

# **Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) Årsrapport for 2016 med plan for forbedringstiltak**

---

Bente Magny Bergersen, Oslo universitetssykehus, Helse Sørøst, Oslo  
24.april 2018

# 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

Del I	Årsrapport .....	4
<b>1. Sammendrag</b> .....		<b>4</b>
<b>Summary in English</b> .....		<b>4</b>
<b>2. Registerbeskrivelse</b> .....		<b>5</b>
2.1 Bakgrunn og formål .....		5
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....		6
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar .....		6
<b>3. Resultater</b> .....		<b>7</b>
<b>4. Metoder for fangst av data</b> .....		<b>9</b>
<b>5. Metodisk kvalitet</b> .....		<b>10</b>
5.1 Antall registreringer.....		10
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad .....		10
5.3 Tilslutning .....		10
5.4 Dekningsgrad .....		10
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....		10
5.6 Metode for validering av data i registeret .....		10
5.7 Vurdering av datakvalitet .....		10
<b>6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring</b> .....		<b>10</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....		10
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer .....		10
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM) .....		11
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....		13
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....		13
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer .....		13
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder .....		13
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret .....		13
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....		14
6.10 Pasientsikkerhet .....		14
<b>7. Formidling av resultater</b> .....		<b>15</b>
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø .....		15
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse .....		15
7.3 Resultater til pasienter .....		15
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå.....		15
<b>8. Samarbeid og forskning</b> .....		<b>17</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....		17
8.2 Vitenskapelige arbeider .....		17
Del II	Plan for forbedringstiltak .....	18
<b>9. Forbedringstiltak</b> .....		<b>18</b>
Del III	Stadievurdering .....	19
<b>10. Referanser til vurdering av stadium</b> .....		<b>19</b>

## 1. Sammendrag

Hiv er en meget alvorlig kronisk infeksjonssykdom som det pr. i dag foreligger sparsomt med kliniske samledata på i Norge. NORHIV er godkjent som nasjonalt kvalitetsregister av Helse og omsorgsdepartementet. NORHIV har ikke hjemmel for kobling opp mot andre nasjonale registre, men vil likevel kunne gi betydelig med informasjon når det gjelder hiv-spesifikke kvalitetsindikatorer. I påvente av godkjenninger og teknisk nasjonal løsning, publiserer NORHIV samledata fra Oslo Universitetssykehus Ullevål som behandler omkring 46% av de som lever med hiv i Norge i dag.

## Summary in English

## 2. Registerbeskrivelse

*[Informasjon til dette kapitlet hentes fra egen registerbeskrivelse, søknad om nasjonal status, konsesjonssøknad etc.]*

### 2.1 Bakgrunn og formål

#### 2.1.1 Bakgrunn for registeret

Hivinfeksjon uten behandling er en dødelig sykdom, men med adekvat terapi har pasienter som lever med hiv i dag tilnærmet like lang levetid som de uten hiv. Det er derfor en stadig økende populasjon som lever med hiv i Norge. Vellykket hivbehandling krever at pasientene tar medisinene sine hver dag hele livet for å unngå behandlingssvikt. Spesialisert kunnskap hos behandlende lege og systematisk oppfølging av pasientene er avgjørende for å lykkes i dette arbeidet.

#### 2.1.2 Registerets formål

Formålet med registeret er å bedre behandling og oppfølging av hivpasienter i Norge. Formålet oppnås ved bruk av personopplysningene både til kvalitetssikring og forskning;

- Registrere, kvalitetssikre og prosessere data fra samtlige hivpasienter i Norge
- Gi regelmessig tilbakemelding om resultater til relevante fagmiljø ved alle helseforetak som gjennomfører behandling registeret omhandler
- Bidra til økt kunnskap om hiv/aids både hos pasienter, pårørende, fagpersoner og i den generelle befolkning
- Overvåke og bedre kvaliteten av behandlingen iht. nasjonale og internasjonale standarder
- Beskrive forekomsten av hiv og aids i Norge og andre aktuelle tilstander hos pasientgruppen som tuberkulose, hepatitt B og C, kreft, hjerte-karsykdom og demens
- Overvåke komplikasjoner av behandlingen
- Videreutvikle og drive et nettverk for kvalitetsutvikling mellom behandlende foretak og avdelinger for å sikre et likeverdig behandlingstilbud i hele landet
- Bidra til korrekt registrering av diagnose- og prosedyredata for pasientgruppen
- Kontinuerlig utvikle registeret i henhold til oppdaterte faglige standarder samt bidra til utvikling av slike standarder nasjonalt og internasjonalt
- Analysere registrerte data med tanke på kvalitetssikring av arbeidet med denne pasientgruppen både ved å følge det enkelte helseforetaks resultater over tid og ved å sammenligne med resultatene fra andre sykehus nasjonalt og internasjonalt
- Arbeide for å fremme flere typer forskning knyttet til hiv

Bidra til gjennomføring av forskningsprosjekter innen relevante fagområdet, herunder tilby riktig identifiserte pasienter med korrekt registrerte, kvalitetssikrede, prosesserte og ekstraherte data og kompetanse til tolkning av dem

## **2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag**

NORHIV har i 2016 ikke hatt konsesjon fra Datatilsynet for å samle data på nasjonalt nivå. NORHIV presenterer derfor kun anonymiserte samledata fra lokale kvalitetsregistre. Disse er hjemlet i Helsepersonelloven § 26: *Den som yter helsehjelp, kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten. Opplysningene skal så langt det er mulig, gis uten individualiserende kjennetegn.*

## **2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar**

### **2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe**

NORHIV arrangerte et kvalitetsregister-møte 8.april 2016 for å samle relevant miljø og spre kunnskap om hvilke muligheter for samarbeid som finnes mellom de ulike helseforetakene, Folkehelseinstituttet, kvalitetsregistermiljøet, NPR, brukergrupper og fagmedisinsk forening (NFIM). Dette møtet ble, som tilsvarende møter, godt mottatt, på tross av at deltagerne selv måttet dekke utgifter til reise og opphold. Faglig styringsgruppe for NORHIV ble oppnevnt av NFIM i 2016 og konstituerende møte var planlagt – men ble utsatt siden også anken til Datatilsynet ble avslått. Referansegruppe er planlagt opprettet så fort formalitetene rundt NORHIV er på plass.

Databehandleransvarlig er Oslo universitetssykehus HF.

### 3. Resultater

Vi presenterer her resultater fra Oslo universitetssykehus, Ullevål som behandler omkring 46% av alle hivpasienter i Norge. Vi vet at denne kohorten ikke er representativ for alle øvrige hiv-klinikker, siden andel menn som har sex med menn (msm) er relativt høy (48%). Antall smittet via sprøytebruk i kohorten er 5%.

#### 1. Gjennomsnittstid fra første diagnose (i Norge) til første besøk hiv-klinikk.

Tall fra Folkehelse viste at det i 2016 ble diagnostisert 220 nye hivsmittede i Norge, mot 221 tilfeller året før, dvs. ingen nedgang i det totale antallet sammenlignet med 2015. I gruppen msm var det en liten økning igjen på nasjonalt nivå fra 70 i 2015 til 87 i 2016. I 2016 kom det 24 nye hivpasienter til Infeksjonspoliklinikken på Ullevål, dvs. en ytterligere nedgang fra 2015.

Gjennomsnittlig tid fra diagnose til første besøk på poliklinikken var 11 dager med en spredning fra 0 til 40 dager.

#### 2. Gjennomsnittstid fra første diagnose (i Norge) til start av antiretroviral terapi (ART).

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Antall nydiagnostiserte	104	95	82	89	63	61	24
Dager til ART start (range)	6-2135	0-1939	0-1382	0-1110	0-669	0-324	3-374
Mean	442	408	244	196	114	49	33

Vi ser av tabellen at antall dager (mean) fra diagnose til oppstart ART falt betydelig fra 442 dager i 2010 til 33 dager i 2016. Antall nydiagnostiserte har falt fra 104 i 2010 til 24 i 2016. Dette indikerer at hiv-retningslinjene er implementert og at det kan være en sammenheng mellom rask start av ART og reduksjon av nysmitte i Osloregionen. PrEP ble ikke formelt tilgjengelig i Norge før 1.1.2017.

#### 3. Andel nydiagnostiserte med CD4 < 200 og/eller aids.

Av de 24 nye hivpasientene på Ullevål i 2016 hadde 38% (9/24) CD4 < 200. Dette er en ytterligere økning fra 2015 hvor 25% (15/61) hadde CD4 < 200. I 2014 var det 14%. Det at en økende andel av de nydiagnostiserte har CD4 < 200 på diagnosetidspunktet kan være en indikasjon på at vi fortsatt har et problem med «late (re-)presenters». Kun 2 av de 24 kvalifiserte for den norske definisjonen for aids.

#### **4. Andel nydiagnostiserte påvist i omslagsfasen.**

Av de 24 nydiagnostiserte ble 8 (33%) definert til å være primærinfeksjon. Begrepet «omslagsfase» vil være mindre aktuelt i årene som kommer siden man ikke lenger bruker Western blot som standard diagnostikk og færre klassifiseres i kategorien «omslagsfase» ut i fra Western blot mønster.

#### **5. Andel pasienter på hivbehandling.**

I 2016 var 1717 registrert som «følger kontroller» ved Infeksjonsavdelingen på Ullevål. Av disse stod 1675(98%) på hiv-behandling. Dette er et meget godt resultat, også internasjonalt, og innebærer dessuten en ytterligere økning fra 2015 (95%).

#### **6. Andel pasienter uten hivbehandling som har CD4 nivå < 350.**

Det var 39 av 1717 pasienter (2%) som ikke stod på hivbehandling. Av disse 39 hadde 13% CD4<350 og 5% hadde CD4 < 200. Dette er identisk med fjorårets tall og forteller at vi fortsatt har pasienter med klar indikasjon for behandling (dårlig immunforsvar) som vi ikke har lyktes med å motivere/ hjelpe til å komme i gang med livsviktig medisinsk behandling.

#### **7. Andel pasienter på hivbehandling med hiv-rna < 50 kopier/ml.**

Siden det kan ta mange uker fra pasienten settes på behandling til han/hun oppnår viruskontroll (hivrna < 50 kopier/ml) har man på forhånd definert at kun de som har stått på hiv-behandling i > 6 mndr som inkluderes i analysen. Av de som stod på behandling i 2016 var det 1620 som hadde brukt det i > 6 mndr. Av dem var det 96% som hadde hivrna < 50 kopier/ml. Klinikken oppfølging av pasienten antas å ha en positiv innvirkning på dette resultatet, men det sier også noe om pasientenes egen evne til å følge opp behandlingen.

#### **8. Andel pasienter som har vært på kontroll siste år.**

Det ble ikke gjort uttrekk og sammenligning av data fra Norsk pasientregister og Oslo universitetssykehus i 2016.

#### **9. PROM/PREM**

Det ble ikke definert PROM/PREM for 2016.

#### **10. Årlig dødelighet.**

I 2016 døde 9 av 1717, noe som gir en dødelighet i kohorten på 0.5 %.



## 4. Metoder for fangst av data

Data fra Infeksjonsmedisinsk avdeling, Oslo universitetssykehus, Ullevål som presenteres over, er lagt inn fortløpende i en lokal Access database. Basen er lagret på et sikkert serverområde område (K:\Sensitivt\kvalitetsregistre) hvor få har tilgang og er godkjent av personvernombudet ved OUS. Det pågår arbeid med å konvertere lokal hiv-databasen fra Access til et MedInsight-register. MedInsight hiv kvalitetsregister er i ferd med å bli implementert ved helseforetak som benytter MedInsigh som teknisk registerløsning dvs. I Vestfold og Østfold.

## 5. Metodisk kvalitet

Det er ikke gjort dekningsgrads analyser i NORHIV for 2016

### 5.1 Antall registreringer

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

### 5.3 Tilslutning

NORHIV samler kun data fra et helseforetak, Oslo universitetssykehus og kun fra Infeksjonsavdelingen Ullevål, ikke fra Barneavdelingen eller Rikshospitalet.

### 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

*[Beskrivelse av registerets fagutvikling og kliniske kvalitetsforbedringstiltak i rapporteringsperioden, herunder også status og evaluering av pasientrapporterte resultater og hvordan resultater fra registeret varierer med demografiske og sosiale forhold i pasientpopulasjonen.]*

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Målet er at alle hiv-positive i Norge skal inkluderes i registeret, både barn og voksne som diagnostiseres i NPR med B20-24. Siden noen opprinnelig ble registrert i det pasientadministrative systemet med NPR diagnosen Z21 er denne også inkludert.

I henhold til faglige retningslinjer for oppfølging og behandling av pasienter med hiv, skal alle pasienter som tester positivt på en hivtest snarlig henvises til en infeksjonsmedisinsk avdeling med hiv-kompetanse. Det er kun hivpasienter som oppsøker spesialisthelsetjenesten som blir registrert i Norsk pasientregister, men det er ingen holdepunkter for at det er særlig mange som tester seg for hiv anonymt som ikke knyttes til spesialisthelsetjenesten, spesielt ikke nå som alle skal starte spesialisert behandling som administreres via H-reseptsystemet.

## 6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

UNAIDS har «90-90-90 innen 2020» som globale mål. Det betyr at 90% av landets hiv-positive skal kjenne sin egen hivstatus, 90% av dem skal stå på antiretroviral terapi og 90% av dem igjen skal være virussupprimert. Med dette som et overordnet mål har NORHIV - i tett samarbeid med fagmiljø og brukergruppe - valgt 10 spesifikke kvalitetsmål:

### **1. Gjennomsnittstid fra diagnose (i Norge) til første besøk hiv-klinikk: mål < 4 uker**

Denne indikatoren sier noe om «connection to care» og hvor lenge pasienten må vente på å få kvalitetssikret informasjon, ivaretagelse og behandling. Tiden mellom hivdiagnosen og første møte på hiv-klinikken er en kritisk fase hvor pasienten trenger betydelig støtte og hjelp. Kvalitetsindikatoren er utviklet i tett samarbeid med brukergruppen som har gitt klare tilbakemeldinger om at tiden fra hivdiagnose til kvalitetssikret ivaretagelse ved en spesialisert hiv-klinikk ofte blir for lang.

### **2. Gjennomsnittstid fra første diagnose (i Norge) til start av antiretroviral terapi (ART).**

Denne indikatoren sier noe om implementering av rask oppstart av hivbehandling i hht gjeldende retningslinjer. Rask oppstart kan ha positiv innvirkning på smittetallene – kjent som «Treatment as prevention» - i tillegg til å redusere både hiv-relaterte og ikke-hivrelaterte hendelser.

### **3. Andel nydiagnostiserte med aids og/eller CD4 < 200: mål < 20 %**

Indikatoren sier noe om landets teste-aktivitet og hvor mange som går for lenge med sykdommen før den blir påvist. CD4 < 200 er et uttrykk for dårlig immunforsvar. Målet er å påvise hivsmitten på et tidligst mulig tidspunkt det vil si når immunforsvaret fortsatt er intakt.

### **4. Andel nydiagnostiserte påvist i omslagsfasen: mål > 20 %**

Det mest gunstige er å påvise hiv allerede i omslagsfasen - ikke minst fordi pasienten ofte er aller mest smittsom i den perioden han/hun ikke kjenner sin status.

### **5. Andel pasienter på hivbehandling: mål 100 %**

I henhold til «Faglige retningslinjer for oppfølging og behandling av hiv» anbefales alle hivpasienter å starte hivbehandling så snart diagnosen er stilt. Indikatoren sier også noe om «connection to care» og at hiv-positive blir informert og motivert for behandling på en riktig måte. En lav andel på behandling (< 90%) vil være grunnlag for å se nærmere på årsaken til dette.

#### **6. Antall pasienter uten hivbehandling som har CD4 nivå < 350: mål = 0**

Indikatoren sier noe om hvor mange pasienter med spesielt høy risiko for alvorlige infeksjoner og død man ikke har lyktes med å motivere/ hjelpe til medisinsk behandling. Tett samarbeid med andre instanser innen helsetjenesten, god psykososial kartlegging på et tidlig tidspunkt, samtaler og behandling av depresjon og/eller avhengighet, samtaler omkring religiøse motforestillinger kan være aktuelle intervensjonsmetoder.

#### **7. Antall pasienter på hivbehandling med hivrna < 50 kopier/ml: mål: > 95%**

Andel med viruskontroll er en av UNAIDS sine «90-90-90» mål. Siden vi allerede har nådd 90% målet har vi satt oss ytterligere mål dvs. at > 95% på behandling skal ha full viruskontroll. Det bemerkes at vi også har satt oss høyere mål enn WHO mht definisjonen av viruskontroll, siden vi har valgt < 50 kopier/ml (WHO < 400 kopier/ml).

Denne indikatoren sier noe om hvor mange av pasientene som har stått på behandling i over 6 måneder som har tilnærmet full virus-suppresjon. For at flest mulig skal oppnå dette må klinikken arbeide systematisk med pasientinformasjon, motivasjon og i enkelte tilfelle betydelig tverrfaglig samarbeid. Uansett vil enkelte pasienter ha dårlig «adherence», det vil si dårlig medikamentetterlevelse. Konsekvensen kan være sviktende immunforsvar og hivrelaterte sykdommer og plager. Pasienter med dårlig etterlevelse har økt risiko for utvikling av hiv-resistens og med det redusert utvalg av midler med effekt mot hivviruset.

#### **8. Andel pasienter som har vært på kontroll siste år: mål > 95 %**

Denne indikatoren sier noe om "retention in care" dvs. klinikkens evne til å holde kontakt med pasientene slik at de får tatt sine blodprøver og får sine resepter. For å holde oversikt over hvilke pasienter de har ansvar for må klinikkene ha gode rutiner for registrering av pasientene. Det samme gjelder de pasientene som overføres til andre klinikker enten det gjelder innenfor eller utenfor landets grenser.

#### **9. PREM/PROM**

*Se punkt 6.3*

#### **10. Årlig dødelighet: mål < 1 %**

Denne indikatoren er vårt harde endepunkt. Ved hivepidemiens begynnelse på 80-tallet var den årlige dødeligheten meget høy. Med dagens effektive kombinasjonsbehandling bør den årlige dødeligheten blant hiv-positive være på nivå med normalbefolkningen. I Sverige er Gjennomsnittlig årlig dødelighet blant hiv-positive på < 1%, men hvis man ser på gruppen sprøytemisbrukere er tallene høyere. Ulikheter mellom risikogruppene er noe NORHIV også vil se nærmere på etter hvert.

### **6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)**

Det ble ikke registrert PROM eller PREM i NORHIV i 2016.

### **6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse**

Det er pr 2016 få sosiale og demografiske data som blir registrert i NORHIV. Det som registreres er alder, kjønn, etnisitet, antatt smitteåte og pasientansvarlig helseforetak. Det foreligger planer for å sammenligne data for å se om det foreligger ulikheter så snart det foreligger data fra flere helseforetak.

### **6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.**

NORHIV har i betydelig grad bidratt til utvikling av nasjonale kvalitetsindikatorer på området, siden det pr i dag ikke finnes andre nasjonale kvalitetsindikatorer for hiv-oppfølgning/ behandling enn de 10 som er utviklet av NORHIV jmf. Kapittel 6.2.

### **6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer**

Norsk forening for infeksjonsmedisin (NFIM) oppdaterer årlig «Faglige retningslinjer for oppfølging og behandling av hiv» se [hivfag.no](http://hivfag.no). Disse bygger på europeiske retningslinjer fra European AIDS Clinical Society (se [www.eacs.eu/guidelines](http://www.eacs.eu/guidelines)). De norske retningslinjene er grunnlaget for de fleste av kvalitetsindikatorene som er utviklet i NORHIV. Man kan således bruke kvalitetsregisteret til å måle helseforetakenes etterlevelse når det gjelder implementering av gjeldende retningslinjer.

### **6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder**

Gruppen uten viruskontroll vil fortsatt være en gruppe fagmiljøet vil fokusere på i årene fremover. Det vil alltid finnes enkelte pasienter som av ulike årsaker i perioder har dårlig medikament-etterlevelse. Konsekvensen kan bli sviktende immunforsvar og hivrelaterte sykdommer og plager. Pasienter med dårlig etterlevelse har økt risiko for utvikling av hiv-resistens og med det redusert utvalg av midler med effekt mot hivviruset.

Indikatoren «andel hivpasienter på behandling» vil også være spesielt i fokus. Det vil være spesielt viktig å kartlegge om det finnes forskjeller mellom hiv-klinikker rundt i landet på dette feltet. Forskjeller her vil måtte initiere et fokusert kvalitetsarbeid for å utjevne eventuelle forskjeller.

### **6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret**

En sykepleier ved Infeksjonspoliklinikken ved Oslo universitetssykehus Ullevål har i 2016 utviklet et verktøy for psykososial og psykisk kartlegging. Registeret har utviklet en egnet IKT-løsning for strukturert registrering av disse dataene. Dette vil bli testet ut i 2017 og vil bli vurdert for implementering på nasjonalt nivå når

konsesjon foreligger.

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

Evaluering av tiltakene gjøres ved å påvise forbedringer av kvalitetsindikatorene slik det er beskrevet under avsnittet Resultater.

## **6.10 Pasientsikkerhet**

Det som registreres av behandlingskomplikasjoner er bivirkninger av hivmedisinene. NORHIV rapporterer ikke til pasientsikkerhetsprogrammet.

## **7. Formidling av resultater**

Resultater formidles i NORHIV Årsrapport og Kvalitetsregistre.no sine nettsider.

### **7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø**

Datafangsten gjøres lokalt og deltakende fagmiljø eier således egne data. Det vil bli avholdt årlige møter for fagmiljøet hvor man presenterer og diskuterer egne data.

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

Datafangsten gjøres lokalt og deltakende fagmiljø eier således egne data. Administrasjon og ledelse i de ulike helseforetakene vil kunne etterspørre data fra lokale NORHIV register. Nasjonale NORHIV vil fortrinnsvis publisere nasjonale data, eventuelt også samledata mht. kvalitetsindikatorer for de ulike helseregioner dersom det lokale NORHIV registeret ønsker det.

### **7.3 Resultater til pasienter**

NORHIV presenterer data på halvårlige brukermøter lokalt og på nasjonalt nivå minst 1 gang pr år. I fremtiden er det planlagt å knyttes opp til HIV/AIDS-dagen 1. desember hvert år.

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

Se punkt 7.2





## **8. Samarbeid og forskning**

### **8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre**

På grunn av manglende konsesjon fra Datatilsynet er det ikke gjort forskning eller kobling av data i regi av NORHIV i 2016.

### **8.2 Vitenskapelige arbeider**

Se punkt 8.1

### 9. Forbedringstiltak

I evalueringen for 2015 ble oppsummert på følgende måte:

1. Ekspertgruppen mente at registeret hadde jobbet godt til tross for manglende konsesjon fra datatilsynet.
2. Registerets bør prioritere innføring av elektronisk registrering ved alle deltakende poliklinikker og sammenstilling av (anonymiserte) data på nasjonalt nivå.
3. Ekspertgruppen imøteser presentasjon av dekningsgrad på sykehusnivå.

Arbeidet med utvikling av en elektronisk løsning for å kunne presentere anonyme samledata fra hiv-klinikkene kom et stykke videre i 2016. Leder av NORHIV har besøkt fagpersoner både i Østfold og Vestfold. Det ble også avholdt et nytt «infeksjonsregistermøte 8.april 2016 med deltagelse fra NFIM, fra brukergruppen, fra registerinteresserte fra alle helseregioner inkludert IKT-medarbeidere fra Østfold og Vestfold. Det ble holdt innlegg fra Hdir/NPR Tom Christensen, Knut Ivar Johansen, Fagsenter for pasientrapporterte data Berit Rokne, Norsk infeksjonsregister v/ Astrid Wester Fhi/Norsk forening for medisinsk mikrobiologi-se vedlagte referat Vedlegg 1.

Det ble ikke søkt om NPR data på dekningsgrad på sykehusnivå siden innsamling ikke var kommet i gang på andre helseforetak.

## Del III Stadievurdering

# 10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Navn på register*

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

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

#### Stadium 4

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