

# **Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) Årsrapport for 2015 med plan for forbedringstiltak**

---

BENTE MAGNY BERGERSEN

Oktober 2016

# Innhold

<b>Del I</b>	<b>Årsrapport</b>	<b>4</b>
<b>1. Sammendrag</b>		<b>4</b>
Summary in English		4
<b>2. Registerbeskrivelse</b>		<b>4</b>
2.1 Bakgrunn og formål		4
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag		5
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar		5
<b>3. Resultater</b>		<b>6</b>
<b>4. Metoder for fangst av data</b>		<b>10</b>
<b>5. Metodisk kvalitet</b>		<b>10</b>
5.1 Antall registreringer		10
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad		10
5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå		10
5.4 Dekningsgrad på individnivå		10
5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet		10
5.6 Metode for validering av data i registeret		11
5.7 Vurdering av datakvalitet		11
<b>6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring</b>		<b>11</b>
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret		11
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål		11
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.		14
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer		14
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder		14
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret		14
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)		15
6.10 Pasientsikkerhet		15
<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 Offentliggjøring av resultater på institusjonsnivå		16
<b>8. Samarbeid og forskning</b>		<b>16</b>
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre		16
8.2 Vitenskapelige arbeider		16
<b>Del II</b>	<b>Plan for forbedringstiltak</b>	<b>17</b>
<b>9. Forbedringstiltak</b>		<b>17</b>

<b>Del III</b>	<b>Stadievurdering</b> .....	<b>18</b>
<b>10.</b>	<b>Referanser til vurdering av stadium</b> .....	<b>18</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. For å ivareta hiv-pasientenes spesielle behov for anonymitet og diskresjon utvikler NORHIV nå en teknisk løsning for et helt anonymisert nasjonalt register som kun trekker ut ikke-identifiserbare data fra lokale kvalitetsregistre. 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 at tekniske løsninger kommer på plass i flere deler av landet, publiserer NORHIV samledata fra Oslo Universitetssykehus Ullevål som behandler omkring 46% av de som lever med hiv i Norge i dag.

## 2. Registerbeskrivelse

### 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 medisinen 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 vil kun samle anonymiserte data 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 styringsgruppe/referansegruppe

NORHIV har arrangert 2 kvalitetsregister-møter 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). Disse møtene har vært nyttige og blitt godt mottatt, på tross av at deltagerne selv har måttet dekke utgiftene til reise og opphold. Faglig styringsgruppe for NORHIV er oppnevnt av NFIM og konstituerende møte er planlagt. Referansegruppe er planlagt opprettet i tiden som kommer.

Databehandleransvarlig er Oslo universitetssykehus HF.

### 3. Resultater

Tall fra Folkehelsa viser at det pr. 31.12.15 totalt var meldt 5843 hiv-tilfeller anonymt i Norge. Av dem var 3948 menn og 1895 kvinner. Det finnes ikke sikre data på hvor mange som lever med hiv i Norge i dag, men alle som oppsøker spesialisthelsetjenesten blir registrert med diagnose i Norsk pasientregister (NPR). NPR registrerte 3425 pasienter med hiv i 2015. Siden de fleste som lever med hiv i dag bruker medisiner som håndteres av spesialisthelsetjenesten, vil man i større grad enn tidligere kunne bruke tall fra NPR som anslag på hvor mange som lever med hiv i Norge.

I henhold til Faglige retningslinjer for oppfølging og behandling av hiv skal alle pasienter som tester positivt på en hivtest snarlig henvises til en infeksjonsmedisinsk avdeling for behandling.

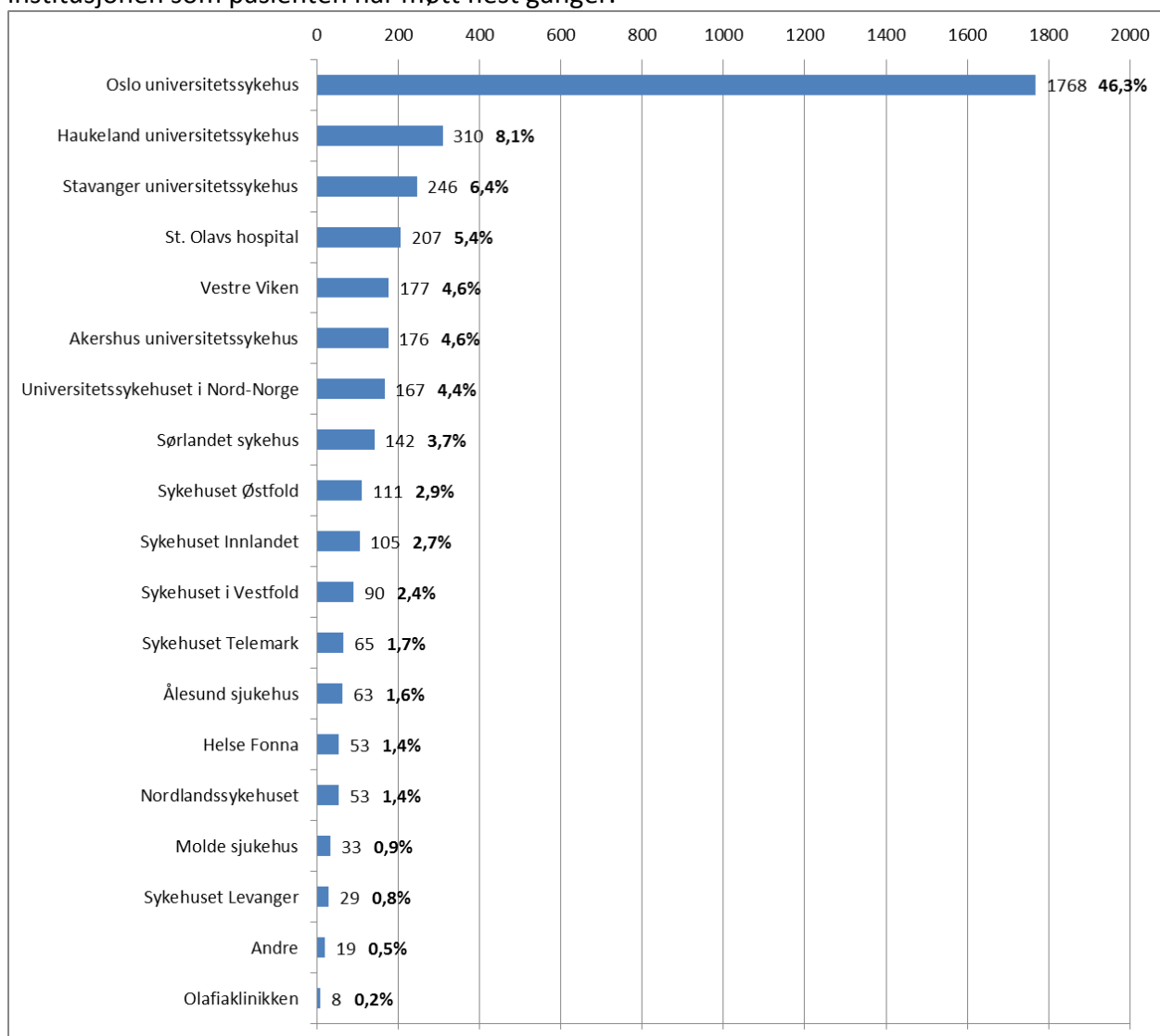
Tall fra Norsk pasientregister (NPR) (Figur 1) viser at Norge har en desentralisert modell for oppfølging av hiv-pasienter med oppfølgingen spredt på 20 ulike helseforetak. Oslo universitetssykehus (OUS) er det sykehuset som følger opp og behandler flest hiv-pasienter (46%, 1768 hiv-pasienter. Olafiaklinikken er en del av OUS, men rapporteres separat inn til NPR (0.2%, 8). Hvilke øvrige helseforetak som behandler hiv-pasienter går frem av Figur 1. Av disse er det 9 klinikker som følger opp mellomstore kohorter med 100-300 pasienter. De resterende 9 hiv-klinikkene er relativt små med 90 eller færre pasienter. I fremtiden vil det være spesielt viktig å få kvalitetsdata fra klinikker med lavt pasientvolum, for å se om det finnes systematiske forskjeller i behandlingen pasientene får på klinikker av ulik størrelse.

#### Figur 1.

*Kilde: Norsk pasientregister, Helsedirektoratet*

**Antall pasienter med hovedtilstand B20-B24 og Z21 per år, 2015.**

Har pasienten vært i kontakt med flere sykehus er pasienten telt ved den institusjonen som pasienten har møtt flest ganger.



### Kvalitetsdata:

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 (47%). Antall smittet via sprøytebruk er 12%.

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

I 2015 kom det 61 nye hivpasienter til Infeksjonspoliklinikken på Ullevål. Gjennomsnittlig tid var 39 dager fra diagnose til første besøk på poliklinikken, med en spredning fra 0 til 504 dager.

Tall fra Folkehelse viste at det i 2015 var en nedgang i antall nye hivtilfeller: 221 nye mot 249 året før. Spesielt så man en nedgang i gruppen msm, hvor det i 2015 ble påvist 70 nye tilfeller mot 107 året før. Det var derfor ønskelig å se nærmere på om dette kunne ha en sammenheng med endringer som hadde blitt gjort i NFIM's «Faglige retningslinjer for oppfølging og behandling av hiv i Norge» ([www.hivfag.no](http://www.hivfag.no)) dvs. åpning for prinsippet om «treatment as prevention (TasP). For å kunne si noe om implementering av disse føringene har vi derfor inkludert en ny kvalitetsindikator: tid fra diagnose til oppstart ART.

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

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Antall nydiagnostiserte	104	95	82	89	63	61
Dager til ART start (range)	6-2135	0-1939	0-1382	0-1110	0-669	0-324
Median	197	209	84	89	30	20
Mean	442	408	244	196	114	49

Vi ser av tabellen at antall dager (mean) fra diagnose til oppstart ART har falt betydelig fra 197 dager i 2010 til 20 dager i 2015. Antall nydiagnostiserte falt fra fra 104 i 2010 til 61 i 2015. Dette indikerer at hiv-retningslinjene ble implementert og at det kan være en sammenheng mellom rask start av ART og reduksjon av nysmitte i Osloregionen.

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

Av de 61 nye hivpasientene på Ullevål i 2015 hadde 25% (15/61) CD4 < 200. Dette er en økning fra 2014 da 14% hadde CD4 < 200. Det var 5 av disse som kvalifiserte for den norske definisjonen for aids. Det at vi ser en viss økning av nydiagnostiserte med CD4 < 200 kan være en indikasjon på at enklere tilgang på hiv-testing kan medføre at man når pasienter som av ulike grunner ikke har testet seg tidligere.

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

Av de 61 nydiagnostiserte ble 10 påvist i omslagsfasen(16%). Alle disse var i gruppen msm, hvor bevisstheten og tilgjengeligheten av hiv-testing er bedret de siste årene.



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

I 2015 var 1707 registrert som «følger kontroller» ved Infeksjonsavdelingen på Ullevål. Av disse stod 1627 (95%) på hiv-behandling. Dette er et meget godt resultat, også internasjonalt, og innebærer dessuten en liten økning fra 2014 (94%).

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

Det var 80 av 1707 pasienter (5%) som ikke stod på hivbehandling. Av disse 80 hadde 11 (13%) CD4<350. 5 av 80 (5%) hadde CD4 < 200.

Dette forteller at man er på rett vei i forbedringsarbeidet som ble initiert i 2014, med en liten bedring i resultat fra fjoråret (6%). Det er likevel fortsatt pasienter med klar indikasjon for behandling (dårlig immunforsvar) som man ikke har lyktes med å motivere/ hjelpe til å komme i gang med livsviktig medisinsk behandling.

### **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 1627 som stod på behandling var det 1528 som hadde brukt det i > 6 mndr. Av dem var det 1428 (93%) som hadde hivrna < 50 kopier/ml, 1486 (97%) hadde hivrna < 400 kopier/ml. Klinikkenes 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.

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

Norsk pasientregister har registrert at 1768 hivpasienter har vært på kontroll ved Oslo universitetssykehus i 2015. Dette inkluderer infeksjonspoliklinikkene både på Ullevål og Rikshospitalet, i tillegg til de som følges opp på Barneavdelingen. Infeksjonspoliklinikken på Ullevål hadde pr 31.12.15 registeret omkring 1707 pasienter dvs. 61 under det som er registrert totalt på OUS. I motsetning til 2014 – hvor det oppstod en bekymring om manglende oppmøte på kontroller - passer dette med forventet antall registrerte i NPR.

### **PROM/PREM**

Se omtalt over. Er under utvikling.

## **Årlig dødelighet.**

I 2015 døde 5 av 1707, noe som gir en dødelighet i kohorten på 0.003 %.

# **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 (og hepatitt) kvalitetsregister er klarert for implementering ved samtlige helseforetak som benytter MedInsigh som teknisk registerløsning. Webløsninger for MedInsight er under utvikling, men tilgang vil være avhengig av at hiv-klinikken er knyttet opp til Sykehuspartner.

# **5. Metodisk kvalitet**

## **5.1 Antall registreringer**

Kvalitetsdata registreres fortløpende i kvalitetsdatabasen.

## **5.2 Metode for beregning av dekningsgrad**

Det innhentes årlig data fra Norsk pasientregister (NPR): antall hiv-positive som er behandlet ved hvert helseforetak. Lokalt blir disse tallene sammenholdt med antall hiv-positive som er registrert i lokale kvalitetsregister. Det vil bli søkt NPR om å få utført dekningsgradsanalyse på nasjonalt nivå så snart flere helseforetak inkluderer data.

## **5.3 Dekningsgrad på institusjonsnivå**

Se punkt 5.2

## **5.4 Dekningsgrad på individnivå**

Se punkt 5.2.

## **5.5 Metoder for intern sikring av datakvalitet**

NORHIV har interne rutiner for sikring og evaluering av datakvalitet i hht internasjonale retningslinjer for dette. Disse er implementert ved Oslo universitetssykehus som leverer kvalitetsdata til bl.a. EuroSida.

## **5.6 Metode for validering av data i registeret**

Se punkt 5.5

## **5.7 Vurdering av datakvalitet**

Se punkt 5.5

# **6. Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring**

## **6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret**

Målet er at alle hiv-positive i Norge skal inkluderes i registeret, både barn og voksne.

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.

## **6.2 Registerets spesifikke kvalitetsmål**

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).** Ny-se under Resultater. Målbilde ikke avklart.

**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. Det pågår for tiden ulike prosjekter for å øke testeaktiviteten og det er stor etterspørsel etter overnevnte data. Økt testeaktivitet har vært og er et viktig verktøy for å få ytterligere å få kontroll med den lokale hiv-epidemien vi har hatt i gruppen menn som har sex med menn.

**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 lykkes 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.

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)**

NORHIV har testet ut et pasientrapportert utkommemål (PROM) ved Infeksjonsmedisinsk poliklinikk på Ullevål. Pasienten fylte ut et skjema med følgende spørsmål: «På en skala fra 0 (svært misfornøyd) til 10 (svært fornøyd) hvor godt fornøyd du er totalt sett med oppfølgingen på poliklinikken? Sett kryss ved det tallet du mener passer best». På skjema var det et fritekst felt hvor man kan komme med forslag til forbedringer. Variabelen var ikke optimal. Våren 2016 ble det igangsatt et samarbeid med fagmiljøet, brukergruppen og kvalitetsregister miljøet i Bergen med valg av standardiserte PROM og PREM verktøy som gjør det mulig å sammenligne hivpasienter med andre norske kronikergrupper f.eks. pasienter med diabetes eller leddgikt. Valg av PROM og PREM vil skje i Styringsgruppen etter råd fra Referansegruppen og i samarbeid med kvalitetsregistermiljøet i Bergen.

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

Det er pr 2015 få sosiale og demografiske data som blir registrert i NORHIV. Det som registreres er alder, kjønn, etnisitet, antatt smitteåtte 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) utarbeider årlig «Faglige retningslinjer for oppfølging og behandling av hiv» se 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**

Infeksjonspoliklinikken på Ullevål har jobbet systematisk med NORHIV kvalitetsindikatorer siden 2013. Flere tiltak er initiert av dette arbeidet:

1) intensivert innkalling og oppfølging av pasienter som ikke møter til årlig kontroll.

2) bedre psykososial kartlegging og økt tverrfaglig samarbeid om pasienter på hiv-behandling som ikke har viruskontroll.

3) alle hivpasienter har fått egen koordinator (fast sykepleier) som er registrert i EPJ.

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

Evaluering av tiltakene gjøres ved å påvise forbedringer av kvalitetsindikatorerne 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. Også på sikt er det kun anonymiserte data som vil bli eksportert til det nasjonale registeret.

## **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 halvårlege 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 Offentliggjøring 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 foreligger det ingen planer om kobling med andre nasjonale registre, men NORHIV har kontakt med Fhi og NPR for å følge med på om det på sikt vil åpne seg muligheter for å utveksle data på en måte hvor personvern og datasikkerhet er ivaretatt på en tilfredsstillende måte .

## **8.2 Vitenskapelige arbeider**

Se punkt 8.1



### 9. Forbedringstiltak

Hovedfokus for 2016 er å utvikle en teknisk løsning for NORHIV i MedInsight, både til bruk lokalt (personidentifiserbart) og nasjonalt (anonymisert). Det er gjort avtale med MedInsight om dette og arbeidet har kommet et godt stykke på vei. Midler tildelt NORHIV fra Helse Sør Øst tidligere vil bli benyttet til dette utviklingsarbeidet.

Nye registrerende enheter vil bli Sykehuset i Østfold og Vestfold som starter å samle data gjennom MedInsight hiv (og hepatitt) i samarbeid med Oslo universitetssykehus så snart Sykehuspartner har lagt til rette for dette.

Hovedfokus for NORHIV i årene framover vil være å levere data, ikke bare lokalt, men også på nasjonalt nivå.

## Del III Stadielvurdering

# 10. Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV)*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	<u>3</u>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	<u>3</u>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<u>5.2</u>	<input checked="" 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	<u>7.1</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	<u>5.5, 5.6, 5.7</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	<u>5.2, 5.3, 5.4</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	<u>7.1</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	<u>6.6</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på	<u>6.7</u>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

analyser fra registeret

- |    |                                                          |                 |                                     |                                     |
|----|----------------------------------------------------------|-----------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 11 | Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid            | <u>6.8, 6.9</u> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 12 | Resultater anvendes vitenskapelig                        | <u>8.2</u>      | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 13 | Presenterer resultater for PROM/PREM                     | <u>6.3</u>      | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Del II          | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |

#### Stadium 4

- |    |                                                                                                 |                      |                                     |                                     |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 15 | Kan dokumentere registerets datakvalitet gjennom valideringsanalyser                            | <u>5.7</u>           | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 16 | Presenterer oppdatert dekningsgradsanalyse hvert 2. år                                          | <u>5.2, 5.3, 5.4</u> | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 17 | Har dekningsgrad over 80 %                                                                      | <u>5.4</u>           | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 18 | Registrerende enheter har løpende (on-line) tilgang til oppdaterte egne og nasjonale resultater | <u>7.1, 7.4</u>      | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 19 | Presentere resultater på sosial ulikhet i helse                                                 | <u>6.4</u>           | <input type="checkbox"/>            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 20 | Resultater fra registeret er tilpasset og tilgjengelig for pasienter                            | <u>7.3</u>           | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
| 21 | Kunne dokumentere at registeret har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis         | <u>6.9</u>           | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>            |
-