

Dekningsgradsanalyse

Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer

1 Oversikt

Tabell 1. Sentrale opplysninger om dekningsgradsanalysen

Kategori	
Kvalitetsregisterets navn	Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS)
Databehandlingsansvarlig	Helse Bergen HF
Leder i registeret	Eystein Husebye, Helse Bergen HF
Kontaktperson i registeret	Marianne Aardal Grytaas, Helse Bergen HF
Hjemmelsgrunnlag	Samtykkeerklæringen dekker ikke sammenstilling med Norsk pasientregister (NPR). Helsedirektoratet har innvilget ROAS' søknad om dispensasjon fra taushetsplikten etter helsepersonelloven § 29b for å koble personidentifiserbare helseopplysninger fra NPR med personidentifiserbare helseopplysninger fra ROAS, jf. Helsedirektoratets brev av 23.7.2015 i sak 15/1720.
Type dekningsgradsanalyse	Individbasert analyse
Ny analyse eller gjenskapelse	Ny analyse
Saksbehandlere i Helsedirektoratet	Lena Denstad og Robert Wiik, seniorrådgivere, Avdeling helseregistre
Relevante bestemmelser i NPR-forskriften	§ 1-2b og § 3-7
Saksnummer i Helsedirektoratet	15/1615
Tidsperiode for analyse	2008-2014
Dataenhet	Individ
Koblingsvariabler	Pseudonymisert fødselsnummer, ICD-10 (E27.1)
Formler for dekningsgrad	$\text{Dekningsgrad ROAS} = \frac{\text{kun ROAS} + \text{begge registre}}{\text{kun NPR} + \text{kun ROAS} + \text{begge registre}}$ $\text{Dekningsgrad NPR} = \frac{\text{kun NPR} + \text{begge registre}}{\text{kun ROAS} + \text{kun NPR} + \text{begge registre}}$
Arbeid utført i perioden	August 2015 - desember 2017
Sammendrag	I dekningsgradsanalysen er data på individnivå fra Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer (ROAS) sammenstilt med data fra Norsk pasientregister (NPR). Analysen dekker perioden 2008-2014. Foreløpige resultater viste at det i NPR var 953 pasienter med ICD-10-kode E27.1 som ikke var i ROAS. For å kunne beregne en så korrekt dekningsgrad som mulig for den aktuelle pasientgruppen, ble det i dialog med ROAS bestemt at det skulle gjennomføres en validering av ICD-10-kodene for

pasientene som kun var i NPR.

Etter endt validering kunne kvalitetssikrede data for 856 av 953 pasienter benyttes til å beregne endelig dekningsgrad for ROAS. Om lag 60 % av ICD-10-kodene som kun var rapportert til NPR kunne ekskluderes fra datagrunnlaget.

Dekningsgrad for ROAS ble beregnet til 61,0 %, mens den for NPR var 95,2 %. Høyest dekningsgrad hadde Helse Bergen HF (87,5 %) og Helse Fonna (79,2 %). Det var generelt høyere dekningsgrader ved helseforetakene i Helse Vest RHF enn i Helse Sør-Øst RHF, Helse Midt-Norge RHF og Helse Nord RHF.

2 Datagrunnlag, uttrekkskriterier og kobling

I dekningsgradsanalysen inngår data fra NPR og ROAS for perioden 2008-2014. Det er kun opphold med ICD-10-kode E27.1 Addisons sykdom som skal inngå i analysene. Analyseenheten er individ. Hver pasient inngår kun én gang i analysen, uavhengig av antall opphold i NPR med E27.1.

Helsedirektoratet mottok 850 unike fødsels- og løpenumre fra ROAS, hvorav 570 var knyttet til pasienter med ICD-10-kode E27.1. Ett av fødselsnumrene fra ROAS ble ikke gjenfunnet i NPRs database. I dekningsgradsanalysene erstattet et indirekte personidentifiserbart, pseudonymt løpenummer fødselsnumrene.

72 av pasientene var ikke registrert med behandlingssted eller helseforetak i kliniske data som Helsedirektoratet mottok fra ROAS. For å plassere pasientene i helseforetak i koblingene i tabell 7 brukes derfor NPRs siste helseforetak, sortert etter innskrivingsdato. Det kan forekomme at en pasient som finnes i begge registre står oppført i et helseforetak eller ideelt sykehus som ikke rapporterer til ROAS. I NPR kan opplysninger om pasienten være innrapportert fra flere foretak.

3 Validering

Foreløpige resultater fra dekningsgradsanalysen viste at det i NPR var 953 pasienter med ICD-10-kode E27.1 Primær binyrebarkinsuffisiens (Addisons sykdom) som ikke var i ROAS. For å kunne beregne en så korrekt dekningsgrad som mulig for den aktuelle pasientgruppen ble det i dialog med ROAS bestemt at det skulle gjennomføres en validering av ICD-10-kodene for pasientene som kun var i NPR. Hvert enkelt helseforetak med pasienter i denne gruppen skulle undersøke om ICD-10-koden var korrekt. Valideringen ble utført i perioden august 2016 til september 2017. Det er utarbeidet en egen rapport fra valideringen (saksnummer 17/35005 i Helsedirektoratet).

Av ulike årsaker ble ikke journalopplysninger for samtlige 953 pasienter undersøkt. Opplysningene til 856 av 953 pasienter som kun var i NPR ble vurdert, noe som tilsvarer en andel på 90,0 %.

Av de 856 som ble validert var det 512 (59,8 %) som ble vurdert ikke å ha korrekt ICD-10-kode. 328 (38,3 %) fikk bekreftet koden, mens 16 (1,9 %) ikke kunne avklares. Etter endt validering kunne kvalitetssikrede data benyttes til å beregne endelig dekningsgrad for ROAS.

Tabell 2. Helseforetakenes vurdering av ICD-10-kode E27.1

Vurdering	Antall	Prosent
E27.1 er korrekt	328	38,3
E27.1 er ikke korrekt	512	59,8
Vet ikke	16	1,9
Total	856	100,0

4 Dekningsgrad

I tabellene under beregnes dekningsgrad på fire ulike måter. Det er resultatene i tabell 6 og 7 som blir de endelige dekningsgradene for ROAS, 2008-2014. Antallene i kategoriene «Begge» og «Kun ROAS» endrer seg ikke i de ulike tabellene, da det kun er kriteriene for hvilke pasienter som skal inngå i «Kun NPR» som justeres.

Tabell 3 viser dekningsgraden til ROAS og NPR før valideringen og justeringen av datagrunnlaget. Det var 953 pasienter med ICD-10-kode E27.1 som kun var i NPR.

Tabell 3. Dekningsgrad. Ikke-korrigert datagrunnlag. 2008-14

Begge	Kun NPR	Kun ROAS	Totalt	Dekningsgrad, ROAS	Dekningsgrad, NPR
525	953	45	1 523	37,4	97,0

I tabell 4 er datagrunnlaget i kategorien «Kun NPR» definert som (1) pasienter med ICD-10-koder som er bekreftet korrekte og (2) pasienter som ikke har vært del av valideringen og som vi ikke vet om har korrekt kode. Førstnevnte gruppe består av 328 pasienter, mens det i sistnevnte er 97 pasienter. Pasienter som ble vurdert ikke å ha korrekt ICD-10-kode, samt de som ikke kunne avklares, er utelatt fra datagrunnlaget. Denne tilnærmingen gir ROAS en dekningsgrad på 57,3 %.

Tabell 4. Dekningsgrad. Korrigert datagrunnlag, inkl. ikke-vurderte pasienter. 2008-14

Begge	Kun NPR	Kun ROAS	Totalt	Dekningsgrad, ROAS	Dekningsgrad, NPR
525	425	45	995	57,3	95,5

Neste tilnærming (tabell 5) er å ekskludere pasienter som ikke har vært del av valideringen, siden vi ikke vet om de har rett kode eller ikke. Kun de som fikk bekreftet ICD-10-kode E27.1 beholdes. Da reduseres «Kun NPR»-kategorien med 97 pasienter til 328, og ROAS' dekningsgrad øker til 63,5 %.

Tabell 5. Dekningsgrad. Korrigert datagrunnlag, ekskl. ikke-vurderte pasienter. 2008-14

Begge	Kun NPR	Kun ROAS	Totalt	Dekningsgrad, ROAS	Dekningsgrad, NPR
525	328	45	898	63,5	95,0

Av ulike årsaker ble ikke opplysningene for 97 pasienter validert. De fleste av disse (82 pasienter) mangler fordi de aktuelle helseforetakene ikke har meldt tilbake til Helsedirektoratet etter å ha fått utlevert fødselsnummer for å avkrefte eller bekrefte om E27.1 er korrekt ICD-10-kode. Andre helseforetak og behandlingssteder har ikke søkt (gjelder 6 pasienter) eller er utelatt på grunn av for få pasienter (gjelder til sammen 9 pasienter).

I gruppen for de som ikke har meldt tilbake er St. Olavs hospital (38 pasienter), Sykehuset i Vestfold (20 pasienter) og Helse Nord-Trøndelag, Namsos (15 pasienter) de største helseforetakene /behandlingsstedene. Disse har ikke gitt tilbakemelding innen frist, til tross for purringer.

Det blir feil å utelate de 97 pasientene fullstendig, men også feil å beholde alle i datagrunnlaget. Det er ikke grunn til å tro at andelen korrekte og ikke-korrekte ICD-10-koder for de helseforetakene som ikke har meldt tilbake skiller seg fra resultatene fra resten av valideringene.

Ved å bruke andel korrekte koder for de som har meldt tilbake – som er 38,3 % – kan en estimere hvor mange av de 97 pasientene som har E27.1. Det tilsvarer 37 pasienter. Disse velges tilfeldig blant helseforetak og behandlingssteder som ikke er validert. Datagrunnlaget for kategorien «Kun NPR» består dermed av (1) pasienter med ICD-10-koder som er bekreftet korrekte og (2) estimert/sannsynlig antall E27.1 for helseforetakene som ikke har gitt tilbakemelding. Til sammen utgjør det 365 pasienter. Tabell 6 angir total dekningsgrad, mens tabell 7 viser dekningsgrad per helseforetak.

Tabell 6. Dekningsgrad. Korrigeret og estimert datagrunnlag. 2008-14

Begge	Kun NPR	Kun ROAS	Totalt	Dekningsgrad, ROAS	Dekningsgrad, NPR
525	365	45	935	61,0	95,2

Tabell 7. Dekningsgrad per helseforetak/sykehus. Korrigeret og estimert datagrunnlag. 2008-14

Helseforetak/sykehus	Begge	Kun NPR	Kun ROAS	Totalt	Dekningsgrad, ROAS	Dekningsgrad, NPR
Akershus universitetssykehus	22	36	1	59	39,0	98,3
Oslo universitetssykehus	73	46	2	121	62,0	98,3
Sykehuset i Vestfold *	16	6	1	23	73,9	95,7
Sykehuset Innlandet*	27	41	3	71	42,3	95,8
Sykehuset Østfold	30	18	1	49	63,3	98,0
Sørlandet sykehus*	23	28	2	53	47,2	96,2
Vestre Viken	29	35	1	65	46,2	98,5
Sykehuset Telemark	12	6	0	18	66,7	100,0
Sunnaas sykehus*	0	1	0	1	0,0	100,0
Diakonhjemmet sykehus*	1	5	0	6	16,7	100,0
Lovisenberg diakonale sykehus	5	4	0	9	55,6	100,0
Helse Bergen*	119	18	2	139	87,1	98,6
Helse Fonna*	15	5	4	24	79,2	83,3
Helse Førde*	11	13	1	25	48,0	96,0
Helse Stavanger	29	12	6	47	74,5	87,2
Haraldsplass diakonale sykehus	2	2	0	4	50,0	100,0
Helse Møre og Romsdal	22	31	2	55	43,6	96,4
Helse Nord-Trøndelag*	7	8	2	17	52,9	88,2
St. Olavs hospital*	35	15	11	61	75,4	82,0
Finnmarkssykehuset	4	2	0	6	66,7	100,0
Nordlandssykehuset	4	5	0	9	44,4	100,0
Universitetssykehuset Nord-Norge	35	25	1	61	59,0	98,4
Helgelandssykehuset	3	3	0	6	50,0	100,0
Norsk diabetikersenter	1	0	0	1	100,0	100,0
Ukjent	0	0	5	5	100,0	0,0
Totalt	525	365	45	935	61,0	95,2

* Antallet i «Kun NPR» er estimert for helseforetakene Sykehuset i Vestfold, St Olavs hospital og Sunnaas og det private, ideelle sykehuset Diakonhjemmet sykehus. Det samme gjelder enkelte av behandlingsstedene som hører til under helseforetakene Sykehuset Innlandet, Sørlandet sykehus, Helse Fonna, Helse Førde, Helse Bergen og Helse Nord-Trøndelag.