

Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom 2015 med plan for forbedringstiltak

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

¹*Haukeland Universitets sykehus*

²*Universitetet i Bergen*

2016

Bakgrunn og veiledning til utfylling

Bakgrunn

En årsrapport fra et medisinsk kvalitetsregister bør utarbeides først og fremst for å vise hvilken nytte helsetjenesten har hatt av resultatene fra registeret, og hvordan registeret kan brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid. Årsrapporten bør utformes slik at den også kan leses og forstås av personer utenfor det aktuelle fagmiljø.

Malen for årsrapport er utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistre på bestilling av interregional styringsgruppe, for bruk av alle nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Malen inneholder sentrale rapporteringselementer som blant annet har sitt utgangspunkt i [stadieinndelingssystemet](#) for kvalitetsregistre, og en resultatdel.

Mottaker for årsrapporten er det enkelte registers RHF. For å kunne gi en samlet oversikt over nasjonale kvalitetsregistres årsrapporter, samt å være grunnlag for publisering av resultater fra kvalitetsregistrene, ber vi om at kopi av rapporten også sendes SKDE innen innleveringsfristen. [Ekspertgruppen](#) vil gjøre en gjennomgang av alle årsrapportene for inneværende årsrapportperiode, og kategorisere de nasjonale kvalitetsregistrene i henhold til stadieinndelingssystemet.

Veiledning til utfylling

Kapittel [4-8](#) i malen er beskrivende, og utfylles så langt det er mulig. Det vil være mange registre som mangler informasjon for utfylling av ett eller flere underkapitler. Ved manglende informasjon lar man det aktuelle underkapitlet stå tomt. Det er laget en veiledende tekst til alle underkapitler som har som hensikt å beskrive hvilken informasjon man ønsker fylt inn. I kapittel [5](#) og [7](#) er begrepet ”institusjon” brukt. Her fyller registeret inn informasjon på foretaks-, sykehus- eller avdelingsnivå avhengig av hvilken informasjon som er tilgjengelig i hvert enkelt register.

Kapittel [3](#) er resultatdelen av årsrapporten, og her fyller det enkelte register inn de resultater (tabeller, figurer og tekst) de ønsker å formidle. Det er et krav at man viser resultater fra de viktigste kvalitetsindikatorer i registeret, og at resultatene formidles på sykehusnivå.

I hver helseregion finnes det representanter for det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre som kan svare på spørsmål angående årsrapporter. Kontaktinformasjon til disse finnes på servicemiljøets [nettsider](#).

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 Metodisk kvalitet

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/Summary

Kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) forekommer hos ca. 13 % av den voksne befolkning i Norge og 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 8 sykehus i Norge.

I løpet av perioden juli 2011 til desember 2015 er det registrert 3899 hendelser i Nasjonalt KOLS-register. I 2015 er det gjort totalt 1216 registreringer. Datamaterialet på nasjonal basis er fremdeles lavt, men for 2015 har det vært mulig å ta ut resultater ved 8 sykehus i Norge.

Viktige forbedringsområder som er identifisert og arbeidet med ved deltagende enheter er forbedring av rutiner rundt måling av BMI, arteriell blodgass og spirometri, utfylling av CAT-score, sjekk av inhalasjonsteknikk samt bedre tilrettelegging for NIV-behandling for pasienter som trenger dette.

Summary in English

[Optionally, provide a summary of the annual report. Highlights from quality assessment and improvements are relevant here]

Kapittel 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). Insidensen, dvs. nye tilfeller per år, er på Vestlandet anslått til cirka 1 % (Johannessen 2002). 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 *Nasjonalt 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 kvalitetsindikatorerne 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. Pasienter uten samtykkekompetanse vil ikke kunne inkluderes i registeret.

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 2015 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 holdt ett styremøte i januar 2015. Det ble i forkant av møtet, diskutert om aktuell pasientrepresentant, som fortrinnsvis bør være fra Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL). Av ulike årsaker ble det heller ikke i 2015 oppnevnt pasientrepresentant.

Birger N. Lærum (Overlege, PhD, Lungeavdelingen) var registeransvarlig og daglig leder av Nasjonalt KOLS-registret fram til 1. oktober 2015. Fra og med 1. oktober overtok Gunnar Reksten Husebø (Overlege, Lungeavdelingen/stipendiat Universitetet i Bergen) ansvaret som registerleder i 30 % stilling. To Lungesykepleiere er ansatt i 50 % stilling hver. Registeret hadde statistiker ansatt i 25 % stilling frem til 1. november 2015.

2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Det er utnevnt en nasjonal referansegruppe med representanter fra hver av de fire helseregionene. 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. Referansegruppen har ikke hatt møte i 2015.

Kapittel 3

Resultater

Det var økt antall registreringer totalt i 2015 i forhold til 2014. De ulike sykehus/avdelinger har store forskjeller i nedslagsfelt som gjenspeiles i antall registreringer. Vi presenterer data fra 8 registrerende sykehus for 2015; Haukeland universitetssjukehus, Haraldsplass Diakonale sykehus, Helse Fonna-Haugesund, Sørlandet sykehus-Kristiansand, Lovisenberg Diakonale sykehus, Nordlands sykehuset-Bodø, Stavanger universitetssjukehus og Finnmarkssykehuset-Kirkenes. For de fire første presenteres også data fra tidligere år til sammenligning.

Det er totalt registrert 3899 hendelser fordelt på 1794 individer i registeret frem til 31.12.2015. For 2015 er det registrert 1216 hendelser fordelt på 763 individer. For 2015 registreres det for første gang en overvekt av kvinner (411 mot 352) som er en endring fra tidligere år hvor menn har vært i flertall.

Median alder for 2015 er 72 som er uendret fra tidligere.

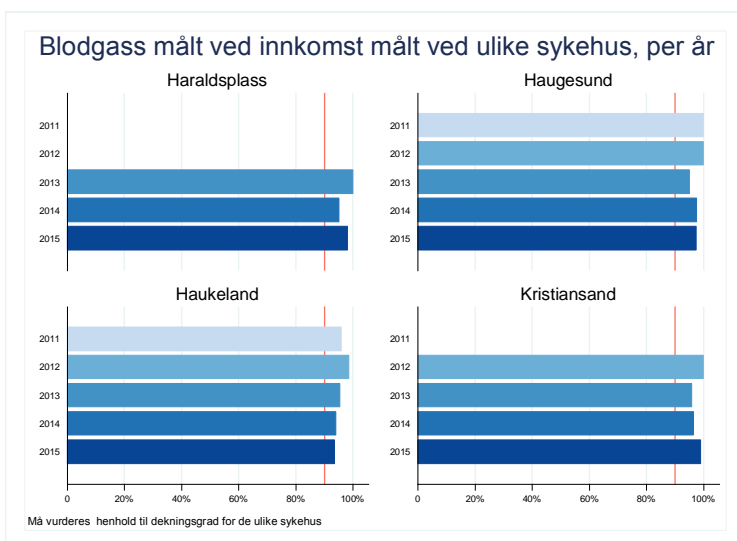
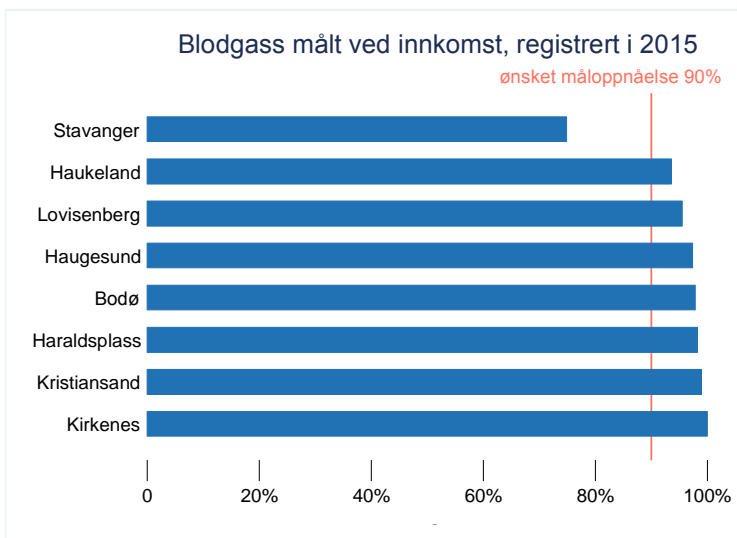
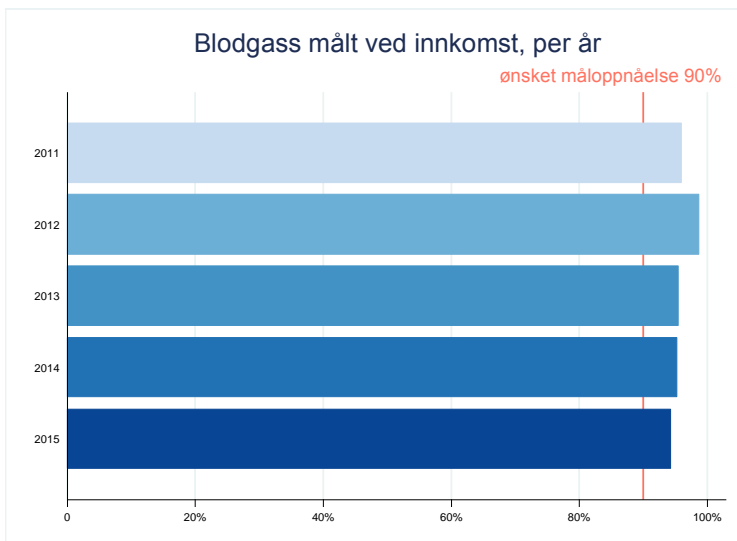
I mai 2015 hadde vi en oppgradering av registerplattformen til MRS4. I denne prosessen ble enkelte punkter utvidet i forhold til svaralternativ og valgmuligheter. Dette gjør at ikke alle tall vil være mulig å sammenligne med tallene fra 2014.

Første del av resultatene er kvalitetsparametre som beskriver hva som er gjort av registreringer og anbefalinger i henhold til nasjonale retningslinjer. Andre del omfatter 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.

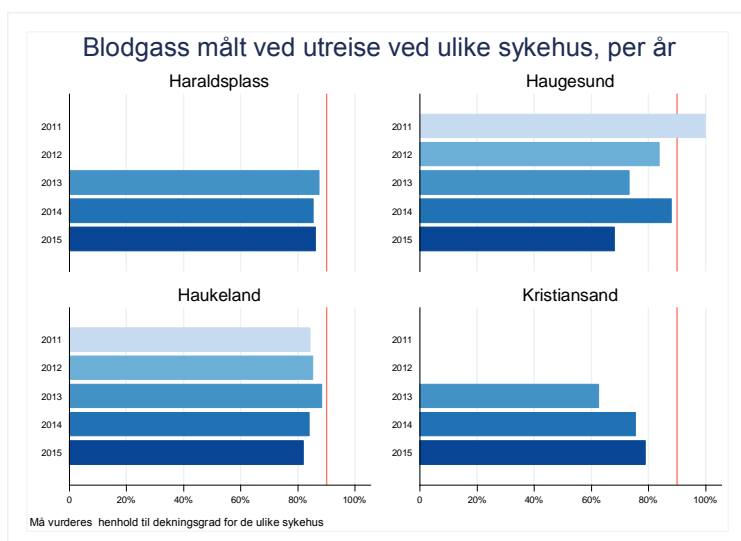
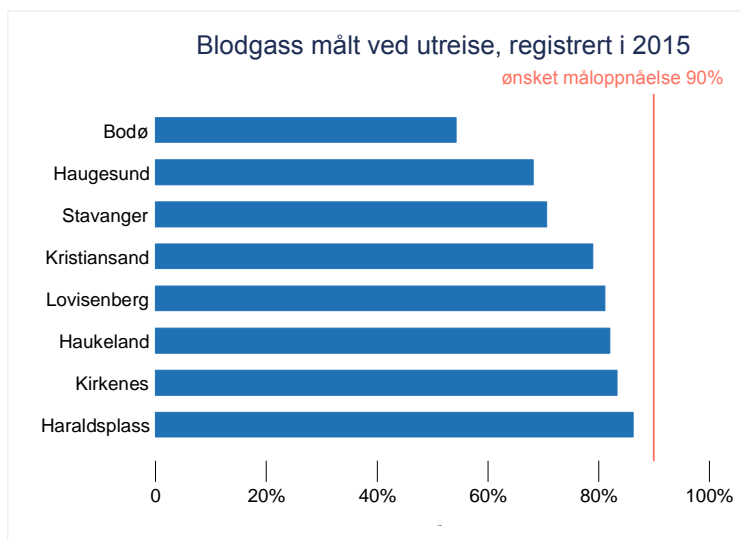
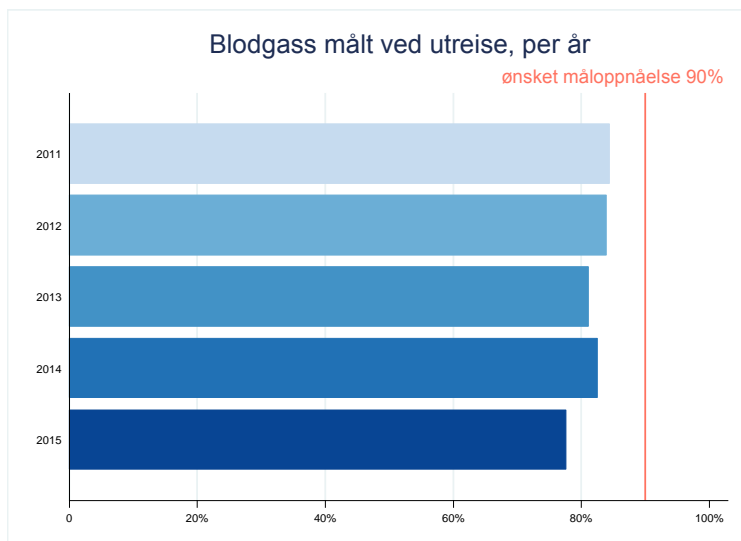
1: Blodgass målt ved innkost sykehus

Arteriell blodgass er helt vesentlig å få målt så snart som mulig ved innkost for å identifisere pasienter som har behov for ventilasjonstøtte.



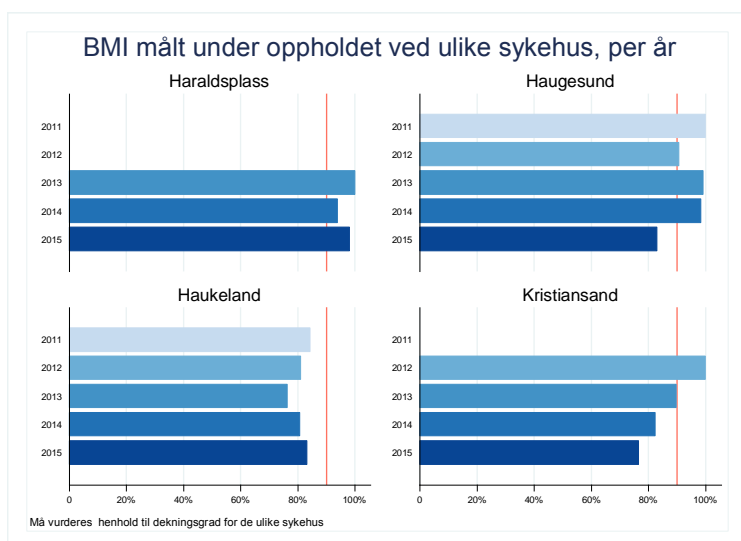
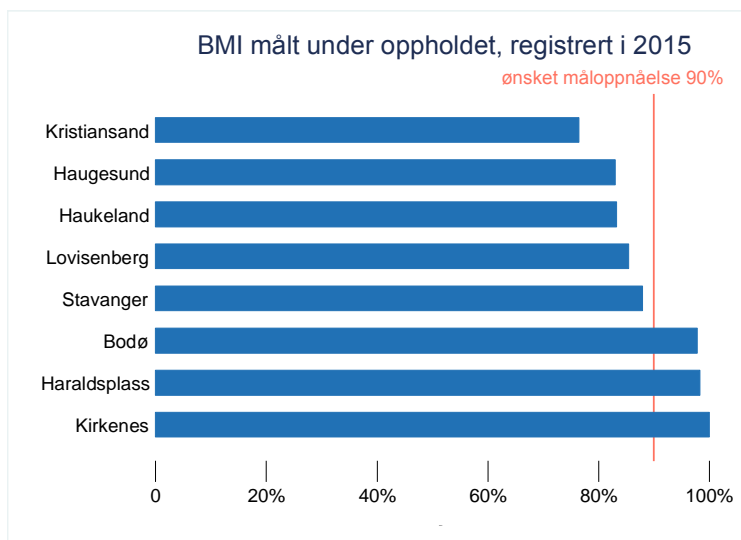
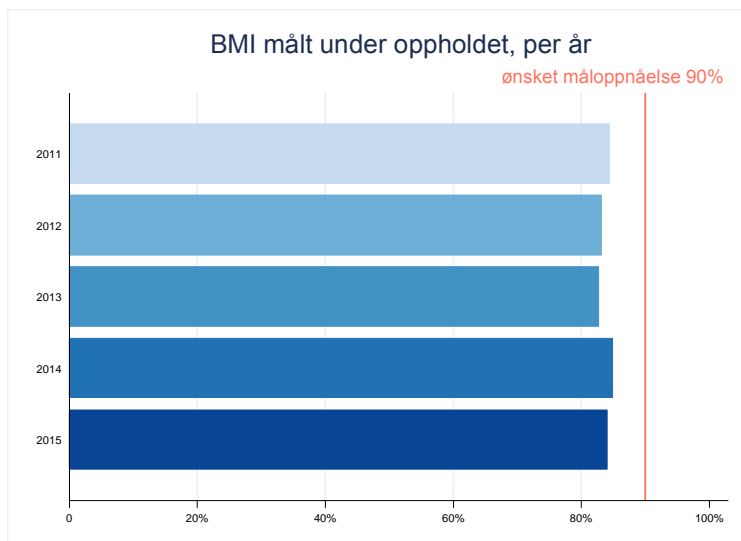
2: Blodgass ved utreise

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.



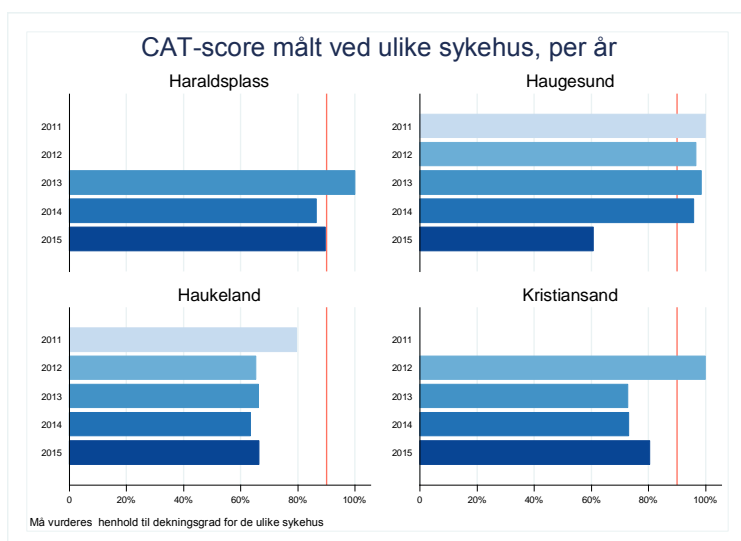
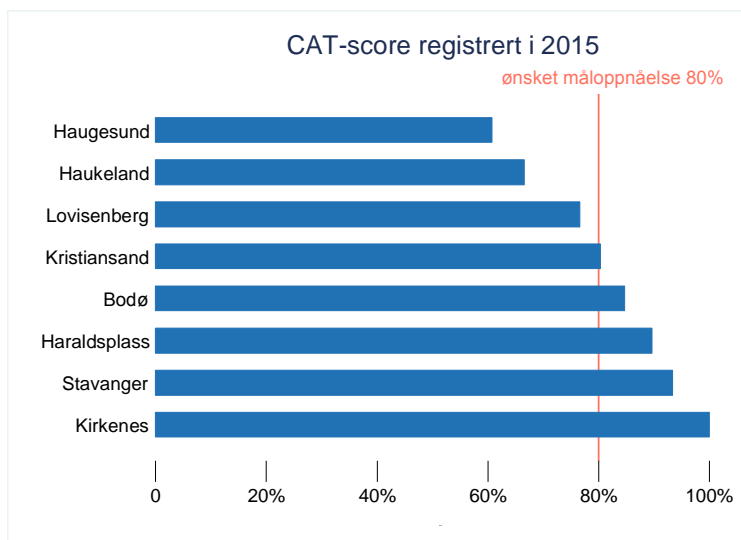
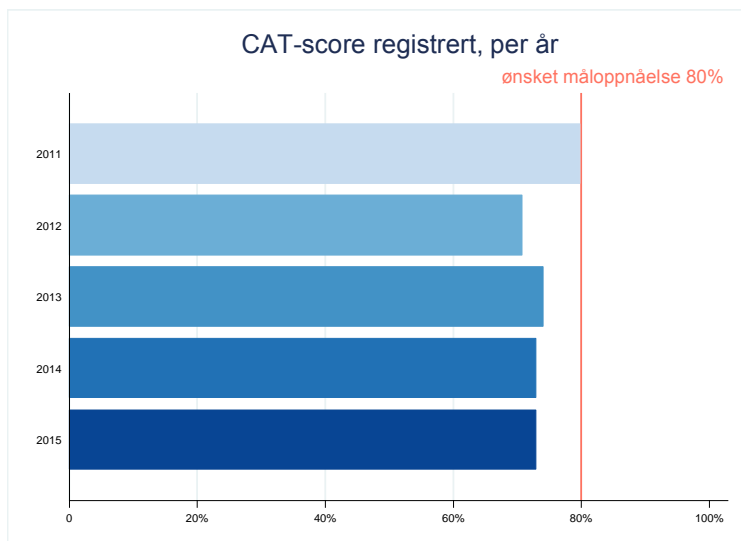
3: BMI registrert under oppholdet.

BMI, Body Mass Index (KMI, kroppsmasseindex) 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.



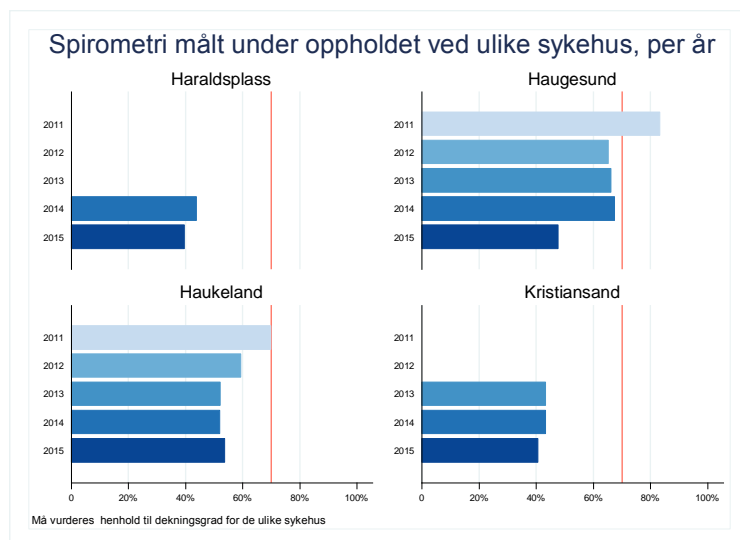
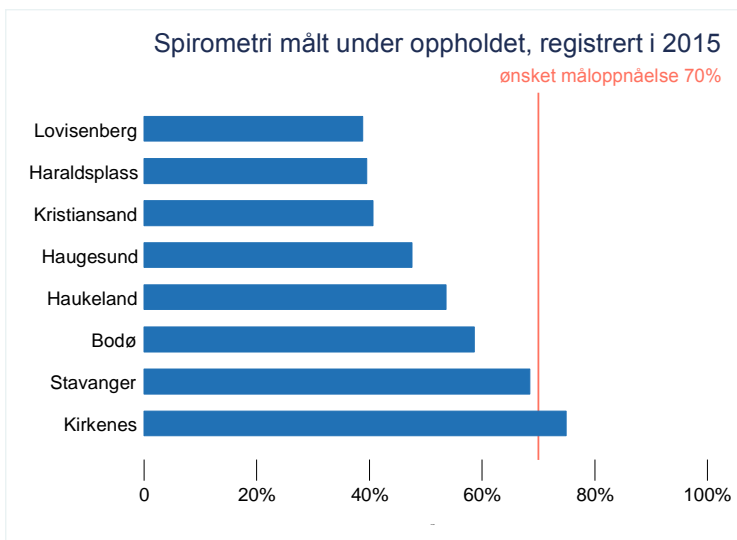
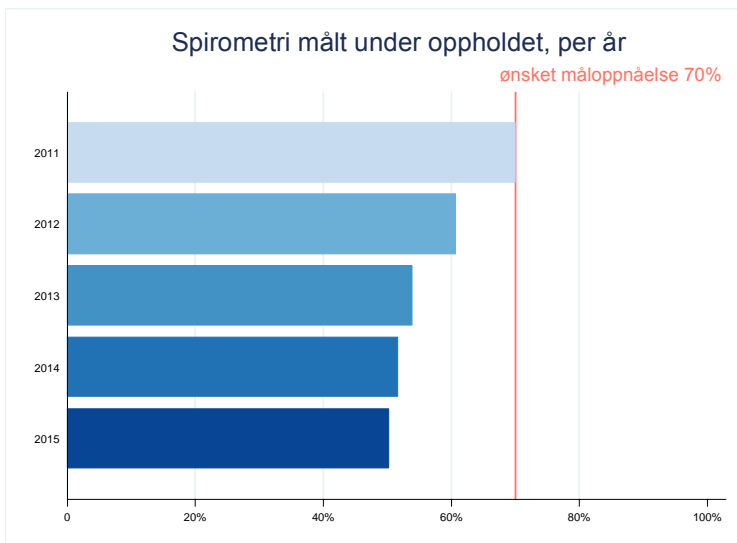
4: CAT-score registrert før utreise

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.



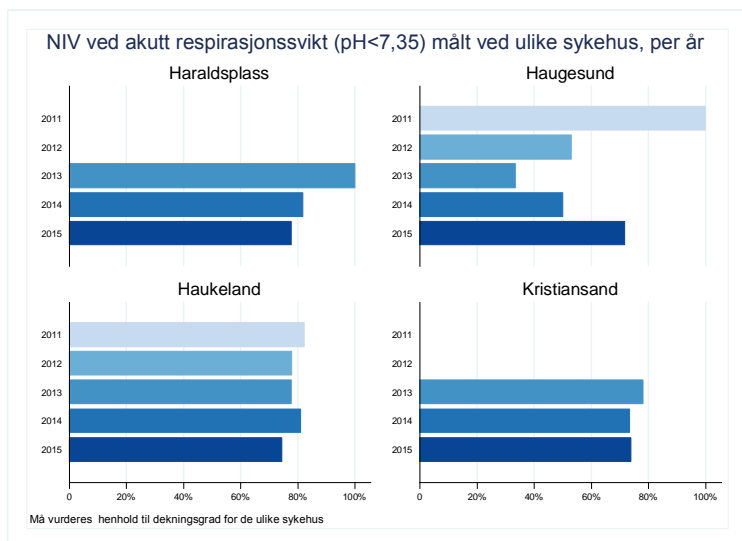
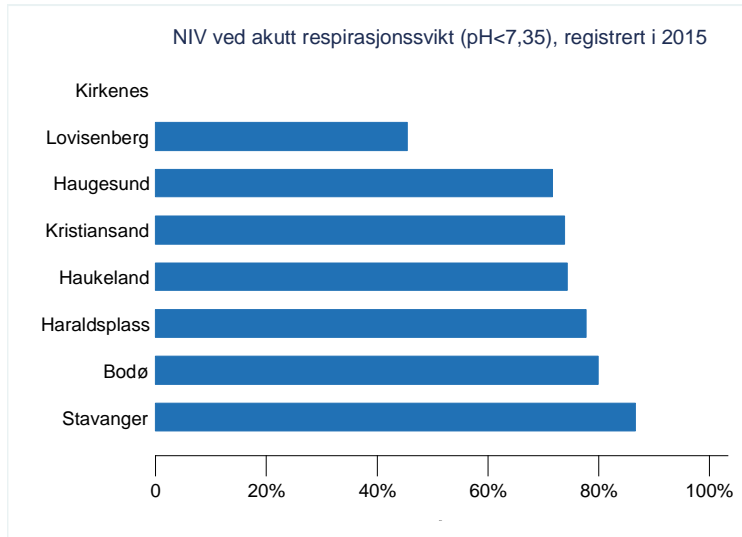
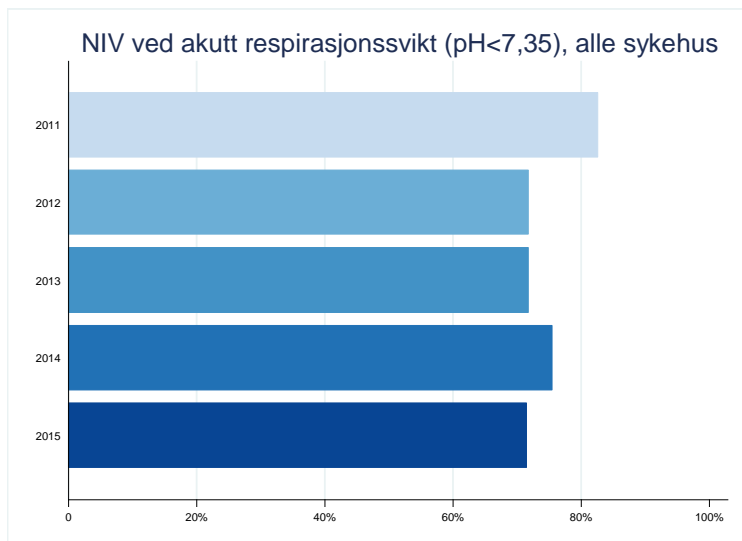
5: Spirometri målt før utreise

Spirometri før utreise er viktig for å vurdere effekt av behandlingen og for å vurdere videre medikamentell behandling etter utreise. Spirometri under oppholdet bør sammenlignes med målinger gjort i stabil fase. Spirometri bør også gjennomføres ved tvil om diagnose. Videre er spirometri før utreise av prognostisk verdi.



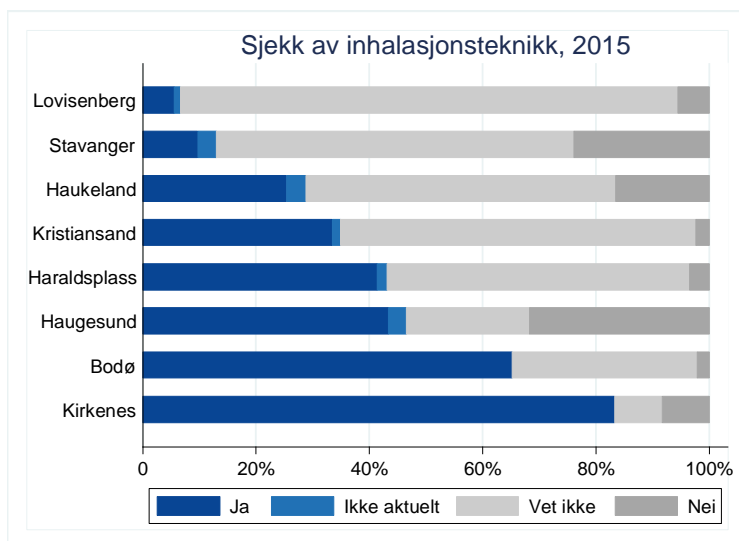
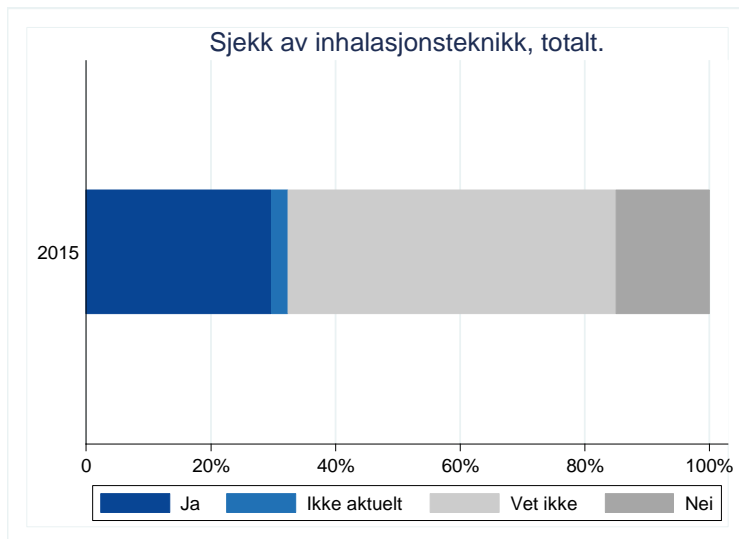
6: NIV, non-invasiv ventilasjonsstøtte

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.



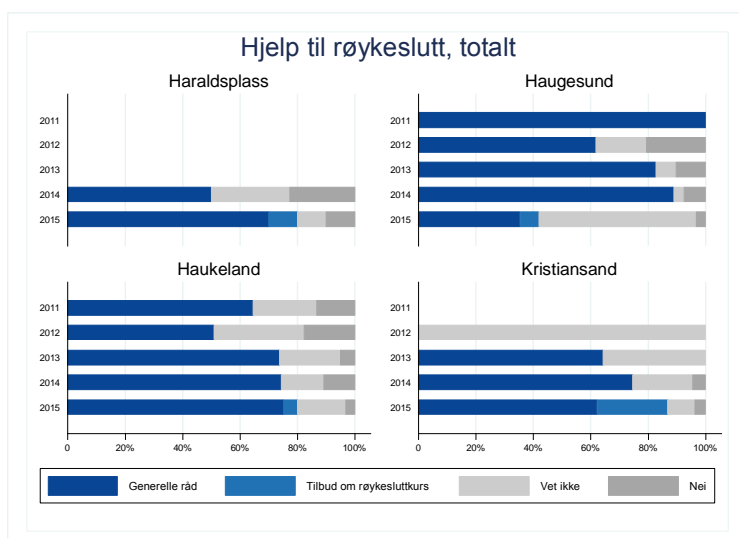
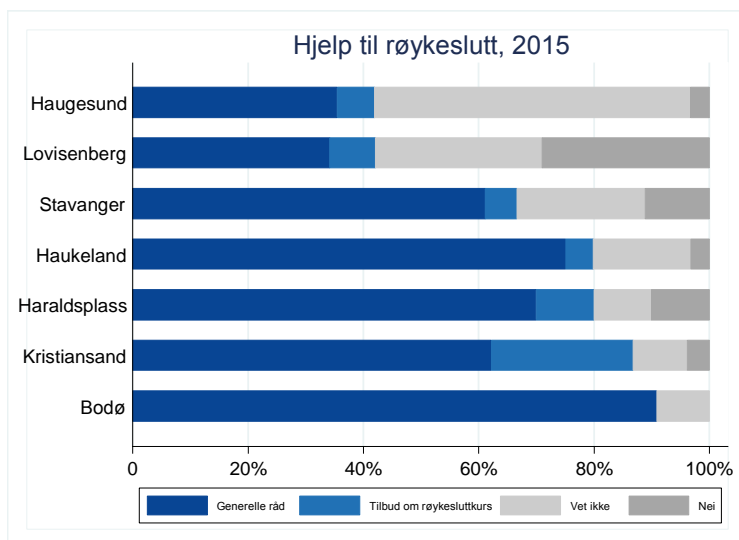
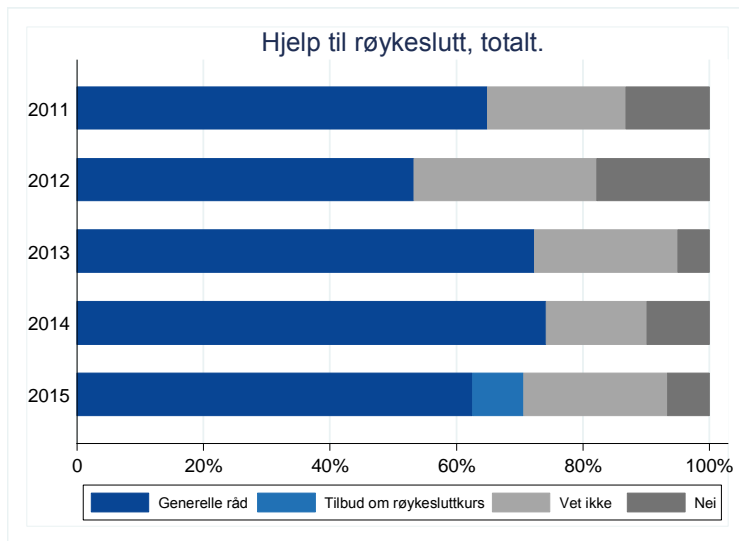
7: Sjekk av inhalasjonsteknikk

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



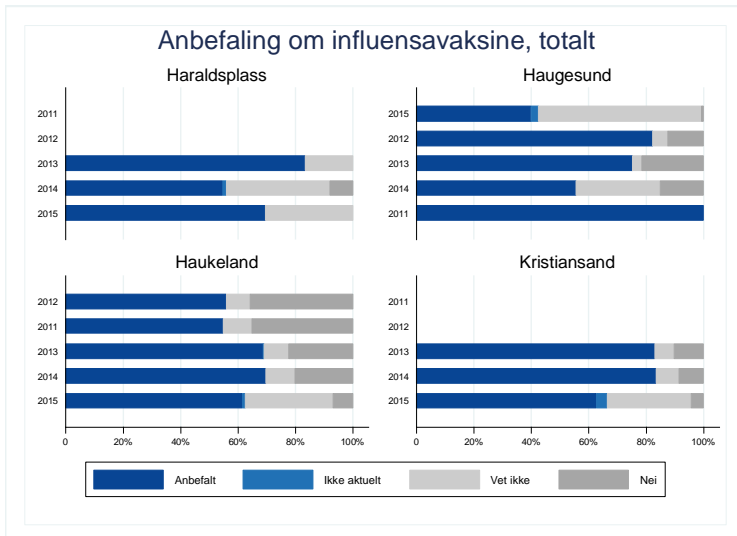
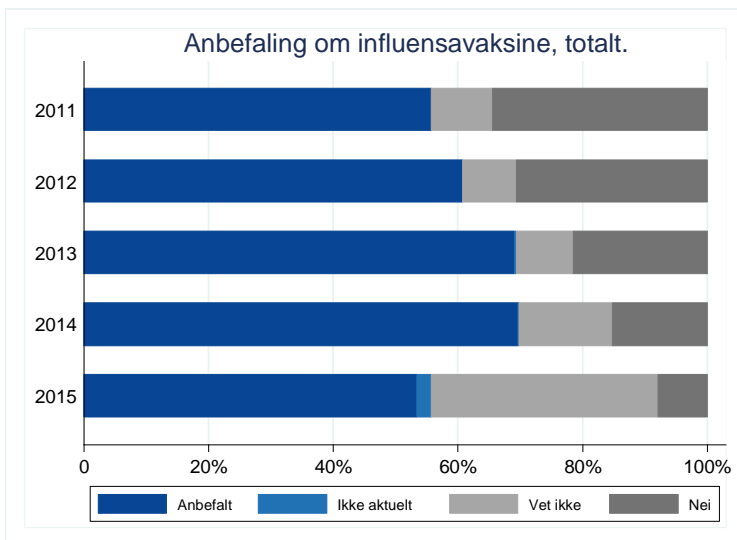
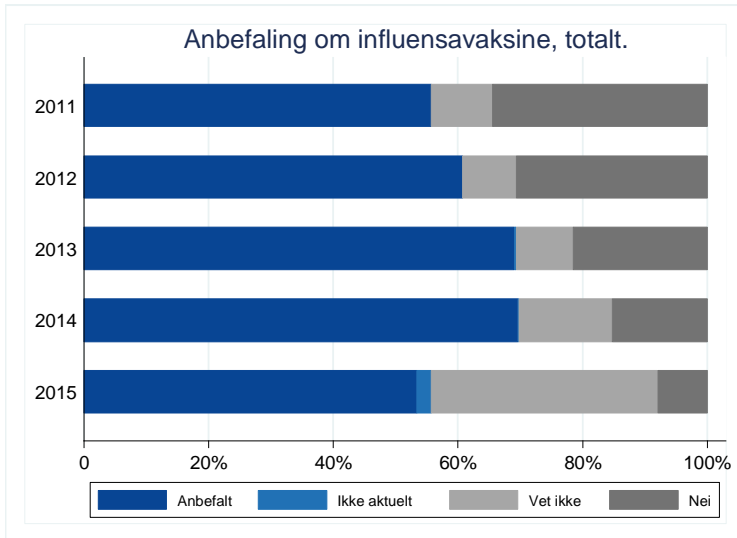
8: Hjelp til røykeslutt

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.



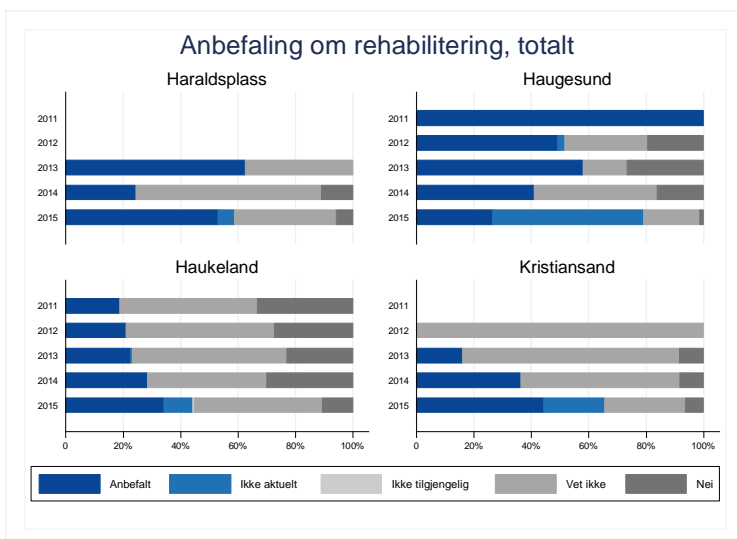
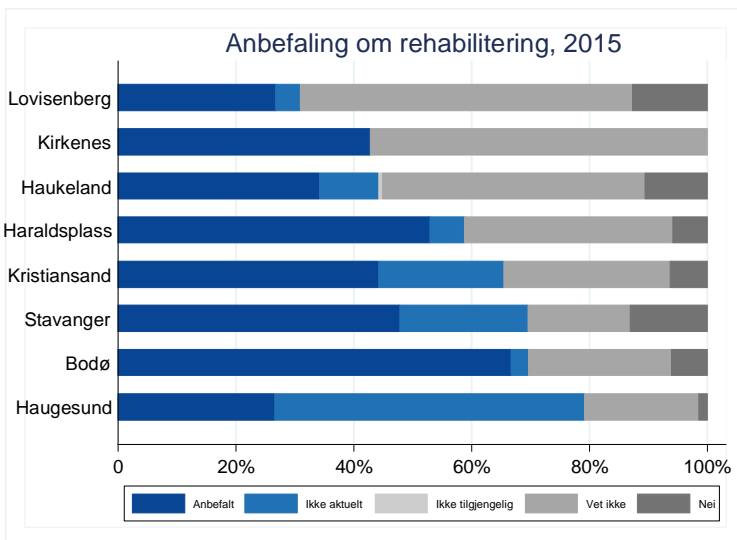
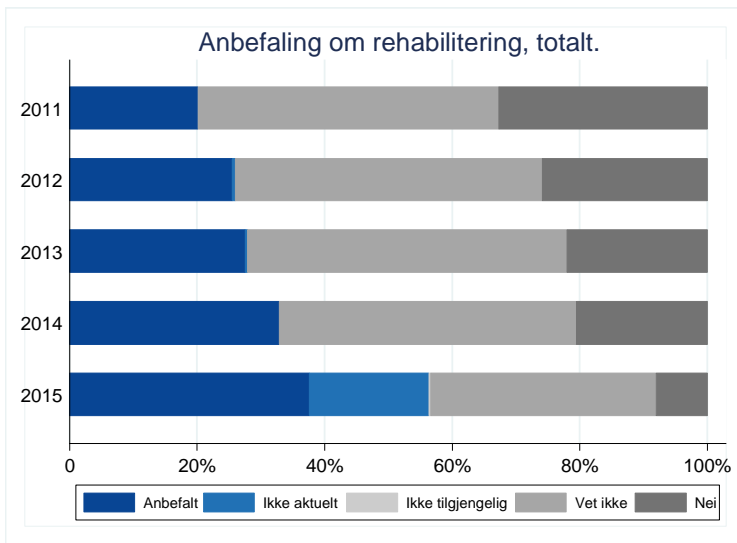
9: Anbefalinger om influensavaksine

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



10: Anbefalinger om rehabilitering

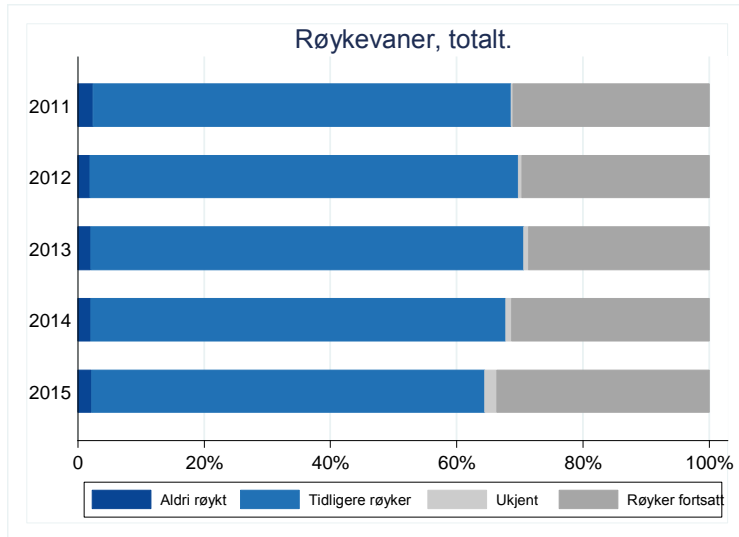
Rehabilitering omfatter flere ikke-medikamentelle tiltak, og er ved siden av røykeslutt svært viktig for KOLS-pasienter. Rehabilitering omfatter fysisk aktivitet, kostholdstiltak samt undervisning om tilstanden. Variabelen er noe endret i 2015



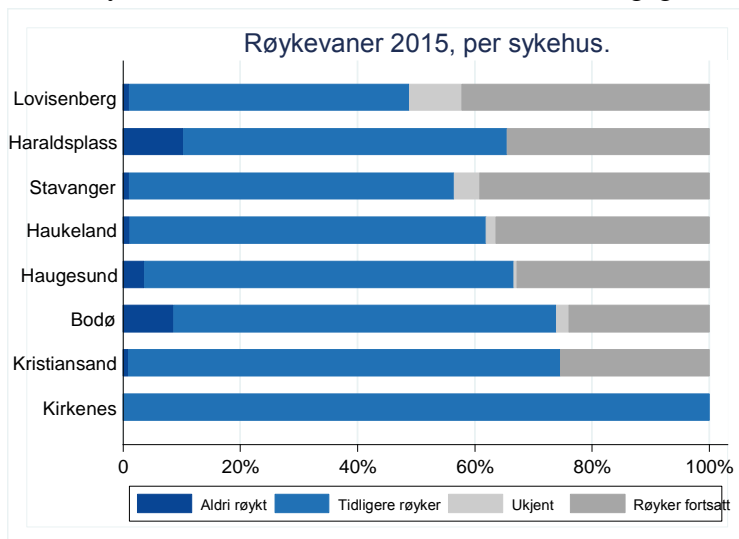
Andre resultater

11 -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.

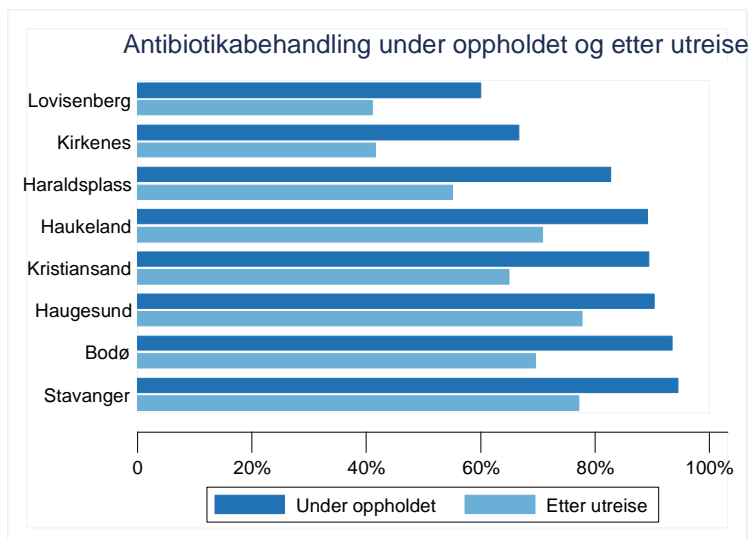
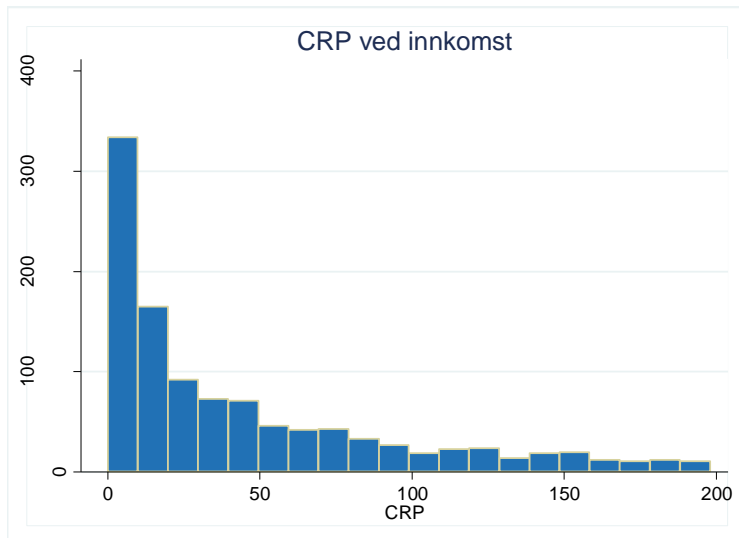


Ulike røykevaner må her sees i forhold til dekningsgrad lokalt.



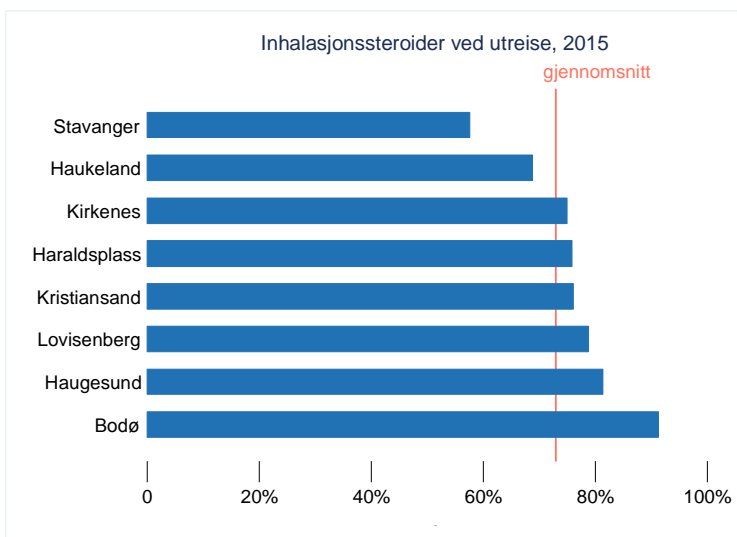
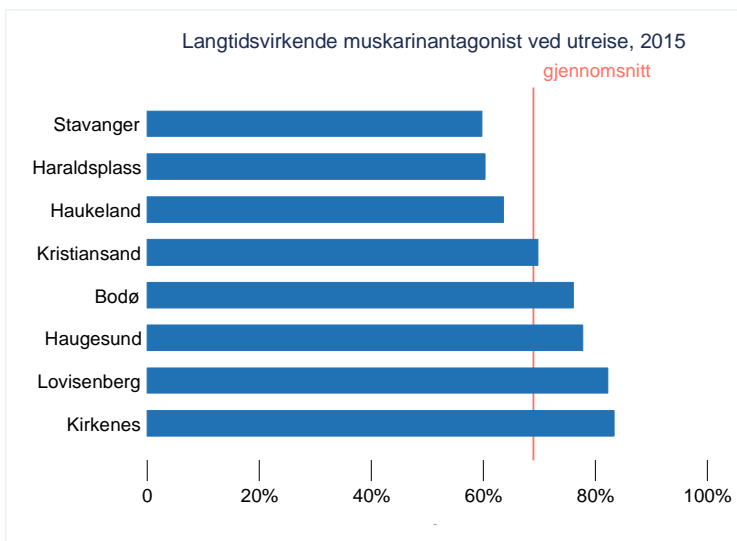
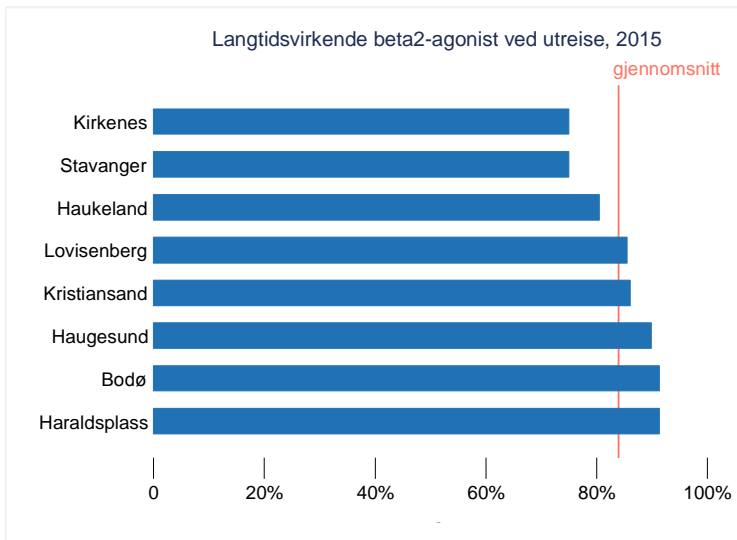
12 -Antibiotikabehandling

Figuren viser CRP-verdier over 10 for ca 75 % av pasientene. 87 % av pasientene får antibiotikabehandling under oppholdet, mens 68 % skrives ut med peroral antibiotikabehandling.



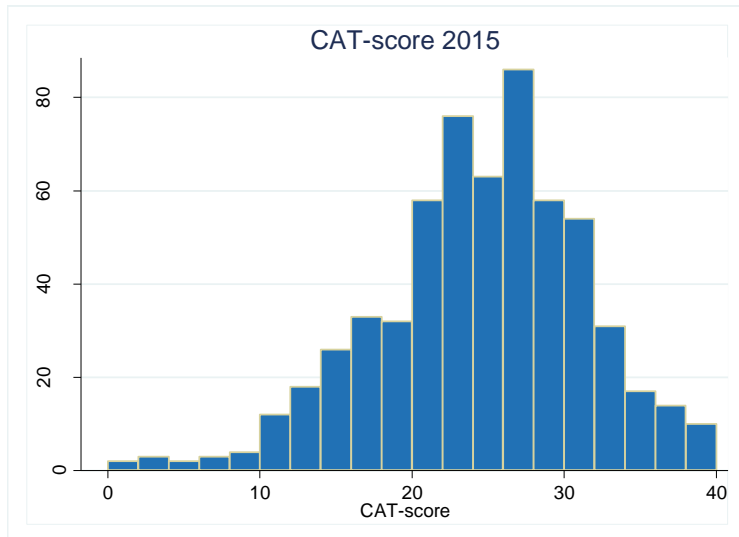
13 -Inhalasjonsmedikamenter

Figurene viser faste inhalasjonsmedikamenter ved utreise.



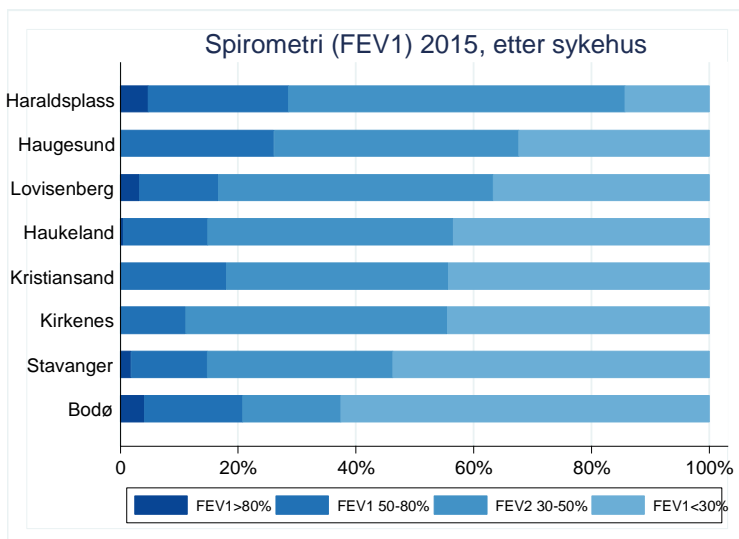
14 -CAT-score

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



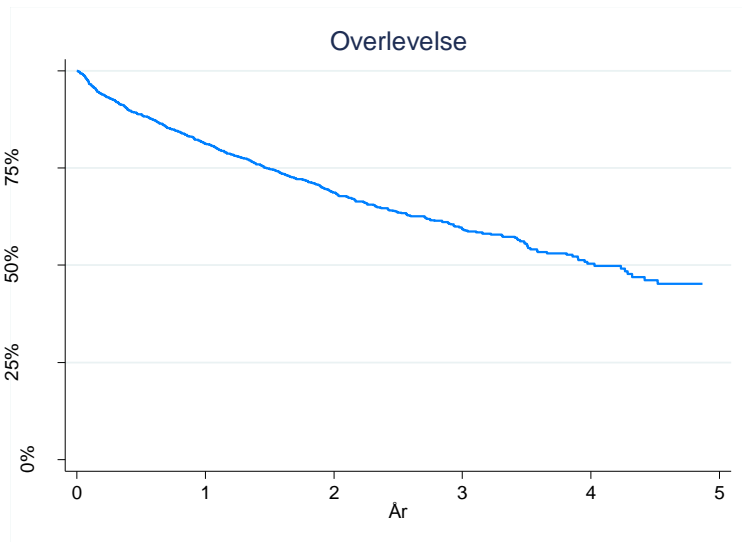
15 -Spirometri

Spirometri er tatt ved utreise, men verdier er antatt lavere enn i stabil fase. Et stort flertall av målingene viser FEV1 under 50 % av forventet.



16 -Overlevelse

Figuren viser overlevelse målt fra første gangs registrering i registeret.



Kapittel 4

Metoder for fangst av data

Innsamling av data skjer via elektronisk utfylling av skjema på MRS-plattformen fra HEMIT. På grunn av knapphet av ressurser og ulik organisering, er rutinene noe forskjellige ved de deltagende sykehusene. Data føres inn i registeret av sykepleiere, leger og postsekretærer. Vanligvis starter sykepleiere registreringen. Epikriseskrivende eller registeransvarlig lege fullfører, kontrollerer og ferdigstiller registreringen. Enkelte helsefagarbeidere/hjelpepleiere har også tilgang og registrerer data.

I mai 2015 hadde vi en oppgradering av registerplattformen til MRS4. I denne prosessen ble enkelte punkter utvidet i forhold til svaralternativ og valgmuligheter.

Ved noen sykehus skjer registrering ved at sykepleiere og leger bruker et papirformat som tilsvarer det elektroniske skjemaet. Postsekretær eller sykepleier legger så inn data elektronisk, før lege godkjenner og ferdigstiller skjemaet. Enkelte steder ferdigstiller sykepleiere med særlig opplæring og ansvar registreringene i registeret. Da har legen godkjent utfylling av papirskjema i forkant.

Ved Sørlandet Sykehus-Kristiansand har de en registeransvarlig sykepleier som en dag i uken har tilrettelagt for å arbeide med Nasjonalt KOLS-register. I tillegg har en lungesykepleier som jobber i poliklinikken ekstra ansvar for KOLS-registeret fire dager i uken. Det er kun disse som registrerer data inn i databasen. De fleste sykepleierne og legene på avdelingen er kjent med registeret og samarbeider om å fylle ut et papirskjema. Skjemaet legges i hver enkelt pasients kurve slik at det blir en påminning. I tillegg oppdateres behandlingsplanen slik at alle som har pasienten ser at pasienten skal KOLS registreres/ evt om han ikke skal registreres.

Ved Helse Fonna-Haugesund sykehus registrerer sykepleiere og leger på sengeposten data i papirskjema. Sekretær legger dataene fra skjemaet inn i KOLS-registeret. Sengeposten har det siste året startet med tavlemøter hver morgen. I tavlemøtet inneholder et punkt om KOLS-pasienter, der informasjon om det er startet registrering i KOLS-registeret er inkludert.

Ved Lovisenberg Diakonale sykehus registrerer sykepleiere ved sengepost på papirskjema og det kontrolleres av registeransvarlig opp mot epikrisen, før data blir registrert i KOLS-registerets database. Før registrering starter, blir det tatt opp på previsitt om pasienten er aktuell for registrering.

Ved Finnmarkssykehuset-Kirkenes får lungesykepleier i poliklinikk melding fra leger og sykepleiere ved sengeposten om pasienter som er innlagt, og som skal registreres. Lungesykepleier gjør avsluttende undersøkelser og registrerer data i KOLS-registeret basert på inntakstjournal, laboratorieprøver og epikrise. Intern melding sendes til ansvarlig lungelege som avslutter og ferdigstiller registreringen.

Ved Haukeland universitetssjukehus har alle leger og sykepleiere opplæring i bruk av registeret på i nettdatabasen. Sykepleierne starter registrering. Epikriseskrivende lege godkjenner og ferdigstiller registreringen ved utreise eller like etter utreise. For å sikre at alle registreringer blir startet og ferdigstilt, er det to sykepleiere og en postsekretær som har særlig ansvar for å minne sykepleiere og leger på at registrering og ferdigstilling blir gjort. Sykepleierne har i 2015 vært de to som arbeider i Nasjonalt KOLS-register.

Kapittel 5

Metodisk kvalitet

5.1 Antall registreringer

	Antall registreringer totalt fra 01.01.11 til 31.12.15	Antall registreringer i året 2015
Totalt	3899	1216
Haukeland universitetssjukehus	2315	520
Helse Fonna - Haugesund	554	189
Finnmarkssykehuset - Kirkenes	39	12
Sørlandet Sykehus - Kristiansand	548	209
Haraldsplass Diakonale Sykehus	148	58
Stavanger universitetssjukehus	92	92
Lovisenberg Diakonale Sykehus	90	90
Nordlandssykehuset - Bodø	58	46
Sykehuset Innlandet - Gjøvik	2	0
Helse Sunnmøre – Ålesund	21	0
Universitetssykehuset i Nord-Norge - Tromsø	7	0
St Olav Hospital – Trondheim	24	0

Det totale antall registreringer i årsrapport for 2015 vil ikke samsvare med rapporten fra 2014. Årsakene til dette er at noen pasienter har trukket tilbake samtykke og registreringer er dermed blitt slettet. Noen få dobbeltregistreringer er også slettet.

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 2015 ikke inn data fra HF i alle helseregioner. Andel registrerende enheter pr helseregion pr 31.12.2015:

Helse Vest: 4 av 9 sykehus

Helse Midt: 0 av 8 sykehus. To sykehus har registrert tidligere, men ikke vært aktive i 2015.

Helse Nord: 2 av 7 sykehus. Ett sykehus har registrert tidligere, men ikke vært aktive i 2015.

Helse Sør-Øst: 1 av 21 sykehus. Ett sykehus har registrert tidligere, men ikke vært aktive i 2015.

Dekningsgrad ved de ulike sykehusene er oppgitt slik:

Sykehus	Antall innleggelser	Antall registreringer	Dekningsgrad %
Haukeland US	919	526	57,2
Lovisenberg DS	Ikke oppgitt	90	25,9
Helse Fonna-Haugesund	317	189	59,6
SSH-Kristiansand	Ikke oppgitt	209	-
Haraldsplass DS	Ikke oppgitt	58	-
Stavanger US	Ikke oppgitt	92	-
Finnmarkssykehuset - Kirkenes	Ikke oppgitt	12	-
Nordlandssykehuset-Bodø	Ikke oppgitt	46	-

5.4 Dekningsgrad

Det ble gjort en foreløpig dekningsgradsanalyse høsten 2015 på nasjonale data mot Norsk Pasientregister. Denne viste en nasjonal dekningsgrad på ca. 15 %, 1216 registreringer av totalt ca. 7400 tilfeller. NPR er bedt om å gjennomføre en fullstendig dekningsgradsanalyse, denne vil være klar i oktober 2016.

På institusjonsnivå var dekningsgraden 8 av 52 sykehus med akuttfunksjon, men sistnevnte tall er noe misvisende da noen mindre sykehus videresender enkelte pasientkategorier til andre sykehus

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.

Høsten 2015 ble det sendt ut et brev fra Nasjonalt KOLS-register til alle avdelingsledere ved avdelinger som behandler KOLS i forverring med oppfordring til å begynne å ta registeret i bruk. I denne prosessen ble også registeret kontaktet av fagdirektørene ved de ulike helseregionene. De var interessert i å kartlegge hvilke avdelinger som registrerte data fra helseregionen.

Det ble våren 2015 lagt inn bestilling for bruk av automatisert rapportfunksjon, Rapporteket. På grunn av behov for teknisk oppdatering av Rapporteket, har de ikke ønsket å inkludere flere register får dette er gjort. Arbeidet med automatiserte rapporter har derfor stagnert. 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.

5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

Kontroll av registreringene (ferdigstilling)

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

Deltakende sykehus må jevnlig gå gjennom og sjekke om det ligger registreringer i registeret som ikke er ferdigstilt. Det blir sendt en intern påminnelse til aktuell lege om å ferdigstille registreringene når dette mangler. Ansvar for denne kontrollen skal være dedikert til en eller flere bestemte personer. Ved registrerende sykehus er det sekretær, sykepleier eller lege som har dette ansvaret.

De ansatte i nasjonal administrasjon har fått tilgang på alle nasjonale data etter oppgradering til ny plattform. Dette gjør at administrasjonen nasjonalt kan kontrollere data for hele landet og gi tilbakemelding om avvik til andre sykehus. Dette var ikke mulig tidligere.

Samtykkeerklæring

Pasienter får informasjon om KOLS-registeret 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. Kvaliteten på den muntlige informasjonen som er gitt, kan variere ut fra hvem som gir denne. Dette kan føre til at pasienten kan ta 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 KOLS-register har oversatt samtykkeerklæring til flere språk og link til CAT-skjema på ulike språk er også tilgjengelig via registerets nettside. Det er også blitt lagd en brosjyre som i noe enklere format forklarer innholdet i samtykke erklæringen for pasientene. Denne er også grei for pasienten å kunne lese på i etterkant om de lurer på noe. Samtykkeerklæringene skal arkiveres i et eget arkiv og lagres forsvarlig i forhold til konfidensielle opplysninger. 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. Dette for å unngå at pasienter som har samtykket ved en tidligere innleggelse skal slippe å 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 korrekte signerte samtykkeerklæringer for alle pasienter i registeret. Ved gjennomgang av registreringene, sjekker administrator om det finnes samtykke og om dette er 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. Når dette er aktuelt, må ansvarlig sykepleier eller lege opprette en kladd der de velger «*Trukket tilbake*» under «*Er det innhentet samtykke*». De melder så fra til administrasjonen i Bergen og alle eventuelle data som ligger i EPJ vedrørende KOLS-registeret må da slettes.

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. KOLS-registeret 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. Dersom disse ikke allerede har fått tilgang til registeret før besøket, godkjennes de så for tilgang til registeret. Sykehuset setter opp en dato for oppstart av KOLS-registeret. Det kan være en fordel å besøke sykehuset igjen og gi informasjon til en bredere gruppe av de ansatte like i forkant av oppstart.

Oppfølging av deltakende sykehus fra administrasjonen i KOLS- registeret

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. Denne ble sist oppdatert i juli 2015, og oppdateres fortløpende ved endringer i skjema eller rutiner. Administrasjonen er tilgjengelig for å delta med undervisning eller orientering om KOLS-registeret ved fagmøter og lignende over hele landet, og har gjort dette ved flere anledninger. Det ble i april 2015 utgitt en pasientbrosjyre med informasjon om KOLS-registeret. Denne brosjyren er distribuert til alle deltakende sykehus.

Ved slutten av 2015 ble det innvilget oppstarts-stipend til flere sykehus. Registeret betaler da lønn for en sykepleier i 20 % stilling over tre måneder. Målet med stipendet er at sykehusene skal kunne frigjøre ressurser til registeret slik at denne personen kan lage rutiner for hvordan gjennomføre registrering og administrering av registeret. Hvert sykehus skal sende rapport over hvordan de tildelte midlene er brukt.

Intern opplæring og informasjonsarbeid ved sykehusene

Nye sykepleiere, leger og andre aktuelle yrkesgrupper får opplæring i hvordan data skal samles og føres i KOLS-registeret. Ved sykehus der alle brukerne arbeider i dataplattformen, får de ansatte i tillegg opplæring i innlogging og bruken av det elektroniske skjemaet. Dette skjer enten som fellesundervisning i en liten gruppe eller at den enkelte får opplæring personlig. Leger får informasjon om at de er ansvarlig for å kvalitetssikre og ferdigstille skjemaet.

Brukerne får jevnlig oppdatering i hvordan de skal bruke registeret, ny informasjon om eventuelle endringer i registeret og resultater fra data. Opplæring skjer ved presentasjoner, at KOLS-registeret blir omtalt på personalmøter og praktisk veiledning, brukermanual og brosjyre (ved ett sykehus). Det er sykepleiere som er superbrukere, fagsykepleier eller overlege som informerer.

I tillegg har noen sykehus begynt å ta i bruk tavlemøte. Dette er et kortvarig tverrfaglig møte der man tar opp aktuelle problemstillinger rundt hver pasient som er innlagt, f. eks med hensyn til pasientsikkerhet. Der tavlemøte er innført, er KOLS-registeret et av de faste punktene som blir vurdert.

5.6 Metode for validering av data i registeret

Ved oppgradering til MRS4 våren 2015, ble datasett og datadump testet grundig og gjentatte ganger for feil før datasettet ble satt i produksjon. I etterkant av oppgradering blir avvik meldt fortløpende.

Ved kontroll og avdekking av avvikende verdier ift minimum og maksimumsgrenser er dette sjekket opp mot originale data i DIPS og Meona (elektronisk kurve ved Haukeland US).

Ved ny oppgradering fikk nasjonal administrasjon tilgang til nasjonale data som nå enkelt kan importeres til dataprogrammer for avansert statistikk. De registrerte data vil bli scannet for dobbeltføringer, for variabler med verdier utenfor referanseområder, samt man for den enkelte pasient vil kunne sammenstille aktuelle data med tidligere registrerte verdier og avdekke endringer utover det man kan forvente, og på den måten gi grunnlag for manuelle kontroller.

5.7 Vurdering av datakvalitet

Kvalitetssikring ved manuell regelmessig gjennomgang av registrerte data

- Alle registrerte data kontrolleres 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. Ved utgangen av 2015 ble det også ved kontroll avdekket enkelte registreringer med manglende KOLS-status eller der KOLS-status var «Stabil fase». Disse registreringene var fra før ny oppgradering i mai 2015. Sykehusene fikk da tilbakemelding og kunne kontrollere registreringene og rette feilen.
- Etter oppgradering til ny plattform var tallene i de automatiserte rapportene som MRS leverer ikke konsistente med reelle tall i registeret. Dette ble rapportert i 2015, og korrigerert ved oppgradering våren 2016.

Systematisk kvalitetssikring gjennom forbedring av registrerings skjema og datadump:

Etter oppgradering av plattform, er det gjort noen endringer i registrerings skjemaet og datadumpen er forbedret:

- Enkelte variabler er endret for å sikre en mer korrekt utfylling. Dette gjelder for eksempel «Informasjon og anbefalinger».
- Flere data er gjort obligatoriske, slik at den som fyller ut må ta stilling til hver variabel.
- Det er lagt inn flere grenseverdier
- Det er lagt inn varsel ved store variasjoner sammenlignet med tidligere skjema (høyde)
- Det er lagt inn varsel ved medikamenter som ikke skal brukes samtidig.
- Flere informasjonsboble som forklarer variablene
- Det er ikke lov til å ferdigstille en registrering dersom det er fylt ut «stabil fase» under KOLS-status
- Datadump inneholder kun variabler som er relevante for registeret.
- Hver kolonne i datadumpen er kontrollert for riktig algoritme for hver enkelt variabel

Ikke-målte data

Lungefunksjonsmåling og selvrappert 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 erfarer at legene 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. Nasjonal administrasjon har forpliktet seg til å følge opp sykehusene tettere for å minne på at registreringer blir ferdigstilt.

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

KOLS-registeret har som generelt mål å bedre kvalitet i rutiner 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. I 2015 har antallet registrert med BMI økt fra året før.
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 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.
- 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. Ut i fra resultatene går verdiene på andel spirometrier fortsatt noe ned, men det totale antall gjennomførte spirometrier er økt fra 454 i 2014 til 611 i 2015. Man bør vurdere om det er realistisk og faglig riktig å tilstrebe gjennomføring av spirometri på alle pasienter.
Mål: 70 % av pasientene skal ta spirometri ved utreise
- 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.
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. Variablene er noe endret i 2015. Derfor vil vi heller ikke ha gode tall til sammenligning på disse variablene fra tidligere år.
- 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 stimulerer også til kontroll av at pasienten får medisinsk behandling etter anbefalte retningslinjer. Dette er en ny variabel i 2015. Det er ikke satt opp mål for hvor stor andel som skal få sjekket inhalasjonsteknikk.
- 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.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

COPD Assessment test (CAT):

Spørreskjema der pasienten selv rapporterer hvilken innvirkning KOLS-sykdommen har på livskvaliteten. Nasjonalt KOLS-register 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 KOLS-forløp pågår ved flere steder i landet, både i og utenfor sykehus. Kvalitetsindikatorer og anbefalt behandling inkluderes som regel på basis av Nasjonal KOLS-veileder og er dermed godt tilrettelagt for å kombinere med deltakelse i KOLS-registeret.

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

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

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

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Fordi Nasjonalt KOLS-register tar utgangspunkt i nasjonale retningslinjer, fungerer registeret som et viktig hjelpemiddel for å identifisere forbedringsområder i behandling og pleie. Sykehusene har identifisert følgende forbedringsområder:

- Bruk av CAT-score er initiert ved flere sykehus fordi det er en variabel i KOLS-registeret. Data fra registeret viser at det flere steder er forbedringspotensial i bruken av CAT-score.
- Manglende gjennomføring av blodgass ved utreise
- Manglende gjennomføring av spirometri ved utreise. Noen sykehus har manglet utstyr til å ta spirometri, noe som reflekteres i resultatene fra 2015. Ved noen av sykehusene, begrunnes lav gjennomføring av spirometri med at det ikke vil være riktig å ta utgangspunkt i en GOLD-klassifisering når pasienten har KOLS i forverring.
- Ved bruk av registeret har det vært lettere å oppdage over-, under-, og feilforbruk av inhalasjonsmedisiner, samt feil ved inhalasjonsteknikk eller uhensiktsmessig bruk av inhalasjonsutstyr
- Det har vært lettere å oppdage feilordinering av oksygenbehandling for pasienter som ikke skal ha dette ved utreise.
- Mangelfull legemiddelsamstemming
- Manglende måling av BMI og behov for mer veiledning ved ernæringsrisiko
- Behov for mer veiledning om røykeslutt
- Behov for mer informasjon om influensavaksine
- Behov for mer informasjon om lungerehabilitering og KOLS-skole. Et sykehus rapporterer om at registeret identifiserer manglende tilbud om lungerehabilitering. Ved det samme sykehuset har registeret ført til en diskusjon om hva som skal regnes som rehabilitering for pasienter med KOLS.

- Avdekking av feil diagnosekoding i epikrise. Fordi det bare skal inkluderes pasienter med diagnosekode J44.0 og J44.1, fører dette til mer bevissthet om at diagnoser blir kodet riktig.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Identifisering av kliniske forbedringsområder har ledet til følgende konkrete kvalitetsforbedringsprosjekt:

Kliniske forbedringsprosjekt:

- Utarbeidelse av pasientforløp for KOLS-pasienter ved flere sykehus. KOLS-registeret er en del av forløpet og et viktig verktøy i arbeidet med å forme pasientforløpet.
- Haraldsplass Diakonale Sykehus har innført en ny rutine for testing av inhalasjonsteknikk under innleggelse.
- Helse Fonna, Haugesund har hatt et kvalitetsforbedringsprosjekt i 2014-2015 der de har utarbeidet en sjekklister for pasienter som er innlagt med KOLS.
- Helse Fonna, Haugesund planlegger en egen avdeling for non-invasiv ventilasjonsbehandling i forbindelse med utbygging av sykehuset. Behovet for bedre behandlingstilbud til pasienter som trenger respirasjonsstøtte, ble blant annet identifisert gjennom Nasjonalt KOLS-register.
- Ved Haukeland universitetssjukehus har det kontinuerlig blitt arbeidet med å forbedre rutiner og opplæring av ansatte i å ta spirometri.

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:

- Utarbeidelse av sjekklister ved Helse Fonna, Haugesund har økt fokuset på behandling av pasienter med KOLS, og ført til større bevissthet rundt registrering i KOLS-registeret.
- Ved Haukeland universitetssjukehus får flere ansatte nå opplæring og sertifisering i å ta spirometri.

Generell forbedring av behandling etter bruk av KOLS-registeret:

- Helsepersonell får mer systematisk opplæring i behandling av KOLS.
- Økt fokus på kontroll av medikamenter og det blir oftere gjennomført sjekk av inhalasjonsteknikk.
- Økt fokus på henvisning til lungerehabilitering og KOLS-skole
- Røykeavvenningssamtaler blir gjennomført oftere
- Anbefaling om vaksiner blir gjort oftere
- Mer riktig koding av diagnose i journal, som fører til mer korrekt og målrettet behandling
- Bruk av CAT-score har vært et godt hjelpemiddel for samtale om pasientens livssituasjon.

Kapittel 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 2015 og foreløpige data for 2016, både kvalitetsparametre, samt annen statistikk blitt sendt til deltagende sykehus før sommeren i forkant av rapportering til registeret. Videre vil man tilstrebe kvartalsvis utsending av aggregerte nasjonale data som omfatter resultater ved de ulike institusjoner.

Data fra registeret er presentert på Midtnorsk lungeforum og Vestnorsk lungeforum 2015

Data fra registeret og kvalitetsforbedringsarbeid knyttet til registeret er presentert ved Nordisk Lungekongress i Oslo i juni 2015.

Resultat fra registeret er presentert på internundervisninger til leger, sykepleiere og hjelpepleiere ved Haukeland universitetssjukehus, Haraldsplass Diakonale Sykehus, Helse Fonna Haugesund og Lovisenberg Diakonale Sykehus.

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.

Helse Fonna har presentert resultater fra KOLS-registeret til ledelsen ved fagdirektør.

Ved Lovisenberg Diakonale Sykehus er det formidlet resultater til sykehusets fagavdeling, forskningsavdeling og klinikk sjefen ved Klinikk for medisin.

7.3 Resultater til pasienter

Det er ikke offentliggjort resultater til pasienter ved den enkelte institusjon.

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

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Viser til punkt 7.1.

Årlig rapport sendes til Helse-Vest RHF.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

- 22.-23. januar: Lungerehabiliteringskonferansen 2015, Oslo
- 6. mars: Undervisning om Nasjonalt KOLS-register ved videreutdanning i Klinisk Lungesykepleie, Høgskolen i Bergen
- 11.-13. juni: Nordisk lungekongress i Oslo 2015
- 10. september: Seminar ved SKDE om bruk av kvalitetsregistre til kvalitetsforbedringsarbeid
- 26.-30. September: European Respiratory Society i Amsterdam 2015
- 19.-20. oktober: Superbrukersamling på Solstrand for alle deltagende sykehus i KOLS-registeret, samt styret og referansegruppen til registeret

8.2 Vitenskapelige arbeider

Abstract ved European Respiratory Society Congress i London 3.-7. September 2016

CAT-score is a predictor for mortality in COPD

Gunnar R. Husebø, Rebecka My Köll, Andreas Fleten Nielsen, Kristin Mestad, Agathe Govertsen, Birger Norderud Lærum

Muntlig presentasjon ved Nordisk Lungekongress i Oslo, 11.-13. juni 2015

The Norwegian COPD-registry -a tool to improve treatment and care for COPD

Kristin Mestad, Miriam Gjerdevik, Birger Norderud Lærum, Agathe K. Govertsen, Marie Wåtevik, Sissel F. Oftedal

Referanseliste for rapporten:

Bednarek M, Maciejewski J, Wozniak Kuca P, Zielinski J. *Prevalence, severity and*

underdiagnosis of COPD in the primary care setting. Thorax 2008;63:402-407

Eagan T, Gulsvik A, Morkve O, Skaug K. *Hospital admissions due to obstructive lung disease and pneumonia in two hospital districts.* Tidsskr Nor Laegeforen 1999;119:4173-5.

Fjellanger R, Brögger JC, Eagan T, Gulsvik A. *Mortality after hospitalisation for obstructive lung disease.* Tidsskr Nor Laeforen 2003;123:775-8.

Gibson, John G. *The European Lung White Book. Respiratory Health and disease in Europe.* 2013. Print ISBN 978-1-84984-042-2; online ISBN 978-1-84984-043-9.

Helsedirektoratet. *Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging av personer med KOLS* Nasjonal veileder IS- 2029; 2012

Hoogendorn M, Hoogenveen RT, Rutten-van Mólken MP, Vestbo J, Feenstra TL. *Case fatality of COPD exacerbations: a meta-analysis and statistical modelling approach.* Eur Respir J 2011; 37:508-515.

Jansson SA, Ericsson A, Borg S, Jönsson E, Andersson F, Lundbäck B. *The economic consequences for society of chronic obstructive pulmonary disease.* Eur Respir J 2000;16:Suppl.31,13s.

Johannessen A, Bakke P, Omenaas E, Gulsvik A. *Incidence of COPD in a Norwegian community.* Eur Respir J 2002;20: Suppl.38,401s.

Nasjonalt helseregisterprosjekt. *Gode helseregistre- bedre helse.* Folkehelseinstituttet; ISBN 978-82-8082379-3/-380-9; 2009

Piquet J, Chavaillon JM, David P, Martin F, Blanchon F, Roche N. *High-risk patients following hospitalisation for an acute exacerbation of COPD.* Eur Respir J. 2013 Oct;42(4):946-55.

Regional Arbeidsgruppe. *Klinisk forskning i Helse Vest: Tematiske satsinger og forslag til tiltak.* 28. november 2003.1-17.

Skaug K, Morkve O, Gulsvik A. *Immediate drug therapy of obstructive lung disease in hospital.* Tidsskr Nor Laegeforen 2001;121:155-8.

Waatevik M, Skorge TD, Omenaas E, Bakke PS, Gulsvik A, Johannessen A. *Increased prevalence of chronic obstructive pulmonary disease in a general population.* Respir Med. 2013 Jul;107(7):1037- 45.

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Forbedringstiltak

[Basert på beskrevet status og evaluering av registeret, beskriv de tiltak som er gjennomført inneværende år samt tiltak som er planlagt gjennomført for neste kalenderår. Punktlisten under kan brukes som et utgangspunkt og hjelp til hva som kan inngå i en slik beskrivelse. For ytterligere forklaring av de ulike punktene, se respektive kapitler under *Del I: Årsrapport.*]

- **Datafangst**

- Forbedring av metoder for fangst av data
 - Gi tilgang til pålogging via internettsidene til Nasjonalt KOLS-register
 - Forbedre datainnsamling ved det enkelte sykehus:

Lovisenberg Diakonale Sjukehus:

- Tilgang til KOLS-registeret via nettbrett
- Utfylling av CAT elektronisk

Haukeland universitetssjukehus:

- Arbeide for overføring av data fra elektronisk kurve til registeret

Haraldsplass Diakonale Sykehus:

- Forbedring av papirskjema for innsamling av data

AHUS:

- Utarbeiding av ny applikasjon til nettbrett som hjelper å overføre data til KOLS-registeret

- **Metodisk kvalitet**

- Ny oppgradering av registreringskjema som skal ytterligere forbedre skjemaet som ble innført i 2015:
 - Overføring av informasjon om konstante data fra forrige skjema til nytt skjema (f.eks røykeanamnese når status er «Røykt tidligere», høyde, komorbiditet og medikamentell behandling)
 - Komorbiditet som obligatoriske variabel. Må krysse for «Ingen kjent komorbiditet» eller «Ikke vurdert» dersom det ikke blir valgt noen komorbiditet.
 - Medikamentell behandling som obligatorisk variabel. Må krysse for «Ingen kjent behandling» eller «Ikke vurdert» dersom det ikke er valgt noen medikamentell behandling.

- **Nye registrerende enheter/avdelinger**

Økt aktivitet nasjonalt for å inkludere nye sykehus:

- Fortsette arbeidet for oppstart med Nasjonalt KOLS-register ved sykehus med akutt funksjon for KOLS pasienter. Oppstart ved Levanger sykehus, Sørlandet Sykehus – Flekkefjord, St Olav- Orkdal, Oslo universitetssykehus -Ullevål, Akershus universitetssykehus –AHUS, Førde Sentralsjukehus, Helgelandsykehuset, Telemarksykehuset
- Oppfølgingsbesøk hos enheter som har hatt problemer med oppstart av registeret eller har sluttet å registrere etter først å ha startet opp. Gjenstarte registrering ved St Olav – Trondheim og Universitetssykehuset Nord-Norge -Tromsø

- **Forbedring av dekningsgrad i registeret**

- Delta i prosjektsamarbeid med SKDE for å forbedre dekningsgrad nasjonalt.
- Tilby oppstartstipend til nye registrerende enheter for å forbedre rutiner ved registrering og stimulere til økt dekningsgrad på institusjonsnivå
- Ansette registerkontakter i 20 %- stillinger ved noen av de store sykehusene som; St Olav, OUS -Ullevål og AHUS.
- Forenkle innlogging til registeret
- Arbeide videre for å utvikle overføring av data fra elektronisk kurve til KOLS-registeret.
- Øke rapporteringsfrekvens (slik at sykehusene får hyppigere tilbakemeldinger i forhold til landsbasis).
- Fortsette å arbeide med å knytte en rapporteringsfunksjon til registeret so akn gi samtidige rapporter fra registeret. Dette vil være avgjørende for at flere sykehus skal ønske å starte registrering.
- Forbedring av rutiner ved de enkelte sykehusene:

Nordlandssykehuset- Bodø:

- *KOLS-koordinator arbeider med å forbedre rutiner for registrering*

Lovisenberg Diakonale Sykehus:

- *Arbeider for at sykepleiere og leger selv skal ta initiativ til å inkludere pasienter i registeret slik at registrering blir mindre avhengig av enkeltpersoner.*

Finnmarkssykehuset –Kirkenes

- *Ha registeransvarlig sykepleier på sengepost for å forbedre rutiner for datainnsamling og å fange opp pasientene som er aktuelle for registrering.*

Haukeland universitetssjukehus:

- *Involvere superbrukere og postsekretærer for å registrere og identifisere pasienter som er aktuelle for registrering*
- *Lungeavdelingen har valgt KOLS-registeret som et satsningsområde og vil legge til rette for å bedre dekningsgrad og bruke KOLS-registeret mer aktivt i klinisk arbeid.*

Haraldsplass Diakonale Sykehus:

- *Starte registrering ved Medisinsk avdeling som har pasienter som er innlagt med KOLS i forverring.*
- *Utvikle rutine for oversikt over pasienter som er innlagt med KOLS i forverring*
- *Økt fokus på KOLS-registrering til sommervikarer*

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

- Manuelle stikkprøver ved de ulike avdelinger.
- Kontroll av data via programvare for avansert statistikk.
- Gå gjennom datadump regelmessig for å avdekke feil ved registrering, tilfeller av tilbaketrukket samtykke
- Rutiner ved det enkelte sykehus:

Lovisenberg Diakonale Sykehus

- *Arbeide for at lege skal kvalitetssikre og ferdigstille data i registeret.*

Helse Fonna Haugesund:

- *Prosjekt for at skjema skal ferdigstilles raskere. Flere sykepleiere og leger ved posten skal involveres i registrering og ferdigstilling av skjema.*
- *Forbedre kvalitetssikring ved at leger selv ferdigstiller data*

Haukeland universitetssjukehus:

- *Involvere superbrukarar og postsekretærar til å kontrollere og purre på ferdigstilling av registreringar.*
- **Oppfølging av resultater fra validering mot eksterne kilder**
 - Sjekk av dekningsgrad ved hjelp av NPR.
- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**
 - **Bidrag til etablering av nasjonale retningslinjer eller nasjonale kvalitetsindikatorer**
 - **Registrerende enheters etterlevelse av nasjonale retningslinjer**
 - Nordlandssykehuset Bodø:*
 - *Forbedre rutiner for spirometri og arteriell blodgass ved utreise*
 - *Avklare hva som ligger i begrepet «rehabilitering», for å kvalitetssikre at de registrerende har samme forståelse av ordet og dermed hva de fyller ut under variabelen.*
 - Sørlandssykehuset –Kristiansand:*
 - *Tilstrebe å starte registrering mens pasienten fortsatt er innlagt ved avdelingen. Da vil registeret fungere bedre som kvalitetssikring ift riktig behandling. Det blir særlig nevnt over-, under-, og feilforbruk av inhalasjonsmedisiner og behandling med oksygen ved hjemreise.*
 - Haraldsplass:*
 - *Økt fokus på spirometri og blodgass før utreise*
 - Finnmarkssykehuset -Kirkenes:*
 - *Implementering av KOLS-forløpet som er utviklet ved sykehuset.*
 - **Økt bruk av resultater til klinisk kvalitetsforbedring i hver enkelt institusjon**
 - Lovisenberg Diakonale Sykehus:*
 - *Skal bruke KOLS-registeret i et prosjekt i forhold til re-innleggelses av KOLS-pasienter. Dataene vil bli analysert i forhold til mangler ved behandling eventuelt avvik fra nasjonale retningslinjer.*
 - Helse Fonna –Haugesund:*
 - *Starte prosjekt for utprøving av å aktivt bruke kvalitetsregister i kvalitetsforbedringsarbeid. Lungeseksjonen og kolsregisteret er valgt ut til dette prosjektet.*
 - Haukeland universitetssjukehus:*
 - *Registerkontakt fra nasjonal admin skal i samarbeid med Haukeland universitetssjukehus delta på kurs ved QRC –Stockholm, «Förbättringsarbete med stöd i kvalitetsregistre».*
 - *Kvalitetsforbedringsprosjekt ved bruk av Nasjonalt KOLS-register ved en av sengepostene ved Lungeavdelingen. Fokusområde er ikke bestemt.*
 - *Fortsette å arbeide for at flere sykepleiere får opplæring og sertifisering i å ta spirometri.*
- **Formidling av resultater**
 - **Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø**
 - Kontinuerlig arbeid for å holde nettsiden til Nasjonalt KOLS-register oppdatert og aktuell informasjon kommer ut.

- Jobbe med artikler /publikasjoner når dekningsgraden på landsbasis blir høyere
- Være tilstede ved aktuelle konferanser og møter der interessen for data fra Nasjonalt KOLS-register er relevant
- **Forbedring av resultatformidling til administrasjon og ledelse**
 - Presentere resultater for de enkelte foretakenes ledelsesgrupper
- **Forbedring av resultatformidling til pasienter**
 - Informasjon og presentasjon av data for pasientorganisasjoner (LHL)
 - Deltakelse ved lokalgruppemøter
- **Forbedring av hvordan resultater på institusjonsnivå publiseres**
- **Samarbeid og forskning**
 - Nye samarbeidspartnere
 - Forskningsprosjekter og annen vitenskapelig aktivitet
 - Presentere poster på European Respiratory Society i London 2016

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

[Oversikt over vurderingspunkter som legges til grunn for stadieinndeling av registre med referanser til relevant informasjon gitt i årsrapporten. Denne delen fylles ut og er ment som en hjelp til registeret og ekspertgruppen i vurdering av registeret. 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	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	<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	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret Del II		<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 4					
16	Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser	5.6 , 5.7	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17	Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år	5.2 , 5.3 , 5.4	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18	Har dekningsgrad over 80%	5.4	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater	7.1	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20	Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter	7.3	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21	Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis	6.9	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentar til stadiевurdering. Fra 2016 er alle helseregioner representert og alle store universitetssykehus med som registrerende enheter, men dette er ikke gjeldende for 2015.

