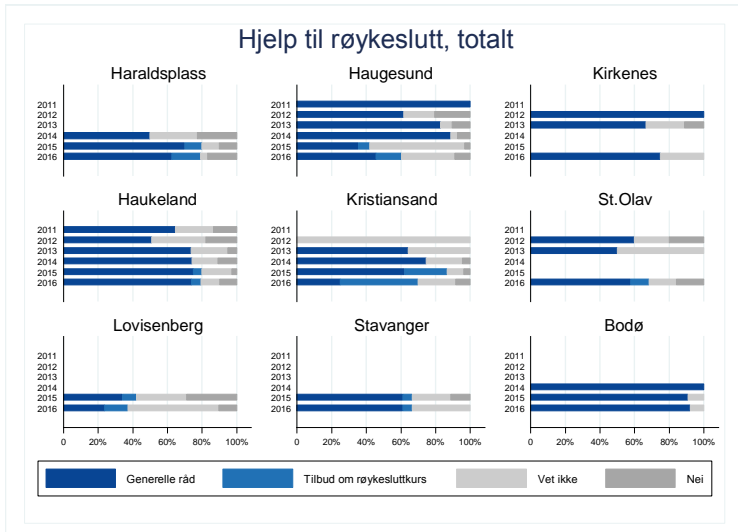
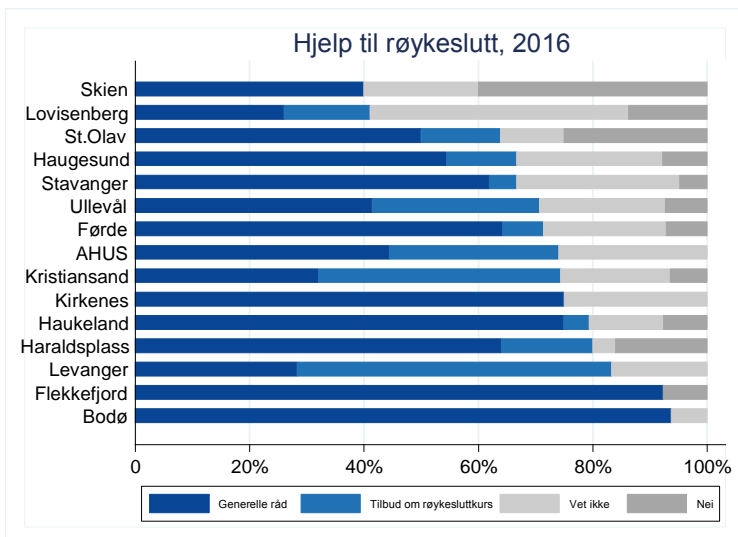
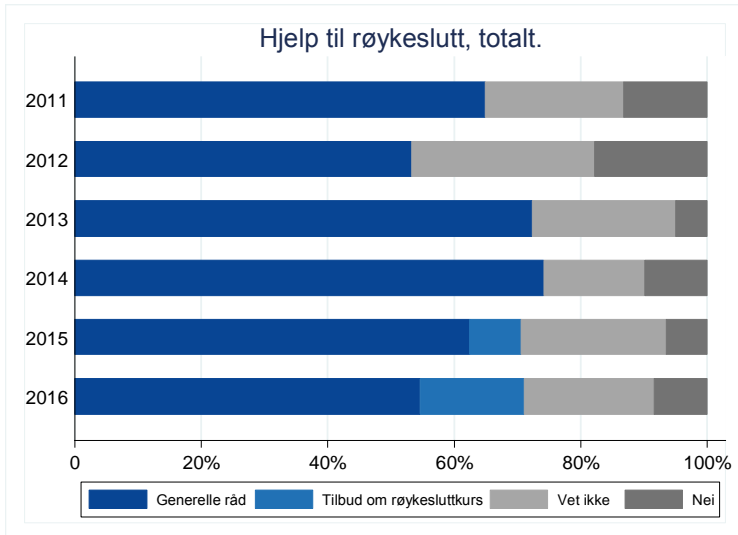
7: Sjekk av inhalasjonsteknikk

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.



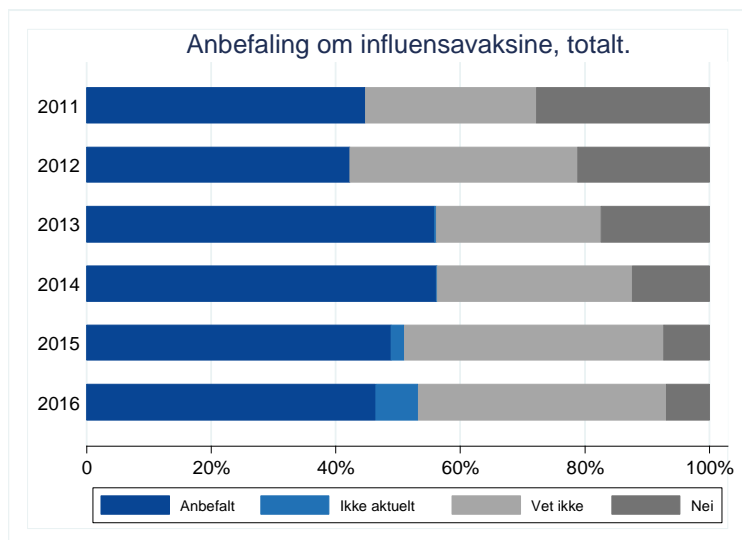
8: Hjelp til røykeslutt

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.



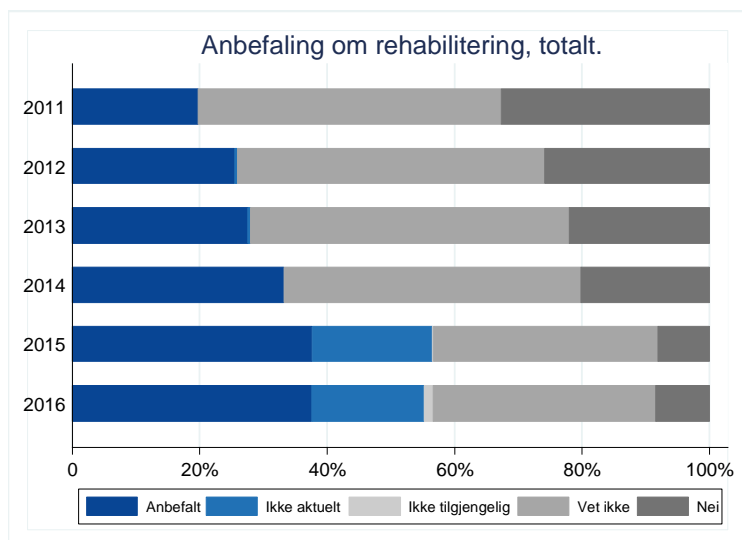
9: Anbefalinger om influensavaksine

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



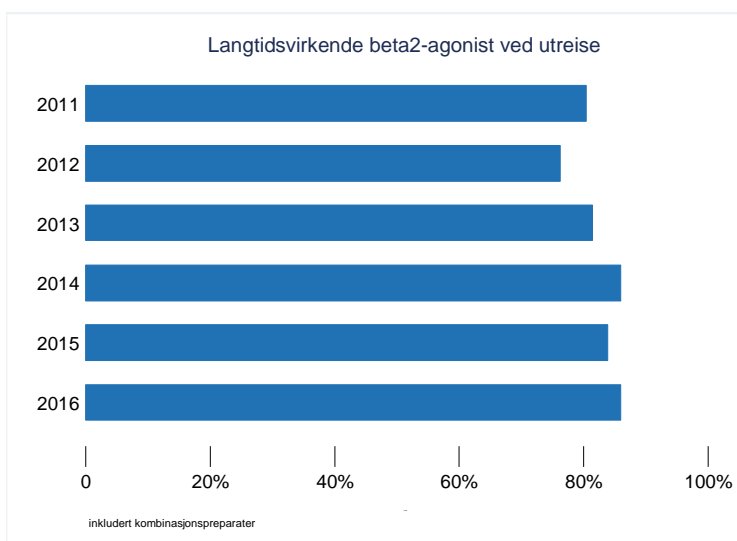
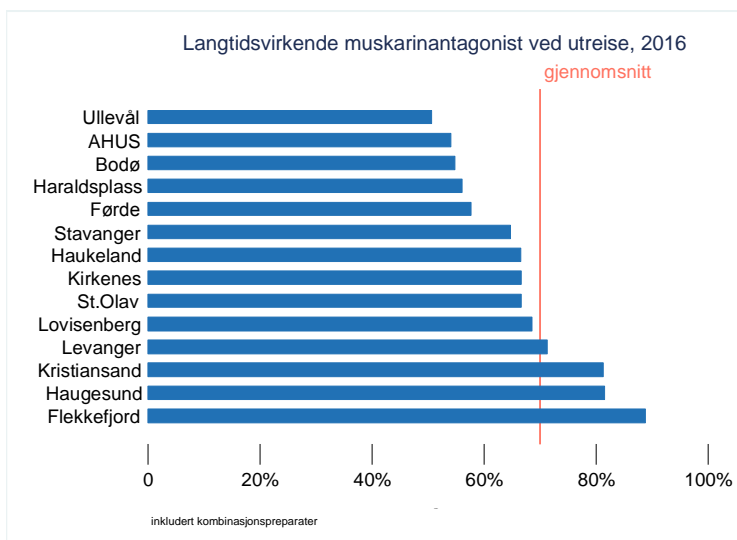
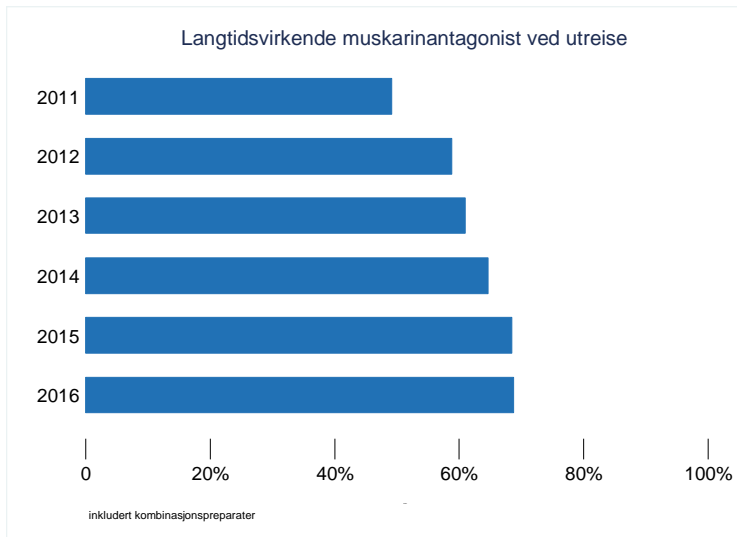
10: Anbefalinger om rehabilitering

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

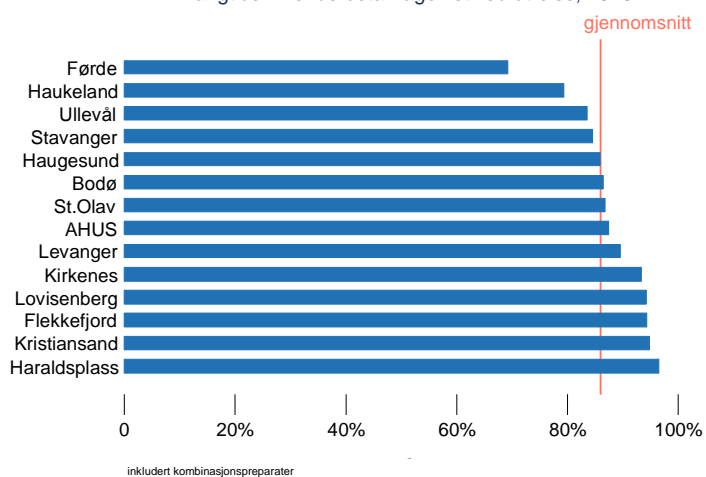


11: Medikamentell behandling

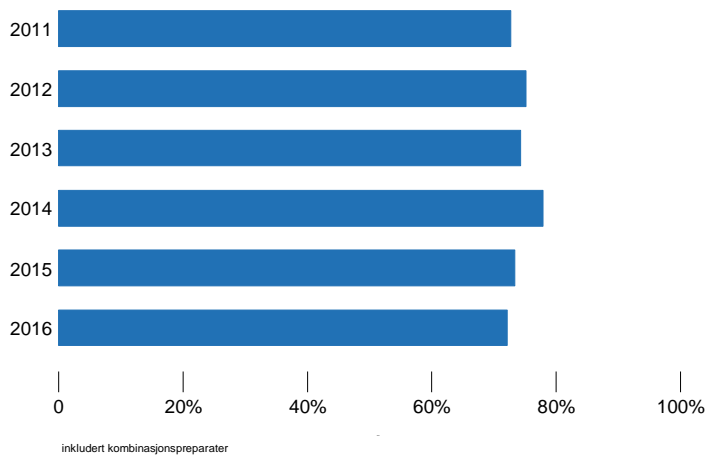
Figurene viser faste inhalasjonsmedikamenter ved utreise. Inhalasjonsbehandling med LAMA og/eller LABA er ofte indisert hos pasienter med mye symptomer og gjentatte innleggelser.



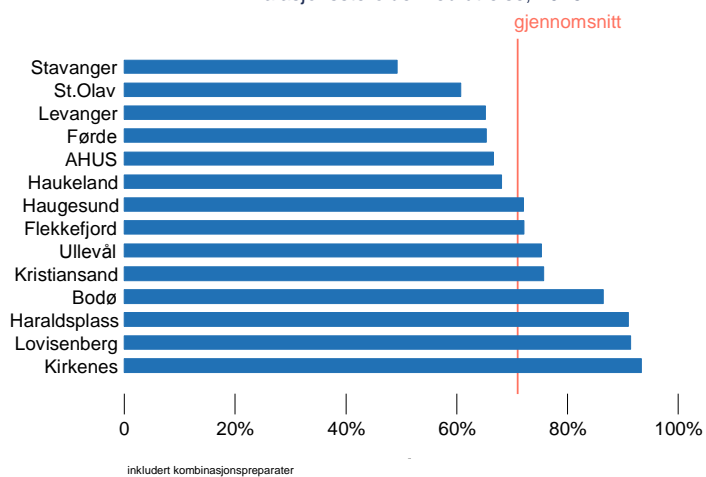
Langtidsvirkende beta2-agonist ved utreise, 2016



Inhalasjonssteroider ved utreise



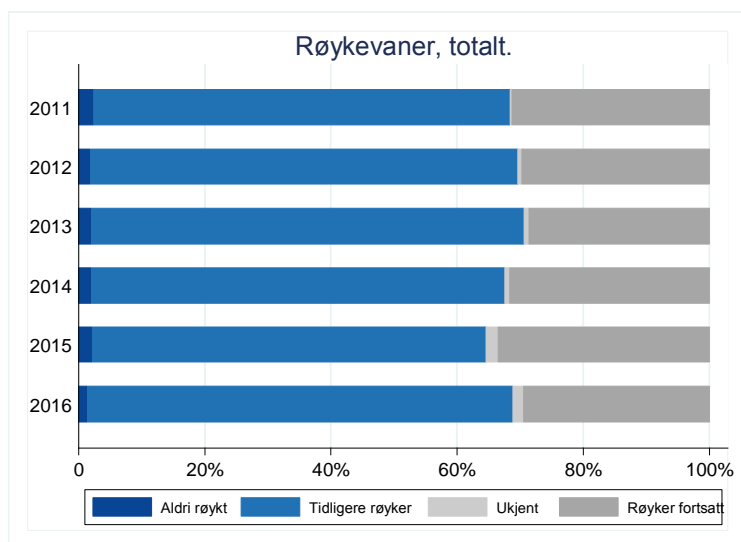
Inhalasjonssteroider ved utreise, 2016



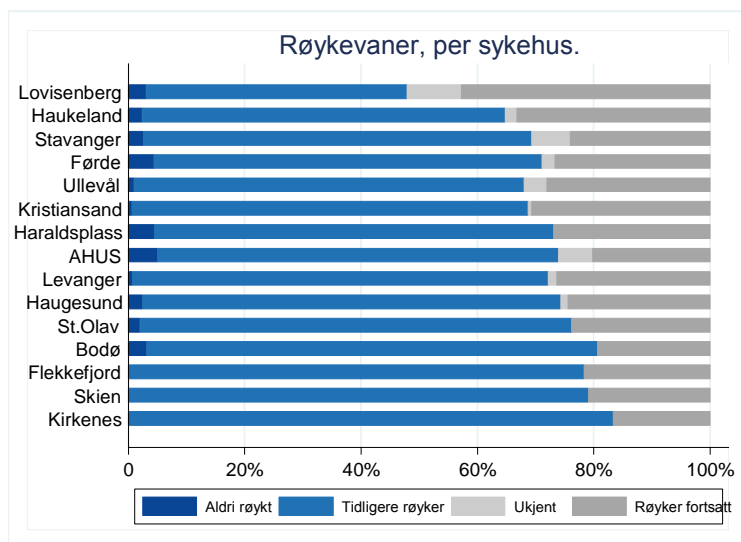
Andre resultater

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.

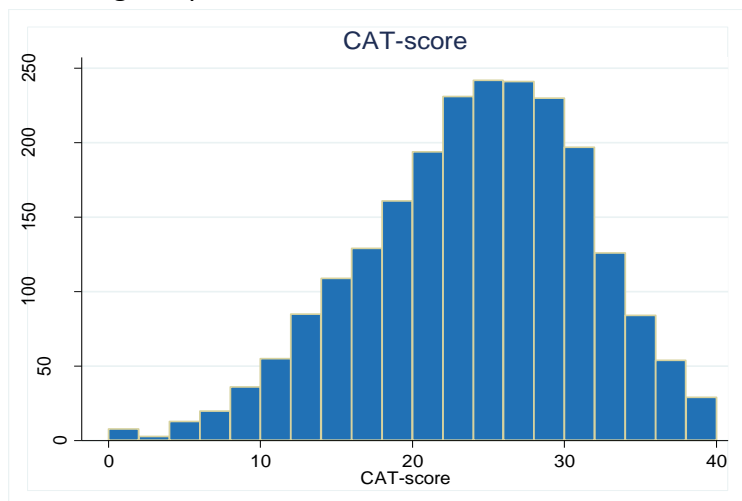


Ulike røykevaner må her sees i forhold til dekningsgrad lokalt.



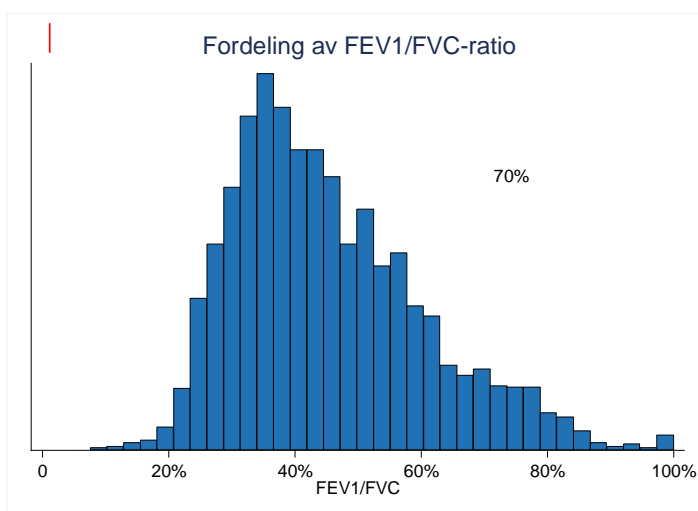
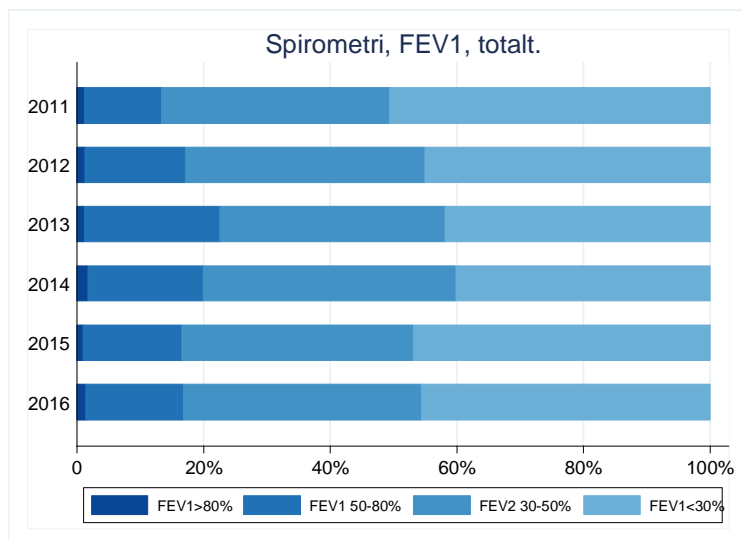
13 -CAT-score

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



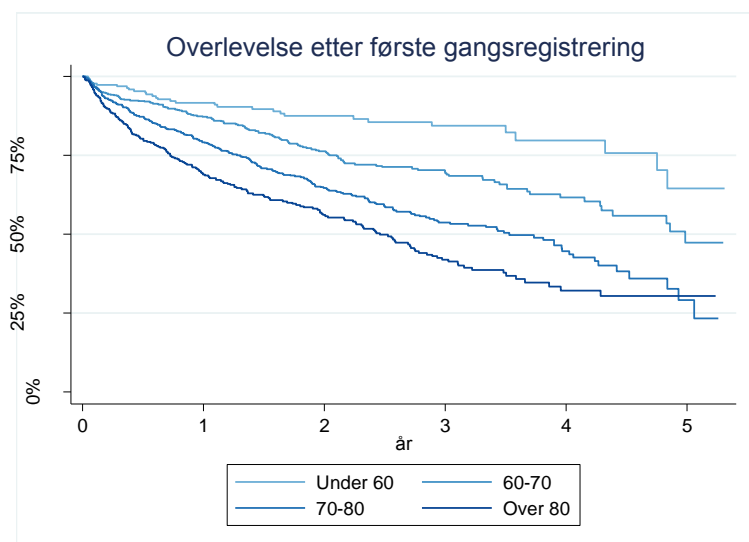
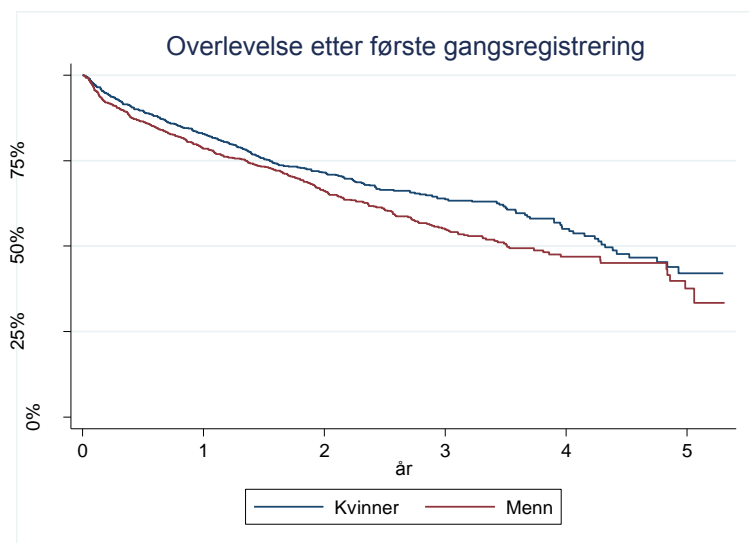
14 -Spirometri

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.



16 -Overlevelse

Figuren viser overlevelse målt fra første gangs registrering i registeret.



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

	Antall registreringer totalt fra 01.01.11 til 31.12.16	Antall registreringer i året 2016
Totalt	5779	1903
Haukeland universitetssjukehus	2951	647
Haraldsplass Diakonale Sykehus	242	89
Helse Fonna - Haugesund	809	255
Stavanger universitetssjukehus	166	74
Helse Førde-Sentralsjukehuset i Førde	26	26
St Olav Hospital – Trondheim	109	84
Helse Nord-Trøndelag - Levanger	165	165
Lovisenberg Diakonale Sykehus	230	140
Akershus universitetssykehus (AHUS)	48	48
Oslo universitetssykehus (Ullevål)	74	74
Sørlandet Sykehus - Flekkefjord	37	37
Sørlandet Sykehus - Kristiansand	734	182
Finnmarkssykehuset - Kirkenes	62	23
Nordlandssykehuset - Bodø	141	83
Sykehuset Innlandet - Gjøvik	2	0
Helse Sunnmøre – Ålesund	21	0
Universitetssykehuset i Nord-Norge - Tromsø	42	35 ikke ferdigstilte registreringer

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 pr utgangen av 2016 inn data fra HF i alle helseregioner. Andel registrerende enheter pr helseregion er pr 31.12.2016:

Helse Vest: 5 av 9 sykehus

Helse Midt: 2 av 8 sykehus

Helse Nord: 2 av 10 sykehus (Tromsø har registrert, men ikke ferdigstilt registreringer)

Helse Sør-Øst: 5 av 21 sykehus

Dekningsgrad ved de ulike sykehusene er oppgitt slik:

Sykehus	Antall innleggelser	Antall registreringer	Dekningsgrad %
Haukeland universitetssjukehus	953	647	68 %
Helse Fonna- Haugesund	422	255	60 %
Haraldsplass Diakonale Sykehus	233	89	38 %
Stavanger universitetssjukehus	561	74	13 %
Helse Førde- Sentralsjukeh i Førde (start 01.05.16)	70	26	37 %
St Olav- Trondheim (Start 22.02.16)	549	84 (94?)	15,3 %
Helse Nord-Trøndelag- Levanger* (Start 29.01.16)		165	
Lovisenberg Diakonale Sykehus	339	140	41,3 %
AHUS (Start 01.09.16)	166	44	27 %
Oslo universitetssykehus- Ullevål (Start 01.06.16)	210	74	35 %
Sørlandet Sykehus- Kristiansand***	392 (485)	182	46 % (38 %)
Sørlandet Sykehus- Flekkefjord (start 01.03.16)	191**	37	20 %
Finnmarkssykehuset - Kirkenes	55	15	27 %
Nordlandssykehuset- Bodø	215	83	38,6 %

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

** Tall i DIPS fra hele 2016. Flekkefjord starta å registrere i mars.

***Tall i parentes viser antall pasienter på alle medisinske avdelinger med diagnosekode J44.0 og J44.1. Avdelingen vil rapportere på disse for 2017.

5.4 Dekningsgrad

Dekningsgrads analyser fra 2015 indikerer dekningsgrad på ca. 15 % nasjonalt, for 2016 er denne estimert til å være ca. 23 % basert på tall fra NPR. Det ble høsten 2015 bedt om beregning av nøyaktig dekningsgrad via NPR, men per september 2017 har NPR ikke kunnet levere tall på dette.

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. Dette prosjektet er forlenget med ett år.

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.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Kontroll av registreringene (ferdigstilling)

Nasjonalt Kolsregister legger noen føringer for hvordan datakvalitet skal sikres. Disse må også tilpasses sykehusets arbeidssituasjon, organisering og ressurser. Hvert sykehus skal ha rutiner for hvordan de sikrer at alle registreringer blir ferdigstilt.

Deltakende sykehus må jevnlig gå gjennom og sjekke om det ligger registreringer i registeret som ikke er ferdigstilt. Ansvar for denne kontrollen skal være dedikert til en eller flere bestemte personer. Det kan være sykepleier, sekretær eller lege som har dette ansvaret.

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.

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.

Utfordringer ved bruk av samtykke er at kvaliteten på den muntlige informasjonen som blir gitt, kan variere ut fra hvem som gir den. Dette kan føre til at pasienten tar beslutninger på feil grunnlag. Videre utfordringer med samtykke, er at enkelte grupper blir ekskludert fra registeret. Dette gjelder blant annet personer som av kognitive årsaker ikke er beslutningsdyktige, personer med sterkt nedsatt syn, eller personer med fremmedspråklig bakgrunn. 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 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.

Tilbaketrekking av samtykke

Pasienten har rett til å trekke tilbake samtykket når vedkommende selv måtte ønske. Dersom samtykket blir trukket tilbake, skal alle opplysninger om pasienten slettes fra registeret og alle eventuelle data som ligger i EPJ vedrørende KOLS-registeret må da slettes. De melder så fra til administrasjonen i Bergen. Nasjonal administrasjon har rutine for å regelmessig sjekke om det finnes registreringer med tilbaketrekt samtykke.

De siste årene har man erfart at noen pasienter ikke ønsker å bli registrert i framtiden fordi de opplever registreringen som en belastning. De synes likevel det er greit at registeret beholder tidligere registreringer. Kolsregisteret har rådført seg med juridisk konsulent angående denne problemstillingen og det er bekreftet at disse registreringene kan beholdes dersom pasienten har fått god informasjon og godkjent dette.

Informasjonsarbeid nasjonalt

Oppstart ved nye sykehus Presentasjon og innføring i registeret er beregnet å vare ca. 1 ½ til 2 timer. En gruppe med leger, sykepleiere og postsekretær fra lungeseksjon eller indremedisinsk avdeling får først en generell orientering om bakgrunn for, bruken og nytten av registeret, inkludert resultater som foreligger. En mindre gruppe som er tiltenkt jobb som ressurspersoner får så en mer inngående orientering om registeret og hvordan de fungerer som brukeradministratorer.

Oppfølging av deltakende sykehus fra administrasjonen i Kolsregisteret Hvert sykehus må følges opp individuelt med de spørsmål og utfordringer de har lokalt. Dersom det er tekniske problemer sentralt i registeret eller annen viktig informasjon om registeret, får alle sykehus informasjon om dette fortløpende. Det er utviklet en brukermanual for hvordan innlogging og registrering skal utføres. Den oppdateres fortløpende ved endringer i skjema eller rutiner. Administrasjonen er tilgjengelig for å delta med undervisning eller informasjon om Kolsregisteret ved fagmøter og lignende over hele landet, og har gjort dette ved flere anledninger.

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.

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. Hvert sykehus skal sende rapport over hvordan de tildelte midlene er brukt. Sykehusene som har fått stipend i 2016 er: Førde sentralsykehus og Levanger sykehus.

I 2016 ble det ansatt personer i små stillinger ved de store sykehusene; Ullevål, AHUS, St Olav og Haukeland. Tanken bak å fordele midler slik, er at det er mer utfordrende å gjennomføre registrering og oppfølging ved de store institusjonene.

Intern opplæring og informasjonsarbeid ved sykehusene Nye sykepleiere, leger og andre aktuelle yrkesgrupper får opplæring i hvordan data skal samles og føres i Kolsregisteret av ressurspersoner ved hvert enkelt sykehus. Det blir også gitt informasjon til de som har vært ansatt lenge. Undervisning skjer enten ved at den enkelte får opplæring personlig, eller som fellesundervisning i gruppe. Eksempel på dette er på fagdager og internundervisning. Ett av sykehusene nevner at informasjon om Kolsregisteret blir gitt som en integrert del av undervisning om Kolsforløpet. Powerpointpresentasjon som Nasjonalt Kolsregister har brukt er lagt ut på intranett for ett av sykehusene.

Sykehusene rapporterer at Kolsregisteret er fast tema på morgen- og lunsjmøter og previsitt. I tillegg har mange sykehus tatt i bruk tavlemøter. I disse møtene blir pasienter som er aktuelle for registrering identifisert. Det blir også avklart om pasientene har samtykket og de ansatte blir minnet på de ulike variablene i registeret.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Det er ikke gjort en fullstendig/systematisk valideringsanalyse av dataene i 2016. De enkelte variablene kontrolleres for ekstremverdier ved analysering av data før disse publiseres.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Det ble gjort en oppgradering av MRS i mai 2016. I denne sammenheng ble datasett og datadump testet grundig for feil før datasettet ble satt i produksjon.

Kvalitetssikring ved manuell regelmessig gjennomgang av registrerte data

Alle sykehus har en gjennomgang av pasientene som er registrert for sikre at det er innhentet samtykke fra alle.

Flere av sykehusene rapporterer at det blir gjort en validering av data når data blir plottet fra papirskjema til det elektroniske skjemaet. Når det er mistanke om avvikende data, blir det sjekket opp mot EPJ eller pasientkurve. Papirskjema kan være gunstig på denne måten fordi registreringen går gjennom to faser for alle skjema.

Ved direkte elektronisk registrering, blir en del feilregistrering avdekket når skjema blir sjekket for ferdigstilling I disse tilfellene blir ikke hver enkelt variabel gjennomgått, og avvik blir derfor oppdaget noe mer tilfeldig.

På nasjonalt nivå blir data kontrollert regelmessig av registeransvarlig lege og registerkontakter. Det blir for eksempel kontrollert regelmessig om pasienter har trukket tilbake samtykke. Når dette har

vært tilfelle, blir pasient søkt opp og alle registreringer på vedkommende blir slettet. Det er nasjonal administrasjon sin oppgave å slette disse registreringene.

Systematisk kvalitetssikring gjennom forbedring av registreringskjema:

Etter oppgradering til MRS i mai 2016 ble følgende forbedret:

- Får ikke registrere videre før det er bekreftet samtykke, samt at innleggesdato må føres.
- Det blir overført data fra tidligere registreringer på variabler som ikke er forventet å endre seg. Eksempel på dette er: røykeanamnese når pasienten har sluttet å røyke, høyde og komorbiditet.
- Komorbiditet: For å skille mellom manglende data eller om pasienten ikke har komorbiditet, er det lagt til valg «Ingen kjent komorbiditet» og «Ikke vurdert». Variabelen er gjort obligatorisk.
- Behandling ved utreise: For å skille mellom manglende data eller om pasienten ikke får noen behandling, er det lagt til valg «Ingen kjent behandling ved utreise» og «Ikke vurdert». Variabelen er gjort obligatorisk.
- For enklere utfylling, er noen variabler endret fra nedtrekksliste til punktmerking.
- Spirometri: Lagt inn «Ikke mulig å måle» som mulig valg for å skille mellom manglende data og der det ikke har vært mulig å ta spirometri av ulike årsaker.

Sørlandssykehuset Kristiansand rapporterer om uklarhet i tolkning av variabler som oksygen ved utreise og bruk av akutt CPAP. Dette har ført til en overrapportering av pasienter som har fått akuttbehandling med CPAP og er utskrevet med oksygenbehandling.

Ikke-målte data

Lungefunksjonsmåling og selvrapportert livskvalitet er eksempler på målinger som ikke alltid kan utføres fordi enkelte pasienter ikke er helsemessig i stand til å gjennomføre undersøkelsene. Validiteten vil av den grunn være redusert i analyser ved bruk av disse variablene. Man får en seleksjonsbias mot friskere pasienter som har gjennomført disse målingene.

Ferdigstilling av skjema av utskrivende lege

For å få kvalitetssikrede data, er det viktig at det ikke går for lang tid fra intervensjon er gjort til det er lagt inn som variabel i registeret og ferdigstilt. Ved sykehus der det er epikriseskrivende lege som har ansvaret for ferdigstilling, har det vært et fokus på at dette skal gjøres innen rimelig tid (få uker). Det er laget rutiner for oppfølging av registreringer med frister. Fordi utfylling og ferdigstilling blir gjort av lege som har hatt kontakt med pasienten og i mindre grad er basert utelukkende på informasjon fra journal, kan man regne med at informasjonen er mer fullstendig. Vi har dermed også fått mer utfyllende data om hvilken informasjon pasienten har fått ved utreise.

Enkelte sykehus der det blir brukt papirskjema og det er få personer som arbeider med registeret, kan det bli etterslep på registrering og ferdigstilling. Personalet har mange oppgaver og at det er vanskelig å få tid til å lukke registreringene. Når registreringene blir ferdigstilt lang tid i etterkant av at registreringen er gjort, kan registerets funksjon som støtte for nye leger bli borte. Det er også større risiko for å mangle data. Nasjonal administrasjon har forpliktet seg til å følge opp sykehusene tettere for å minne på at registreringer blir ferdigstilt.

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

Kolsregisteret har som generelt mål å bedre behandling og oppfølging ved innleggelser for pasienter med akutte forverringer av KOLS, samt å gi råd og bedre tiltak ved utreise. I tillegg har vi 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.

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.

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 gang hos pasienter med gjentatte 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.

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 pakkeår 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. Se mer konkret i kap 6.9.

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:

- Behov for å systematisere informasjon til pasienter om røykeslutt, vaksiner, rehabilitering
- Behov for å systematisere informasjon om egenbehandlingsplan
- Behov for å systematisere sjekk av inhalasjonsteknikk
- Manglende blodgass ved utreise

- Manglende spirometri før utreise
- Behov for å systematisere kartlegging av pasientene som CAT og BMI.
- Det blir nevnt at CAT bør innføres som verktøy allerede tidlig under innleggelse i tillegg til ved utreise. Dette vil gjøre at den kartlagte informasjonen kan brukes for å sette inn tiltak for pasienten mens vedkommende er innlagt.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Identifisering av kliniske forbedringsområder har ledet til følgende konkrete kvalitetsforbedringsprosjekt:

Kliniske forbedringsprosjekt:

Haraldsplass

- Har jobbet med forbedring i rutiner for gjennomføring av spirometri. Sykepleier ved sengepost har fått opplæring i enkel spirometri.
- Har tilpasset oksygen- og inhalasjonsprosedyre til kunnskapsbasert fagprosedyre fra fagprosedyrer.no
- Har innarbeidet rutine på testing av inhalasjonsteknikk under innleggelse.

Kirkenes:

- Har utarbeidet pasientforløp for pasienter med kols. Prosedyrene er utarbeidet med utgangspunkt i nasjonale retningslinjer og registrering i Kolsregisteret er ett av tiltakene i prosedyren.

Levanger:

Har innført Kols standard-dokument.

St Olav

St Olav bruker CAT systematisk i Kolsregisteret og i samarbeidsprosjekt med Trondheim kommune. Høyt CAT score gav utgangspunkt for å starte med palliative tiltak ved lungeseksjonen, rettet mot pasienter med andre lungesykdommer enn kreft.

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 rutinene 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.

Førde:

AMK har fått prosedyre på å ta med oksygen og anna pasientutstyr når kolspasienter blir innlagt.

Før Førde begynte å ta i bruk Kolsregisteret hadde de startet en «Kols mikrogruppe». Gruppen var med på å initiere bruk av Kolsregisteret. Dette har skapt økt fokus på rehabilitering, å arbeide med å opprettholde funksjonsnivået og egenomsorg.

Haugesund hadde planlagt et prosjekt for oppfølging av pasienter etter utskrivelse, men dette ble utsatt på grunn av ressursmangel.

6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

Nasjonalt KOLS-register har generelt sett skapt et større fokus på behandling og pleie til pasienter med KOLS ved sykehusene som registrerer. Sykehusene rapporterer om mer bevissthet rundt og bedre kvalitetssikring av behandling til KOLS-pasienter, samt bedre etterlevelse av de nasjonale retningslinjene.

Kliniske forbedringsprosjekt:

Det er ikke gjort systematiske evalueringer av noen av forbedringsprosjektene. Prosjektet ved Haukeland blir kontinuerlig fulgt opp med uttak av data fra Kolsregisteret for å evaluere tiltakene.

Generell forbedring av behandling etter bruk av KOLS-registeret:

- Helsepersonell får mer systematisk opplæring i behandling av KOLS generelt
- Helsepersonell får mer systematisk opplæring i inhalasjonsteknikk
- Ofte gjennomført sjekk av inhalasjonsteknikk.

- Økt fokus på henvisning til lungerehabilitering og kolsskole og mer oppmerksom på hva som finnes av tilbud
- Røykeavvenningssamtaler blir gjennomført oftere
- Anbefaling om vaksine blir gitt oftere
- Mer riktig koding av diagnose i journal, som fører til mer korrekt og målrettet behandling.
- Kolsregisteret har ført til at avdelingen har tatt i bruk CAT
- Bruk av CAT-score og papirskjema/sjekkliste har vært gode hjelpemidler for samtale om pasientens livssituasjon.
- Forbedret medikamentell og ikke-medikamentell behandling etter bruk av CAT fordi det er et hjelpemiddel til å plassere pasienten i riktig behandlingskategori
- Bruk av CAT har ført til at fokus er flyttet over til pasientens funksjonsnivå, som er i tråd med internasjonale anbefalinger.
- Økt fokus på kontroll av medikamenter og riktig medisinerings
- Bedre rutiner for ernæringscreening

6.10 Pasientsikkerhet

Registeret har bidratt til å avdekke:

- Dobbeltmedisinering
- Feil inhalasjonsteknikk
- At pasienter synes det er ubehagelig og unødvendig å ta blodgass før utreise
- Det er kun pasienter som blir registrert i Kolsregisteret som fyller ut CAT og ikke andre kolspasienter. De kan da miste verdifull oppfølging.
- Et sykehus rapporterer at de ikke ønsker å ta blodgass av pasienter ved utreise fordi de ikke ønsker å utsette pasienten for arteriepunksjon dersom det ikke trengs for behandling eller diagnose.

7. Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Alle deltagende sykehus har tilgang til grunnleggende statistikk for egne data via registreringssiden. Utover dette har data for 2016 og foreløpige data for 2017, både kvalitetsparametre, 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 universitetssykehus, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Helse Fonna Haugesund, Lovisenberg Diakonale Sykehus, Nordlandssykehuset- Bodø, 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

Haugesund har hatt foredrag der de har informert om Kolsregisteret, resultater og kvalitetsprosjekt på møte i lokalforeningen av landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

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.nasjonaltkolsregister.no

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Viser til punkt 7.1.

Årlig rapport sendes til Helse-Vest RHF.

8. Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

Samarbeide med ulike helseaktører:

- 10. februar: Introduksjon for oppstart ved St Olav Trondheim
- 11. februar: Introduksjon for oppstart ved Helse Nord-Trøndelag- Levanger
- 18. februar: Konferanse om brukermedvirkning, Oslo (?)
- 24. februar Introduksjon for oppstart Flekkefjord
- 10.-11. mars: Nasjonal helse- og kvalitetskonferanse i Oslo
- 14.-15. april: NSF Lungesykepleier fagmøte, Hamar
- 4. mai: Undervisning Flekkefjord
- 11. mai: Introduksjon for oppstart ved Oslo universitetssykehus, Ullevål
- 31. mai-1.juni: Pasienttryggleiks- og kvalitetsregisterkonferanse, Oslo
- 15. juni: Introduksjon for oppstart ved AHUS
- 31. august: Juridisk seminar for kvalitetsregister i Helse Vest
- 2.-7. September: European Respiratory Society i London 2016
- 3. Oktober: Seminar om kvalitetsforbedring for kvalitetsregistre i Helse Vest
- 3. November: Årsmøte for Nasjonalt Kolsregister, Oslo
- Høsten 2016-vår 2017: Deltagelse på kurs ved Kvalitetsregister centrum, Karolinska Institutet i Stockholm: «Kvalitetförbättring med stöd av kvalitetsregister»

Det er planlagt et forskningssamarbeid med FHI, helsedirektoratet, HUNT og Tromsøundersøkelsen for en nasjonal kartlegging av kols i Norge.

8.2 Vitenskapelige arbeider

Ingen publiserte artikler 2016

Abstract ERS 2016: CAT-score is a predictor for mortality in COPD (Husebø, Köll, Nielsen, Mestad, Govertsen, Lærum)

9. Forbedringstiltak

Datafangst

- **Forbedring av metoder for fangst av data**

Nasjonalt:

- Arbeider fortsatt med overføring av data frå elektronisk kurve (Meona) til registeret. Dette vil gjelde for hele Helse Vest når funksjonen blir tilgjengelig.
- Vil oppfordre flere deltagende sykehus til å bruke elektronisk skjema mer aktivt for fangst av data, for å øke dekningsgrad, gjøre avstanden fra intervensjon til registrering mindre, og kunne ta ut mer reelle rapporter oftere.

Kirkenes:

- Bedre rutiner for melding av pasienter som skal registreres. En eller to faste personer skal ha ansvar for å melde.

Bodø, Førde og Flekkefjord:

- Flere skal ha tilgang til å registrere elektronisk for å unngå mange tapte registreringer når registreringsansvarlig er fraværende.

- **Metodisk kvalitet**

Nasjonalt:

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

- **Nye registrerende enheter/avdelinger**

Nasjonalt:

Oppstart:

Sykehuset i Telemark, Skien

Nordlandssykehuset, Stokmarknes

Besøk til:

Sykehuset Innlandet, Gjøvik og Lillehammer?

UNN, Tromsø?

Helgelandssykehuset?

- **Forbedring av dekningsgrad i registeret**

Nasjonalt:

- Flere deltagende sykehus nasjonalt.

St Olav:

- Har kun registrert pasienter en gang, og ikke ved hver innleggelse. De skal begynne å registrere hver innleggelse.

Stavanger:

- Vil finne ny hovedansvarlig for registeret, slik at det kan bli en prioritert oppgave ved sykehuset og dermed øke dekningsgraden.

Lovisenberg:

- Ønsker å involvere legene i sterkere grad, både til å vere med å identifisere aktuelle pasienter og ta større del i utfyllingen av skjemaet.
- Bruke morgenmøte mer aktivt for å minne sykepleiere på registrering.

Kristiansand:

- Inkludere pasienter med kols i forverring som ligger på andre medisinske poster gjennom oppsøkende virksomhet. Registeransvarlig sykepleier vil ha ansvaret for dette. Ledelsen ved medisinsk avdeling oppfordrer til denne utvidelsen.

Haukeland:

- Lære opp to postsekretærer til daglig å gå gjennom pasientlistene og starte registrering på de som har samtykket, samt legg inn i pasientliste om det er startet eller aktuelt med registrering. Postsekretærene sender også ut første påminning til epikriseskrivende lege om ferdigstilling dersom dette ikke er gjort ved utreise.
- Start med tavlemøter der påminning om Kolsregisteret og identifisering av pasienter er fast tema.

Haraldsplass:

- Starter å registrere pasienter med kols i forverring ved Generell medisinsk post i tillegg til Hjerne/Lunge-posten som nå registrerer.
- Økt fokus på kolsregistrering til sommervikarer.

Førde:

- Sende ut månedlig status på antall registreringer og dekningsgrad for å motivere til registrering.

Flekkefjord:

- Mer individuell opplæring til ansatte

• **Endringer av rutiner for intern kvalitetssikring av data**

Haukeland:

- En til to sykepleiere i 10 % stilling, som deltar aktivt i å identifisere pasienter, utføre spirometri, følger opp med å kontrollere og kvalitetssikre registreringer i etterkant. Sjekker samtykke.

Haraldsplass:

- Revidert skjema som brukes for innhenting av opplysninger som sikrer kvalitet av data.

- **Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder**
- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**

St Olav:

- Det er planlagt revurdering av eksisterende KOLS- forløp på avdelingen hvor hensyn til svakheter oppdaget gjennom Kolsregisteret, vil bli tatt hensyn til.

Lovisenberg:

- Opplæring av sykepleiere i inhalasjonsteknikk. To perioder hvert år med undervisning hver morgen i tre uker.

Haugesund:

- Utbygging av egen NIV-avdeling ved Haugesund sykehus (ferdig 2020-2022?). Initiativ startet ved at Kolsregisteret avslørte at liten andel av aktuelle pasienter ble behandlet med NIV.

Flekkefjord:

- Økt fokus på å unngå reinnleggelser for kolspasienter
- Økt fokus på bruk av CAT, informasjon om rehabilitering og blodgass ved utreise

- **Nye kvalitetsindikatorer**
- **Nye pasientrapporterte resultater som skal inn i registeret**
- **Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater**
- **Nye demografiske variabler som skal inn i registeret**
- **Utvidet bruk av demografiske variabler**
- **Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer**

Nasjonalt:

- Ny GOLD 2017 bør lede til revidering av nasjonale retningslinjer.

- **Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer**
- **Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon**
- **Prioriterte, kliniske forbedringsområder**

Nasjonalt:

- De fleste sykehus melder at de ønsker å forbedre informasjon om rehabilitering, influensavaksine og røykeavvenning, samt sjekk av inhalasjonsteknikk. Dette bør være et satsingsområde.

Bodø:

- Kjøpe spirometer til post for å kunne gjennomføre for flere pasienter.

- **Formidling av resultater**
- **Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø**

Nasjonalt:

- Det skal sendes ut rapporter til alle deltagende enheter hyppigere. Minst hvert kvartal. Ideelt sett hver måned.
- Det arbeides videre med automatisk rapporteringsplattform. Registeret har gått bort fra å bruke rapporteket, og vil prøve MRS-R.

- **Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse**

- **Forbedring av resultatformidling til pasienter**
- **Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres**

St Olav:

- Ønsker mer informasjon fra nasjonal administrasjon om hvordan sykehuset ligger sammenlignet med andre sykehus, samt forslag til prosjekter å arbeide videre med.

Førde:

- Resultattavle for informasjon og motivasjon for de ansatte.
-

- **Samarbeid og forskning**

St Olav:

- Ønsker mer informasjon fra nasjonal administrasjon om hvordan sykehuset ligger sammenlignet med andre sykehus, samt forslag til prosjekter å arbeide videre med.

Haugesund:

- FD-stipendiat i lungeseksjonen (prognostiske faktorer ved kols)

- **Nye samarbeidspartnere**
- **Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet**

Det er et sterkt ønske om samarbeid og forskning fra noen av de registrerende enhetene. Særlig kan nevnes AHUS og St Olav.

Del III Stadievurdering

10. Referanser til vurdering av stadium

Stadium 1 er oppfylt når registeret har status som nasjonalt.]

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium Navn på register

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	X <input 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	7.1 , 7.2	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input type="checkbox"/>	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	X <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80 %	5.4	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>