



Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR)

**Validert dekningsgradsanalyse på individnivå
for operasjoner utført i 2019**

Tomislav Dimoski, Sigurd Kulseng-Hanssen, Rune Svenningsen

Oslo universitetssykehus, Ullevål

02.04.2021

Innhold

1.	NKIR-modell for dekningsgradsanalyse.....	3
2.	NKIR dekningsgradsanalyse.....	4
2.1.	Pasientgruppe som omfattes av registeret	4
2.2.	Metode for beregning av dekningsgrad i NKIR	4
2.3.	Dekningsgrad på institusjonsnivå.....	4
2.4.	Feilregistreringer i PAS, NPR og NKIR	4
2.5.	Antall registreringer i NPR.....	5
2.6.	Metode for validering av registreringer i PAS, NPR og NKIR.....	5
2.7.	Dekningsgrad på individnivå.....	6
3.	Forbedringstiltak	8
4.	Vedlegg.....	9
4.1.	Bakgrunn for NKIR-modell for dekningsgradsanalyse.....	9

1. NKIR-modell for dekningsgradsanalyse

Følgende prinsipper gjelder:

1. NKIR-programvaren er den elektroniske løsningen som brukes for å registrere NKIR-data* i sykehusets interne kvalitetsregister for kvinnelig inkontinenskirurgi.
2. Den NKIR-ansvarlige, en PAS superbruker eller PAS forvalter, kan eksportere data om inkontinensoperasjoner hos kvinner og komplikasjonsdiagnoser fra sykehusets PAS ved hjelp av standard PAS-rapporter, og midlertidig lagre disse på en sikker server etter retningslinjer gitt av sykehusets personvernansvarlig.
3. NKIR-ansvarlig på sykehuset kan ved hjelp av NKIR-programvaren:
 - a. Importere PAS-data generert i punkt 2 til sykehusets interne kvalitetsregister for kvinnelig inkontinenskirurgi
 - b. Sammenligne prosedyrekoder registrert i PAS og NKIR og generere følgende rapporter/lister:
 - i. Fødselsnummer for pasienter registrert i NKIR, men ikke registrert som operert for inkontinens i PAS
 - ii. Fødselsnummer for pasienter registrert som operert for inkontinens i PAS, men ikke registrert i NKIR
 - iii. Fødselsnummer og operasjonsdato for pasienter med forskjellig operasjonsdato registrert i PAS og NKIR
 - c. Eksportere årlig (anonym) statistikk til NKIR-registeret og ved behov til SKDE av følgende tall:
 - i. Antall pasienter operert for inkontinens per år registrert i PAS
 - ii. Antall pasienter operert for inkontinens per år registrert i NKIR
 - iii. Antall pasienter operert for inkontinens registrert i PAS, men ikke registrert i NKIR

* NKIR-data: pre- og postoperative subjektive og objektive data, operasjonstype og eventuelle per- og postoperative komplikasjoner

2. NKIR dekningsgradsanalyse

2.1. Pasientgruppe som omfattes av registeret

Kvinner som får utført operasjon for stressinkontinens inngår i registeret.

Følgende operasjonskoder kvalifiserer for deltagelse i registeret: LEG00, LEG10, LEG13, LEG20, LEG96, KDG00, KDG01, KDG10, KDG20, KDG21, KDG30, KDG31, KDG40, KDG43, KDG50, KDG60, KDG96, KDG97, KDV20, KDV22

2.2. Metode for beregning av dekningsgrad i NKIR

Dekningsgrad: Antall inkontinensopererte kvinner registrert i NKIR av alle inkontinensopererte kvinner i Norge.

2.3. Dekningsgrad på institusjonsnivå

Pr. 14.01.2021 sendte alle 38 offentlige avdelinger samt ett privat sykehus som utførte inkontinensoperasjoner hos kvinner i 2019, data til registeret. Merknad:

- Pasienter fra urologisk avdeling OUS, Rikshospitalet skal ikke registreres da dette er operasjoner på barn og pasienter med misdannelser eller avanserte nevrologiske lidelser.
- Ingen offentlige sykehus der det ikke utføres urininkontinensoperasjoner hos kvinner, hadde feilregistrering i 2019.

Det er ønskelig at alle private sykehus og spesialister som utfører urininkontinensoperasjoner hos kvinner i Norge, skal rapportere til NKIR på lik linje med offentlige sykehus. Betanien Sykehus er fra 2017 det første private sykehus som rapporterer til NKIR. I følge en kartlegging NKIR-registeret gjennomførte i 2020 utføres det blant annet syntetisk slyngeoperasjoner ved Aleris i Oslo og Stavanger, samt injeksjonsbehandling ved Aleris i Oslo. I løpet av 2021 vil NKIR-registeret derfor invitere Aleris til å starte rapportering til NKIR-registeret.

2.4. Feilregistreringer i PAS, NPR og NKIR

NKIR-registerets dekningsgradsanalyser fra 2013-2017 ved sammenstilling av NKIR og PAS data samt validering av dekningsgradsanalyse fra 2018 avdekket:

1. To typer feilregistreringer i NKIR:
 - a. Samme pasient og operasjon registrert to ganger
 - b. Pasienten er registrert med feil fødselsnummer i det lokale registeret og matcher derfor ikke registrering i PAS
2. Fem typer feilregistreringer i PAS og dermed NPR:
 - a. Samme operasjonskode på samme dag registrert både på poliklinikk og som innlagt på en avdeling
 - b. To forskjellige inkontinensoperasjonskoder samme dag
 - c. Feilaktig registrert operert på nytt innen tre dager
 - d. Feilaktig registrert operert på nytt 4-180 dager senere

Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR)

- e. Ikke registrert som operert i PAS
- 3. Mangelfull rapportering av inkontinensoperasjonskoder fra PAS til NPR ved noen sykehus. Oftest er forklaringen:
 - a. Feil ved registreringen av operasjonskoden i PAS (manglende eller feil informasjon om post/fysisk lokalisering hvor operasjonen er utført)
 - b. Feil i NPR-meldingen fra PAS (ref. kjente feil i 2016)

2.5. Antall registreringer i NPR

NPR rapporterer antall inkontinensoperasjoner utført hos kvinner per avdeling per år. NPR brukte i perioden 2013-2018 et script som ikke korrigerer feilregistreringer i PAS. Dette førte til store forskjeller mellom antall operasjoner rapportert til NKIR og NPR.

NKIR-registeret og NPR gjennomførte i 2019 og 2020 validering av registreringene av inkontinensoperasjoner i NKIR, PAS og NPR for operasjoner utført i 2018 og 2019.

2.6. Metode for validering av registreringer i PAS, NPR og NKIR

Hverken NKIR eller NPR kan utlevere identifiserbare data til hverandre, NPR på grunn av NPR-forskriften og NKIR på grunn av samtykke fra pasienten (se kapittel 1).

Valideringen av operasjoner utført i 2018 ble gjennomført i tre steg:

1. NPR laget et script som korrigerer for følgende feilregistreringer i PAS:
 - a. Samme operasjonskode på samme dag registrert på både poliklinikk og som innlagt på en avdeling
 - b. To forskjellige inkontinensoperasjonskoder samme dag. Prinsipp: LEG10 eller LEG13 beholdes hvis de inngår som en av de to registrerte operasjonskodene.
 - c. Registrert operert på nytt innen tre dager senere. Prinsipp: Operasjonskode første dag beholdes.
2. NKIR avdekket sykehus hvor det fortsatt er diskrepans mellom NPR og PAS eller NPR og NKIR. Det ble avholdt Skypemøte med to sykehus for å validere antall registreringer.
3. NPR utviklet og kjørte nytt uttrekk basert på korrigert script. NKIR sammenstilte oppdaterte data fra NKIR, PAS og NPR. To rapporter ble skrevet:
 - a. Validert dekningsgradsanalyse av NKIR 2018
 - b. NPRs dekningsgradsanalyse av NKIR 2018

Valideringen av operasjoner utført i 2019 ble gjennomført i to steg:

1. NPR kjørte uttrekk basert på korrigert script. NKIR sammenstilte oppdaterte data fra NKIR, PAS og NPR som vises i Tabell 1.
2. NKIR avdekket sykehus hvor det fortsatt er diskrepans mellom NPR og PAS eller NPR og NKIR. Det ble avholdt Skypemøte mellom NPR og NKIR, og mellom NKIR og tre sykehus for å validere registreringer på pasientnivå.

2.7. Dekningsgrad på individnivå

Tabell 1: NKIR dekningsgrad 2019 ETTER validering (sammenlignet med PAS og NPR)

Operasjonsår	Sykehus	Antall Operasjoner i NKIR	Antall Operasjoner i PAS	NKIR dekningsgrad	Forskjell PAS vs NPR	Antall operasjoner i NPR	NKIR-NPR dekningsgrad	Dekningsgrad dokumentert	NKIRdata mottatt/dokumentert
2019	AHUS	70	70	100,00 %	Tre (3) operasjoner ikke registrert i PAS og NPR.	67	104,48%	dokumentert	18.11.2020
2019	Ringerike	28	28	100,00 %	NPR viser 27 mot 28 i PAS. En (1) pasient er rapportert som selvbetalende.	27	103,70%	dokumentert	22.10.2020
2019	Elverum	32	32	100,00 %	NKIR viser 32. NPR og PAS viser 31. Hvorfor?	31	103,23%	dokumentert	16.11.2020
2019	Ålesund	69	69	100,00 %	NKIR viser 69. NPR og PAS viser 67. HEMIT PAS rapporten viser ikke to (2) operasjon.	67	102,99%	dokumentert	31.12.2020
2019	Forde	50	50	100,00 %	En (1) operasjon ikke registrert i PAS/NPR. To (2) operasjoner registrert dobbelt i NKIR er slettet manuelt hos NKIR-registeret.	49	102,04%	dokumentert	13.11.2020
2019	Harstad	61	61	100,00 %	En (1) avbrutt operasjon ikke registrert i PAS/NPR.	60	101,67%	dokumentert	11.12.2020
2019	Kristiansand	73	73	100,00 %	En (1) operasjon ikke registrert i PAS/NPR.	72	101,39%	dokumentert	18.12.2020
2019	St Olav	259	259	100,00 %	NKIR og PAS viser 259. NPR viser 257.	257	100,78%	dokumentert	15.12.2020
2019	Ullevål	158	158	100,00 %		158	100,00%	dokumentert	17.12.2020
2019	Østfold	147	147	100,00 %		147	100,00%	dokumentert	09.11.2020
2019	Vestfold	125	125	100,00 %		125	100,00%	dokumentert	15.12.2020
2019	Bærum	93	93	100,00 %		93	100,00%	dokumentert	05.11.2020
2019	Haukeland	79	79	100,00 %	En (1) operasjon feilregistrert i PAS/NPR. DIPS rapporten viser ikke 3 operasjoner.	80	98,75%	dokumentert	15.12.2020
2019	Flekkefjord	73	73	100,00 %		73	100,00%	dokumentert	03.12.2020
2019	Gjøvik	71	71	100,00 %		71	100,00%	dokumentert	28.10.2020
2019	Haugesund	69	69	100,00 %		69	100,00%	dokumentert	29.12.2020
2019	Stavanger	67	67	100,00 %	En (1) operasjon feilregistrert i PAS/NPR.	68	98,53%	dokumentert	15.12.2020
2019	Bodo	66	66	100,00 %	En (1) operasjon feilregistrert i PAS/NPR.	67	98,51%	dokumentert	26.11.2020
2019	Stord	62	62	100,00 %		62	100,00%	dokumentert	07.01.2021
2019	Betanien	57	57	100,00 %		57	100,00%	dokumentert	08.12.2020
2019	Drammen	55	55	100,00 %		55	100,00%	dokumentert	17.12.2020
2019	Telemark	52	52	100,00 %	En (1) operasjon feilregistrert i PAS/NPR. To (2) KDV22 operasjoner utført i avdeling 1600.	53	98,11%	dokumentert	14.01.2021
2019	Lillehammer	43	43	100,00 %		43	100,00%	dokumentert	22.12.2020
2019	Kongsberg	42	42	100,00 %		42	100,00%	dokumentert	16.11.2020
2019	Voss	39	39	100,00 %		39	100,00%	dokumentert	16.11.2020
2019	Levanger	37	37	100,00 %	En (1) operasjon feilregistrert i PAS/NPR. En (1) KDV22 operasjon utført i avdeling 3510.	38	97,37%	dokumentert	16.12.2020
2019	Hammerfest	37	37	100,00 %	NPR viser 38 mot 37 i PAS. Hvorfor?	38	97,37%	dokumentert	17.12.2020
2019	Volda	37	37	100,00 %		37	100,00%	dokumentert	15.10.2020
2019	Sandnessjøen	35	35	100,00 %	Tre (3) operasjoner feilregistrert i PAS/NPR. Tre (3) operasjoner feilregistrert i PAS - Etterregistrert.	38	92,11%	dokumentert	04.12.2020
2019	Namsos	31	31	100,00 %		31	100,00%	dokumentert	07.01.2021
2019	Arendal	31	31	100,00 %		31	100,00%	dokumentert	20.11.2020
2019	Kirkenes	29	29	100,00 %	En (1) operasjon ikke registrert i PAS/NPR. Seks (6) KDG21 operasjoner rapportert til NPR er ikke relatert til inkontinens.	34	85,29%	dokumentert	08.01.2021
2019	Narvik	24	24	100,00 %	Tre (3) operasjoner registrert dobbelt i NKIR er slettet manuelt hos NKIR-registeret.	24	100,00%	dokumentert	11.05.2020
2019	Kongsvinger	19	19	100,00 %		19	100,00%	dokumentert	02.12.2020
2019	Mo i Rana	18	18	100,00 %		18	100,00%	dokumentert	14.12.2020
2019	Tromsø	17	17	100,00 %		17	100,00%	dokumentert	22.10.2020
2019	Stokmarknes	11	11	100,00 %	En (1) operasjon feilregistrert i PAS/NPR. NPR viser 14 mot 12 i PAS. Hvorfor?	14	78,57%	dokumentert	28.09.2020
2019	Gravdal	11	11	100,00 %		11	100,00%	dokumentert	08.10.2020
2019	Kristiansund	9	9	100,00 %		9	100,00%	dokumentert	17.12.2020
	NKIR-dekningsgrad på individnivå	2 286	2 286	100,0 %		2 291	99,8 %		

Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR)

Sykehus som er merket med **dokumentert** i tabell 1 har gjennomført følgende:

1. Eksportert en standard PAS rapportliste over alle inkontinensopererte kvinner fra det lokale Pasient Administrative System (PAS)
2. Importert denne PAS-rapportlisten inn i NKIR-programvaren
3. Ved hjelp av NKIR-programvaren kvalitetssikret på individnivå at pasienten og operasjonen er registrert riktig både i PAS-systemet og i NKIR internt kvalitetsregister
4. Overført avidentifiserte eller anonyme PAS data til NKIR-registeret for perioden 01.01.2010 til dato NKIRdata mottatt (se siste kolonne i tabell 1). Overføringen er i samsvar med pasientenes samtykke, konsesjonen fra Datatilsynet og godkjenningen fra avdelingsledelse og OUS personvernombud.

Tabell 2: Oppsummering NKIR dekningsgrad 2019 vs. 2018

År	2018	2019	Kommentar
Frist for utlevering av data. Merknad: Pasienter operert i rapporteringsår kontrolleres 6-12 mnd etter operasjon.	15.11.2019 Siste validerte data levert 05.06.2020	15.11.2020* Siste validerte data levert 14.01.2021	60 % av avdelingene gjennomførte dekningsgradsanalysen for operasjoner utført i 2019 før fristen 31.01.2020. NPR låste 2019 data dagen etter. NKIR har som mål å lage Faglig rapport til avdelingene medio februar 2021.
Dekningsgraden på individnivå når vi beregner ut fra rettede tall fra institusjonenes PAS	99,8%	100%	Fire (4) avdelinger har flere operasjoner som ikke er registrert i PAS og dermed ikke er registrert i NPR. Tre (3) avdelinger har flere operasjoner i NKIR enn det som vises i standard rapporter fra PAS og dermed rapporteres ikke til NPR. En (1) avdeling har en selvbetalende pasient som ikke rapporteres til NPR.
Dekningsgraden på individnivå når vi beregner ut fra tall fra NPR	99,5%	99,8%	Alle avdelinger kontrollerte nøye kvaliteten av data i PAS-systemet i løpet av 2020. De oppdaget flere feilregistrerte operasjoner i PAS og dermed feilregistreringer i NPR. Noen av feilregistreringene er korrigert for i nyutviklet uttrekksscript fra NPR.

* 90 % av opererte pasienter ble i løpet av 2019-2020 kontrollert 6-12 mnd etter operasjon. Fristen 15.11.2020 er for utlevering av data om operasjon og kontroll 6-12 mnd etter operasjon.

Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR)

Hovedkonklusjoner:

- 1) NKIR-registeret har for første gang 100% dekningsgrad. Alle avdelinger gjennomfører standardisert dekningsgradsanalyse.
- 2) Validering av registreringer i PAS, NPR og NKIR fører til at dekningsgraden ved å bruke korrigerede NPR tall (99,8 %) er tilnærmet likt dekningsgraden ved å bruke korrigerede PAS tall (100 %).
- 3) Det at noen sykehus har en NKIR-NPR dekningsgrad > 100 % er et uttrykk for at registreringen i NKIR er mer nøyaktig enn sykehusets innrapportering til NPR.

3. Forbedringstiltak

- 1) Dekningsgrad på individnivå dokumenteres ved sammenstilling av NKIR-data med PAS-data lokalt på hvert sykehus.
- 2) Dekningsgrad sammenlignes årlig med tall rapportert fra NPR (når de er tilgjengelig). Avdelinger bruker sammenligningen for å avdekke feil i PAS og dermed feil i NPR-data. Feilene i PAS rettes fortløpende når mulig. Merknad: ved de fleste sykehus kan man legge til nye operasjonskoder, men ikke slette feilregistreringer når data er låst i PAS/NPR.

Mål:

- 1) NKIR-registeret har som mål å ha 100 % dokumentert dekningsgrad på individnivå
- 2) Alle avdelinger bruker muligheten til fortløpende å kontrollere og dokumentere registreringer i NKIR mot registreringer i sykehusets PAS og EPJ-system
- 3) Alle feil korrigeres før data blir låst i PAS og NPR

Forbedringstiltak:

- 1) Alle avdelinger får opplæring i muligheten til å innhente data fra PAS-systemet og fortløpende kontrollere og dokumentere NKIR-registreringer mot registreringer i sykehusets PAS og EPJ-system.
- 2) NKIR-registeret har i 2020 utviklet en ny DIPS-rapport som gjør det mulig for alle avdelinger som bruker PAS-system levert av DIPS, å ha nesten fullautomatisert ekstrahering av relevante data fra PAS-systemet. Rapporten gjør det også mulig å gjennomføre effektiv validering av egen komplikasjonsregistrering. Validering for perioden 2019 - 2020 er planlagt gjennomført i 2021.
- 3) Installasjon av oppdatert utgave av NKIR-programvaren i 2021 er i gang og er planlagt ferdigstilt i april 2021. NKIR-programvaren 2021 vil gjøre følgende mulig:
 - a) Endre måten komplikasjoner registreres for å skille mellom korttids- og langtidskomplikasjoner
 - b) Importere data fra den nye NKIR DIPS-rapporten
 - c) Validere effektivt komplikasjonsregistreringer
 - d) Forenkle registrering av ny operasjon i NKIR
 - e) Registrere fjerning av bånd hos pasienter operert på egen alle annet avdeling

4. Vedlegg

4.1. Bakgrunn for NKIR-modell for dekningsgradsanalyse

SKDE sendte e-post 23. januar 2013 med følgende anbefaling:

” .. Da det er NPRs juridiske vurderinger som ligger til grunn for dataoverføring og sammenstilling er det viktig at alle samtykkebaserte kvalitetsregistre så snart som mulig tilføyer følgende setning i sitt samtykkeskriv:

«Opplysningene vil kunne bli sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister for å beregne registerets dekningsgrad.»

NKIR-registeret ble godkjent som nasjonal medisinsk kvalitetsregister av Helse- og Omsorgsdepartement 21. mars 2013.

NKIR-styret behandlet SKDEs henvendelse fra 23. januar 2013 i fire styremøter (06.02.2013, 18.04.2013, 12.06.2013 og 06.11.2013).

NKIR-styret er enstemmig i at:

- Det er sannsynlig at endringen av samtykkebrevet og denne setningen kan redusere registerets dekningsgrad. Dette er ikke ønskelig.
- NKIR-styret ønsker en alternativ modell for beregning av dekningsgrad, såkalt ”NKIR modell for dekningsgradsanalyse”. Denne
 - videreutvikles og kvalitetssikres ved flere sykehus
 - presenteres i relevante nasjonale fora med formål å få aksept for vår alternative modell for beregning av dekningsgrad