

Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV)

Statusrapport 2022-23

Bente Magny Bergersen¹

Anne-Marte Bakken Kran²

Maida Huskovic¹

¹*Oslo universitetssykehus, Helse Sørøst, Oslo*

²*Folkehelseinstituttet*

14. juni 2023

Innhold

.....	2
Kapittel 1 Bakgrunnsinformasjon.....	3
Epidemiologiske endringer.....	3
Drift og aktiviteter 2022-23.....	3
Kapittel 2 Metoder for fangst av data.....	5
Kapittel 3 Om samtykke.....	5
Kapittel 4 Datakvalitet.....	7
Metode for beregning av dekningsgrad.....	7
Tilslutning.....	7
Dekningsgrad.....	7
Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	9
Metoder for vurdering av datakvalitet.....	9
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring.....	11
Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	11
Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	11
Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	12
Kapittel 7 Formidling av resultater.....	14
Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	14
Resultater til administrasjon og ledelse.....	14
Resultater til pasienter.....	14
Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	14
Kapittel 8 Plan for videre utvikling av registeret.....	15
Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	16

Kapittel 1

Bakgrunnsinformasjon

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

Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) ble regodkjent av Helsedirektoratet høsten 2021 etter søknad fra Helse-Sør-Øst RHF og har i løpet av 2022-23 tatt i bruk den tekniske løsningen i MRS5 på nasjonalt nivå. Innhenting av samtykke og innhenting av kjernedata er godt i gang. Så langt er om lag 1000 av de antatt 4-5000 personene som lever med hiv i Norge i dag inkludert og hovedparten av disse følges opp av Oslo universitetssykehus Ullevål. OUS tester ut en «hybridløsning» hvor deler av datasettet importeres fra det lokale MedInsight registeret, mens samtykke og svar på spørreskjema til pasienten (PROMS) legges direkte inn i MRS.

Det har vært spesielle utfordringer omkring det at NORHIV er samtykkebasert, siden om lag 35% av de spurte ikke ønsker å bli inkludert. Dette er en viktig problemstilling som allerede er drøftet med brukerrepresentantene i Fagrådet, Referansegruppen og HivNorge.

Siden NORHIV er et nyetablert kvalitetsregister, ble vi bedt om å levere en Statusrapport og ikke en Årsrapport for 2022. Siden det ikke foreligger en mal for en slik statusrapport har vi tatt utgangspunkt i forårets Årsrapport og det som er nytt er uthevet med kursiv.

Epidemiologiske endringer

Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) er et livsløpsregister med hovedformål å sikre høy kvalitet på diagnostikk, oppfølging og behandling av hiv i spesialisthelsetjenesten. Totalt er det meldt 7125 hivtilfeller til Folkehelsa i perioden 1984-2022, 4 785 menn og 2 240 kvinner, men det finnes ingen samlet oversikt over hvor mange av disse som lever i Norge i dag eller hvordan det har gått med dem. Antall nye hivtilfeller i Norge doblet i 2022: 245 nye hivtilfeller sammenlignet med 102 i 2021. Dette antas å være knyttet til økt antall flykninger på grunn av krig og uro i Europa. Det er av stor betydning at hivpositive knyttes raskt til spesialisthelsetjenesten for å sikre kontinuitet av behandlingen. NORHIV har kvalitetsindikatorer som nettopp sier noe om «connection to care» og «retention in care» - jmf. Kapittel 6.2 i [Årsrapport 2021 NORHIV.pdf \(kvalitetsregistre.no\)](#)

Drift og aktiviteter 2022-23

Faglig ledelse og daglig drift er lagt til Infeksjonsmedisinsk avdeling Oslo universitetssykehus Ullevål. Seksjonsoverlege på Infeksjonspoliklinikken Bente Magny Bergersen er medisinsk fagansvarlig i NORHIV. Oslo universitetssykehus er eier og databehandlingsansvarlig.

Registerets fikk første tildeling av midler fra Helse Sør Øst RHF mai 2022. Det ble da ansatt

NORHIV koordinator i 100% stilling og hovedfokus høsten 2022 var ferdigstilling av teknisk løsning for NORHIV i MRS5 i samarbeid med HEMIT. NORHIVs koordinator samt faglig leder og representant fra registermiljøet ved OUS markerte overtagelsen av det som så langt har fungert som en god teknisk løsning med et møte med HEMIT i Trondheim i november 2022. Infeksjonsavdelingen på St Olav ble også avlagt et besøk. Høsten 2022 ble brukt til å teste ut gode logistikk-løsninger for innhenting av samtykke og kjernedata til inklusjon. Det ble skifte av koordinator i mars 2023, men det gikk greit siden det meste av utviklingsarbeidet av teknisk MRS5 løsning og justering av MedInsight variablene var avsluttet og nye oppgaver stod for døren. Våren 2022 har hovedfokus vært kvalitetssikring av data for import fra MedInsight og eksport av nasjonale data fra MRS. Her har det vært behov for ekstra utviklingsarbeid på IKT siden, både av HEMIT og MedInsight. Ny tildeling av midler er gitt i mai 2023 og videre drift i året som kommer er sikret.

Referansegruppe: Se detaljer om Referansegruppen i [Årsrapport 2021 NORHIV.pdf \(kvalitetsregistre.no\)](#)

NORHIV arrangerte et dags-seminar i Oslo 21.oktober 2022 med opplæring av registrarer. Møteutgiftene ble dekket av NORHIV, mens reise ble dekket av det lokale helseforetaket.

NORHIV koordinator har hatt telefoner og Teamsmøter med registrarer som har hatt behov for bistand og rådgivning. Våren 2023 har koordinator også hatt kurs lokalt for at demonstrere MRS5 og hvordan man legger inn de valgte kjernevariablene.

Det ble avholdt Teamsmøte 6.juni 2023 hvor det var spesielt fokus på erfaringer så langt og kartlegging av hva som skal til lokalt for å komme i gang. Faktorer som er nevnt er årsaken til at man ikke har kommet i gang har vært manglende ressurser/kapasitet, usikkerhet rundt hvordan dette skal gjøres, redusert motivasjon fordi så mange ikke ønsker å bli inkludert, ønske om å avvente så man kan lære av OUS Ullevål sine erfaringer.

Fagråd. Se detaljer om Fagrådet i [Årsrapport 2021 NORHIV.pdf \(kvalitetsregistre.no\)](#)

Fagrådet har ikke hatt formelle møter i 2022, men det har vært kontakt med både leder i fagrådet og enkeltmedlemmer for å diskutere problemstillinger som har dukket opp. Det vil bli avholdt et fysisk fagrådsmøte i september 2023 for å diskutere status og veien videre. Spesielt med fokus på utfordringene omkring manglende samtykke og underrepresentativiteten av kvinner/ personer med utenlandsk bakgrunn.

Kapittel 2

Metoder for fangst av data

Elektronisk datafangst

Registrarer på hvert helseforetak legger inn data direkte inn i NORHIV sin elektroniske løsning MRS5. Det er nok med 1 registrering pr år. Data til NORHIV samles inn prospektivt, dvs. det er ikke nødvendig å legge inn historiske data. Målet er å samle inn få robuste data innledningsvis, og senere øke antall variabler som legges inn ut i fra hva man ønsker å fokusere på i året som kommer. Hver klinikk har kun adgang til egne data, men det er gode løsninger for nedlastning av rapporter til eget bruk lokalt.

Når det gjelder PROM/PREM, sender lokal hiv-klinikk ut link via MRS/Norsk helsenett/Helsenorge som pasienten fyller ut på mobil eller egen pc. Dette vil bli automatisert slik at PROM/PREM sendes ut til alle x1 pr år uten at registraren initierer utsending. Det er teknisk mulig for lokal registrar å legge inn pasientens svar på PROM/PREM i MRS dersom pasienten ikke bruker Helsenorge.

Automatisk innhenting av data

Arbeidet med å utvikle automatisk innhenting av data, forsøksvis blodprøvene hiv-RNA og CD4, ble initiert i 2022 da variablene i NORHIV ble omkodet til SNOMED CT-koder. Dette er en standardisert og maskinlesbar medisinsk terminologi som består av koder, termer, synonymer og definisjoner som brukes i klinisk dokumentasjon og rapportering - les mer [SNOMED CT - ehelse](#). Det er Direktoratet for e-helse v/ Norsk senter for helsefaglig terminologi som har ønsket å benytte NORHIV som pilot i dette arbeidet. Det har vært avholdt møte med Registermiljøet i HSØ, SKDE og SNOMED – prosjektet og det er planer om å komme videre i gang med prosjektet høsten 2023.

Kapittel 3

Om samtykke

Juridiske hjemmelsgrunnlag for registeret er § 3-1 i Forskrift om medisinske kvalitetsregistre i tillegg til frivillighet/samtykke. Registeret innhenter samtykke fra foresatte frem til 16 år, deretter samtykke fra den enkelte pasient.

Komplett samtykke finnes på NORHIV sin hjemmeside

<https://www.kvalitetsregistre.no/register/andre/norsk-kvalitetsregister-hiv>

Elektronisk samtykke

Samtykke innhentes primært elektronisk via Norsk Helsenett/ Helsenorge.no. Registrar logger seg inn med personlig Bank-ID. Personen som skal forespørres hentes inn fra Folkeregisteret via personnummeret og tilsendes en elektronisk forespørsel om NORHIV samtykke. Personen mottar dette som en melding i Helsenorge, og kan samtykke eller avslå deltagelse elektronisk.

Samtykke på papir

For de som ikke har norsk personnummer, og evt. ikke snakker norsk, må den som inkluderer forklare muntlig hva NORHIV handler om, evt vha tolk. Samtykkeskjema finnes også på engelsk og ukrainsk – se linken over. De som samtykker signerer på papiret med dato og navn. Registrar legger inn i MRS at personen har samtykket, og papirene lagres innelåst lokalt på det aktuelle helseforetaket i hht foretakets rutiner for sikker lagring.

Om å trekke samtykke

Personen kan trekke tilbake sitt samtykke ved å logge seg inn på [Helsenorge.no/personverninnstillinger/forskning, screening og helseregistre/](https://helsenorge.no/personverninnstillinger/forskning_screening_og_helseregistre/) Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV). Det vil komme opp et varsel om de virkelig ønsker å trekke sitt samtykke og en informasjon om hva som vil skje automatisk hvis de går videre: at alle data om dem i NORHIV vil bli slettet permanent og at disse opplysningene ikke vil kunne gjenopprettes i ettertid. Dette er det som faktisk skjer også: når samtykket er trukket i Helsenorge, vil data bli automatisk bli slettet i MRS løsningen i NORHIV i løpet av noen dager. De som har samtykket på papir kan kontakte registrar og be om at alle data i NORHIV slettes.

Kapittel 4

Datakvalitet

Metode for beregning av dekningsgrad

Det ble i fjor hentet ut data fra Norsk Pasient Register (NPR) fra årene 2020 + 2021 – se Tabell 1. Denne tabellen viser antall med hoved tilstand B20-B24 og Z21 registrert i NPR. Bruk av NPR data for enkel beregning av dekningsgrad ansees velegnet for NORHIV siden alle pasientene skal kontrolleres og behandles av spesialisthelsetjenesten. Alle personer som lever med hiv anbefales å oppsøke spesialisthelsetjenesten snarest mulig for utredning og oppstart av hivmedisiner. Hivmedisiner må skrives ut årlig på H-resept. Dette skjer i forbindelse med kontroll ved en av landets 18 infeksjonsmedisinske poliklinikker og pasienten registreres med en tilstandskode B20-B24 eller Z21 som hoved tilstand. Det at telefonkonsultasjoner i løpet av koronapandemien i 2020/21 ble DRG-givende har forhåpentligvis medvirket til at flere telefonkonsultasjoner blir registrert slik at NPR data gir et riktigere bilde av poliklinisk aktivitet.

Tilslutning

I perioden august 2022 – mai 2023 ble 908 personer inkludert i NORHIV. Vi anslår at det er om lag ¼ av de som lever med hiv i Norge i dag- se Tabell 1. Av disse ble 796 inkludert fra Oslo universitetssykehus Ullevål, 48 fra Stavanger, 18 fra St Olav, 28 fra Ahus, 3 fra UNN, 15 fra Kalnes, 12 fra Innlandet og 60 fra Tønsberg. De som ikke har kommet i gang med registrering er Haukeland, Vestre Viken, Kristiansand og de mindre hiv-klinikkene dvs. Ålesund, Molde, Skien, Levanger. Disse vil få forsterket opplæring i 2023 slik at flest mulig av landets hivklinikker kommer i gang med registreringen.

Oslo universitetssykehus Ullevål har et lokalt kvalitetsregister og har anledning til å lagre data på pasienter som ikke samtykker til NORHIV. Det er om lag 35% av de spurte som ikke ønsker å delta og det er en skjevfordeling mht kjønn/ antatt smitteåtte og fødeland som gjør at data fra NORHIV p.t. ikke er representative for korhorten på Ullevål. Dette representerer et betydelig problem som må drøftes i Fagrådet og i registermiljøet.

Dekningsgrad

Det ble ikke gjort ny beregning av dekningsgrad i regi av NPR siden NORHIV kun skulle publisere Statusrapport i år og ikke komplett Årsrapport med data. Vi bygger derfor våre anslag på uttrekk fra NPR fra 2020+21, noe som vil underestimere noe det totale antall pasienter, jmf avsnittet over om Epidemiologi.

Tabell 1. NPR data for 2020 + 2021. Antall unike pasienter med hovedtilstandskode B20-B24 eller Z21 per år og rapporteringsenhet. Har pasienten vært i kontakt med flere rapporteringsenheter er pasienten telt ved den med størst behandlingvolum. *Sammenholdt med anslag på hvor stor andel av pasientene på de ulike foretakene som er inkludert.*

Rapporteringsenhet		
	Antall pasienter reg 2020/2021	Samtykket pr 1.juni 2023 (antall/%)
1. Oslo universitetssykehus	1948	796 / 41%
2. Helse Bergen HF	334	0
3. Helse Stavanger HF	282	48 /17%
4. St. Olavs hospital	243	18 /7%
5. Akershus universitetssykehus HF	238	28 /12%
6. Vestre Viken HF	225	0
7. Universitetssykehuset i Nord-Norge HF	171	3 /2%
8. Sørlandet sykehus HF	166	0
9. Sykehuset Østfold HF	151	15 /10%
10. Sykehuset Innlandet HF	118	12 /10%
11. Helse Møre og Romsdal HF	115	0
12. Sykehuset i Vestfold HF	113	60 /53%
13. Sykehuset Telemark	86	0
14. Helse Fonna	76	0
15. Molde sjukehus	-	-
16. Sykehuset Levanger	-	-
Andre	-	-

Totalt	4125	908 /24%
---------------	-------------	-----------------

Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

NORHIV vil iverksette flere tiltak for å sikre datakvalitet internt. Dette vil bli gjort ved å innebygge logikk i innrapporteringsløsningen (MRS), sørge for grundig opplæring av lokale registrarer, opprette egne kvalitetssikring prosedyrer for å sikre konsistent datavalidering på tvers av rapporterende enheter.

For å kunne legge inn data i NORHIV vil det være krav om egen opplæring og godkjenning av lokale registrarer. I tillegg kreves det oppmøte på den årlige registersamlingen som vil bli arrangert av NORHIV én gang pr år. På enkelte variabler er det lagt inn automatiske datakontroller med min og maxverdi og noen få felter er også lagt inn som obligatoriske felter.

Metoder for vurdering av datakvalitet

Vurdering av datakvalitet i NORHIV vil basere seg på «Datakvalitet på 1-2-3» utarbeidet av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.

Plan for kontroll av kompletthet for sentrale variabler

Det er planlagt å kjøre faste rapporter x2 pr år for å finne prosentandel for viktige kjernevariable. Tabellen vil vise antall registrerte av totalt antall mulige på den aktuelle klinikken. Man vil kunne rapportere tilbake til den lokale Hiv klinikken dersom det er behov for forbedringer når det gjelder å innhente data.

Variabel	Antall registrert	Prosent
Dato første kontroll		
Dato første positive hivtest i Norge		
Dato start ART		
Medikamentnavn ART		
CD4		
Hiv-RNA		

Plan for kontroll av samsvar mellom register og journal (korrekthet)

Graden av samsvar mellom NORHIV og elektronisk pasientjournal (EPJ) for sentrale variable. Tabellen vil vise hvor ofte verdiene registrert i NORHIV er lik verdiene

registrert i EPJ. Basert på x kontrollerte verdier fra valideringsbesøk i X ulike sykehus

Plan for kontroll av variasjon ved gjentatte målinger (reliabilitet)

Reliabilitetsmålinger og kontroll av reproduserbarheten ansees å være mindre aktuelt, siden få av variablene innebærer målinger som påvirkes av individuelle forskjeller i målemetode.

Kapittel 6

Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier: Alle personer som lever med hiv i Norge og som er behandlet i spesialisthelsetjenesten.

Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Registerets variabler er beskrevet og definert i en kodebok som samtlige registrerer må ha grundig kjennskap til. Detaljert variabelliste finnes på NORHIV sin hjemmeside <https://www.kvalitetsregistre.no/register/andre/norsk-kvalitetsregister-hiv>

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

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 blir for lang.

2. Andel av ny-diagnostiserte (i Norge) som allerede stod på ART ved ankomst.

3. Andel av ny diagnostiserte med CD4 < 200 og/eller aids.

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 pasienter på hivbehandling (ART).

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 andel på behandling < 90 % kan være indikasjon på at man ikke følger oppdaterte retningslinjer som tilsier raskere start enn for bare 2 år tilbake.

5. De 6 mest brukte ART regimene i Norge i dag

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

Indikatoren sier noe om hvor mange pasienter med indikasjon for behandling (dårlig immunforsvar) man ikke har lyktes med å motivere/ hjelpe til medisinsk behandling. Motiverende intervju, behandling av depresjon og/eller avhengighet, samtaler omkring religiøse motforestillinger kan være aktuelle intervensjonsmetoder.

7. Andel pasienter på hivbehandling med hiv-rna < 50 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. 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 hivbehandling i > 6 mndr som inkluderes i analysen.

8. Andel pasienter som har vært på kontroll siste år

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. Årlig dødelighet

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

10. Pasientrapporterte resultatmål PROM og PREM

Det er utviklet et elektronisk skjema i MRS med 22 spørsmål som kan sendes elektronisk til pasienten i forbindelse med forberedelse til årskontrollen. Disse er nærmere beskrevet i Årsrapport 2021.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

NORHIV er spesielt opptatt av å få tilbakemeldinger fra pasientene selv og hvordan de opplever egen situasjon. I 2021 ble våre PROM og PREM utviklet i samarbeid med Fagsenteret for pasientrapporterte data i Bergen, NORHIV sin Referansegruppe og brukerrepresentanter/ organisasjoner. Detaljert variabelliste inkludert spørsmålene som blir sendt til pasientene finnes på NORHIV sin hjemmeside <https://www.kvalitetsregistre.no/register/andre/norsk-kvalitetsregister-hiv>

Det er utviklet et elektronisk skjema i MRS med 22 spørsmål som sendes pasienten ved inklusjon og deretter automatisk x1 pr år. Vi ser på muligheten til å få oversatt disse spørsmålene til flere språk.

PROM (Patient-Reported Outcome Measurement)

PROM sier noe om hvordan pasienten opplever forhold knyttet til helse og sykdom og effekt av behandlingen. NORHIV sitt spørreskjema inneholder 3 generelle PROMs

som omhandler fysisk og psykisk helse, samt seksualitet. I tillegg er det 7 hiv-spesifikke PROMs som er hentet og omarbeidet fra et validert PROMS skjema utviklet av Norsk register for fedmekirurgi. Bakgrunnen for vårt valg er at spørsmålene er validert med norske pasienter, samt at hiv og fedme har beslektede utfordringer når det gjelder stigma, diskriminering, sosial omgang, livsutfoldelse og seksualitet.

Årsrapport for Norsk register for fedmekirurgi 2020 s. 39+40. Tidsskriftet for den norske legeforening Aasprang et al. (2019), «Pasientrapportert livskvalitet ved fedme – utvikling av nytt måleinstrument» <https://doi.org/10.4045/tidsskr.18.0493>

I tillegg er det 5 spørsmål omkring etterlevelse og evt. bivirkninger av hivmedisinene, og et overordnet spørsmål om livskvalitet: «Hvor fornøyd er du med den livskvalitet, sett under ett?»

PREM (Patient-Reported Experience Measures)

PREM beskriver pasientens erfaringer i møte med helsetjenesten.

Ved inklusjon blir pasienten spurt 4 spørsmål om sitt forhold til fastlegen, siden vi vet at en del personer som lever med hiv innledningsvis er tilbakeholdne med å dele informasjon med fastlegen sin. I tillegg har vi 2 PREM som stilles både ved inklusjon og påfølgende årskontroller. Disse fokuserer på hvordan pasienten føler seg ivaretatt av den lokale hiv-klinikken, både når det gjelder medvirkning og kvalitet.

Kapittel 7

Formidling av resultater

Resultater tilbake til deltagende fagmiljø

Det er planlagt halvårlig oppdatering/ innlastning av data og årlig rapportering av data tilbake til deltagende fagmiljø. Planen er at de registrerende enhetene skal ha online-tilgang på egne data – ideelt sett på hvilket som helst tidspunkt på året og muligheter for å sammenligne seg med nasjonale aggregerte data.

Resultater til administrasjon og ledelse

Samledata fra de ulike helseforetakene vil bli presentert i Årsrapporten hver år og resultatene vil der bli sammenlignet med nasjonale aggregerte data. Årsrapporten vil bli sendt til avdelingsledelsen ved innrapporterende enhet – evt også til Klinikkleidelsen hvis man finner det hensiktsmessig. Det kan bli aktuelt dersom resultatene avviker i betydelig grad fra det nasjonale gjennomsnittet.

Resultater til pasienter

Det planlegges egne årlige nettmøter for personer som lever med hiv og viktige samarbeidspartnere som HivNorge og Aksept. Disse har allerede vært dypt involvert i utvikling av variabelsett, samtykke og spørreskjema. Innspill fra disse gruppene vil være viktige i utarbeidelse av lokale og sentral forbedringstiltak.

Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no

Samledata fra de ulike helseforetakene vil årlig bli presentert på kvalitetsregistre.no og resultatene vil også der bli sammenlignet med nasjonale aggregerte data, på samme måte som i Årsrapporten.

Kapittel 8

Plan for videre utvikling av registeret

NORHIV nådde sitt mål for 2022 som var å ha en ferdig produsert MRS5 plattform tilgjengelig for alle landets helseforetak slik at innhenting av Samtykke og innmating av data kunne komme i gang.

- **Datafangst**
 - NORHIV er et av de første nasjonale kvalitetsregistrene som benytter nyeste MRS-versjon MRS 5.0 til all datafangst. I 2023/24 er det planer om en oppgadering av NORHIV sin MRS løsning, bl.a. oppdeling av PROM/PREM i 2 ulike skjema, automatisk utsending av data. Mindre justering som forenkler registreringen fra øvrige klinikker f.eks. færre obligatoriske felter vil bli drøftet i Referansegruppen og Fagrådet.
 - Samtykkekravet er noe som skal drøftes med PVO og Fagrådet, siden synes å kunne være opp mot 35% av de spurte som ikke ønsker å delta og dette gir en skjevfordeling mht representativitet.
 - Automatisert innhenting av data. NORHIV er valgt ut til å være 1 av 3 nasjonale kvalitetsregistre som skal utvikle løsninger for automatisert innhenting av data. NORHIV har beredt grunnen for dette med å bidra til at de fleste av variablene er SNOMED CT kodet. Det er primært blodprøvene hiv-RNA og CD4 man i første omgang skal forsøke å innhente automatisk til registeret.
- **Datakvalitet**
 - Målet er at antall registrerende enheter skal øke fra 8 til 20 innen utgangen av 2023.
 - Når det gjelder dekningsgrad og kompletthet av data vil man de kommende 2 årene fokusere på de viktigste variablene i registeret dvs. de som inngår i NORHIV sine 10 kvalitetsindikatorer.
 - Når det gjelder intern kvalitetssikring av data er det viktig med grundig opplæring og godkjenningprosedyrer av registrarer, spesielt med fokus på de klinikkene som ennå ikke har kommet i gang med registrering. Det vil bli gjennomført besøk til enkelte større klinikker for motivasjon og opplæring.
- **Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten**
 - NORHIV har som mål å publisere pasientrapporterte resultater (både PROM og PREM) i Årsrapporten for 2023. Spesielt vil det være av interesse å se på resultater som omhandler forholdet til fastlegen. Dette er spørsmål som stilles kun ved inklusjon og som brukerorganisasjonene har etterspurt spesielt. Ulikheter mellom klinikkene når det gjelder antall med manglende viruskontroll er også et område vi vil fokusere på når det foreligger representative data.
- **Formidling av resultater**
 - NORHIV forventer å være i stand til å publisere kvalitetssikrede data i Årsrapporten for 2023. Dette vil omfatte de fleste av registerets 10 kvalitetsindikatorer inkludert PROM og PREM. NORHIV vil inntil videre ikke publisere samledata på eventuelle nye nasjonale nettløsninger før det er avklart om dette er i tråd med registerets vedtekter og pasientenes eksplisitte samtykke.
- **Samarbeid og forskning**
 - NORHIV vil i første omgang fokusere på sikring og evaluering av datakvalitet før det blir aktuelt å innlede samarbeid med nye forskningsmiljøer.
 - Fagrådet i NORHIV vil vurdere eventuelle søknader om tilgang på data fortløpende, men alle prosjekter må være i tråd med formålet til registeret slik det er beskrevet i Vedtektene og i Samtykket.

Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Registeret ble i 2021 vurdert til å være på nivå 1c og at NORHIV må jobbe med bedring av dekningsgrad og datakvalitet, noe vi mener å være godt i gang med. NORHIV forventer å komme i mål med elektronisk registrering ved alle deltagende poliklinikker i løpet av 2023/24. Kravet om samtykke og hva dette innebærer for dekningsgrad og representativitet vil bli drøftet i året som kommer.