

Validering av journalinformasjon med henblikk på henvisning og utskriving ved planlagt sykehusbehandling

Rapport fra Kunnskapssenteret nr 14-2014



 kunnskapssenteret

Spesialisthelsetjenesten mottar årlig et høyt antall henvisninger for spesialisert behandling. Rett til prioritert behandling er gitt ved pasient- og brukerrettighetsloven og forskrift om prioritering av helsetjenester.

I perioden 2008–2009 ble 32 prioriteringsveiledere for ulike fagområder innført for å harmonisere praksis. Henvisningene i form av beskrivelse av symptomer og mulige diagnoser gir grunnlag for sykehusenes vurdering av type behandling og om denne gir rett til prioritert behandling eller ikke.

I arbeidet med å analysere introduksjonen av veilederne, gjorde Kunnskapssenteret en delstudie for å evaluere samsvar mellom henvisningsinformasjon mot utskrivningsdiagnose.

Tittel	Validering av journalinformasjon med henblikk på henvisning og utskriving ved planlagt sykehusbehandling
Institusjon	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Ansvarlig	Magne Nylenna, direktør
Forfattere	Lund Håheim, Lise, seniorforsker, Kunnskapssenteret
ISSN	1890-1298
ISBN	978-82-8121-880-2
Rapport	Nr 14 – 2014
Prosjektnummer	554
Publikasjonstype	Rapport
Antall sider	34 inklusiv vedlegg
Oppdragsgiver	Helsedirektoratet
Nøkkelord	Validering, sykehus, diagnose, henvisning
Sitering	Lund Håheim, L. Validering av journalinformasjon med henblikk på henvisning og utskriving ved planlagt sykehusbehandling. Rapport 14 2014. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt av metoder, virkemidler og tiltak og om kvalitet innen alle deler av helsetjenesten. Målet er å bidra til gode beslutninger slik at brukerne får best mulig helsetjenester. Kunnskapssenteret er formelt et forvaltningsorgan under Helsedirektoratet, men har ingen myndighetsfunksjoner og kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

Kunnskapssenteret tar det fulle ansvaret for synspunktene som er uttrykt i rapporten.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo, juli 2014

Forord

Denne valideringsstudien bygger på et oppdrag som Kunnskapscenteret (K) fikk fra Helsedirektoratet i 2009 for å analysere introduksjonen av 32 prioriteringsveiledere i spesialisthelsetjenesten i perioden 2008-2009. Tilstandene som ble inkludert i veilederne, var basert på tilstandsgrupper/klinisk bilde som oppgis ved henvisningen, og som gir grunnlag for å vurdere prioritering til helsehjelp og rettighet med hensyn til ventetid til planlagt behandling. Hovedanalysen skal bli gjennomført for utskrivningsdiagnoser i datasett fra Norsk pasientregister (NPR) uten medisinsk informasjon om henvisningen, og det var derfor et behov for å innhente kunnskap om graden av samsvar mellom utskrivningsdiagnosen og henvisningsinformasjonen. Denne valideringsstudien er en delstudie med formål å vurdere samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivningsdiagnose for planlagte behandlinger på sykehus. Denne rapporten gir resultatene fra en gjennomgang av et utvalg av pasientjournaler ved Universitetssykehuset Nord-Norge, Haukeland universitetssykehus, St. Olavs Hospital Universitetssykehuset i Trondheim og Akershus universitetssykehus.

Takk til:

Kunnskapscenteret vil takke de forespurte helseforetak og spesielt kontaktpersonene for velvillig bistand for å få gjennomført journalgjennomgangen:

Rut Naversen, seksjonsleder, Seksjon for kliniske IKT-funksjoner,
St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim;

Trine Storjord, rådgiver, Kirurgi, kreft- og kvinnehelseklinikken,
Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN);

Pål Ove Vadset, seksjonsleder, og Audun Lange, seniorrådgiver, begge Seksjon for
helsetenesteutvikling, Helse Bergen HF Haukeland universitetssykehus;

Björg Rørvik, seniorrådgiver, IT-avdeling, og Karin Vassbakk, Avdelingsjef, Avdeling for forskningsadministrasjon, begge Akershus universitetssykehus HF (Ahus).

Fagfeller var Trine Storjord, UNN, Torhild Heggstad, Helse-Bergen HF og Khang Ngoc Ngyen, Kunnskapssenteret.

Prosjektgruppen har bestått av:

- Prosjektkoordinator: Seniorforsker Lise Lund Håheim, Kunnskapssenteret
- Seniorforsker Anja Schou Lindman, Kunnskapssenteret
- Seksjonssjef Jon Helgeland, Kunnskapssenteret

Anne Karin Lindahl
Avdelingsdirektør

Jon Helgeland
Seksjonsleder

Lise Lund Håheim
Prosjektleder

Hovedfunn

Spesialisthelsetjenesten mottar årlig et høyt antall henvisninger for spesialisert behandling. Rett til prioritert behandling er gitt ved pasient- og brukerrettighetsloven og forskrift om prioritering av helsetjenester. I perioden 2008–2009 ble 32 prioriteringsveiledere for ulike fagområder innført for å harmonisere praksis. Henvisningene i form av beskrivelse av symptomer og mulige diagnoser gir grunnlag for sykehusenes vurdering av type behandling og om denne gir rett til prioritert behandling eller ikke. I arbeidet med å analysere introduksjonen av veilederne, gjorde Kunnskapssenteret en delstudie for å evaluere samsvar mellom henvisningsinformasjon mot utskrivningsdiagnose.

- Det var høy grad av samsvar totalt og per sykehus mellom henvisning og den tilstand som pasienter ble behandlet for i spesialisthelsetjenesten ved fire av Norges største sykehus.
- Det var noe variasjon for enkelte tilstander og per sykehus, men det var likevel stor grad av samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivningsdiagnose.
- Studien ble utført på regionsykehus og universitetssykehus som har mange henviste pasienter fra andre sykehus. Dette kan ha medført en seleksjon av pasienter som henvises, og følgelig kan det samsvar vi har målt, være noe forhøyet i forhold til andre sykehus.

Sammendrag

Bakgrunn

I perioden 2008–2009 ble det introdusert 32 prioriteringsveiledere i spesialisthelsetjenesten for planlagt behandling av et utvalg av tilstandsgrupper. Formålet var å harmonisere ventetider til behandling uansett hvor i landet de bor og ved hvilket sykehus de henvises til. Hver veileder definerer et sett tilstandsgrupper etter klinisk bilde som gir grunnlag for prioritering til nødvendig planlagt helsehjelp. Vurderingen av prioritet ved det enkelte sykehus skulle baseres på informasjonen i henvisningen.

Denne studien som rapporteres her, er en forberedende studie for den kommende hovedstudien som vil bli presentert i en senere rapport. Begrunnelse for valideringsstudien var at hovedstudien skal gi svar på om prioriteringsveilederne har hatt den ønskede effekt i å redusere ventetid for prioriterte tilstandsgrupper. Hovedstudien skal bruke data fra Norsk pasientregister (NPR) for å vurdere endring i ventetid til planlagt prioritert behandling som et resultat av publiseringen av veilederne. For den aktuelle perioden forelå det ikke komplett informasjon om henvisningsdiagnose. Det var derfor viktig å foreta en studie for å vurdere om hovedstudien kan baseres på utskrivningsdiagnose alene. Som en konsekvens av dette, ble prosjektet delt i en hovedstudie og en mindre valideringsstudie. Denne valideringsstudien vurderer grad av samsvar mellom henvisning og utskrivningsdiagnoser slik de er registrert i pasientjournaler ved sykehus. 20 tilstandsgrupper ble plukket ut, og informasjonen i henvisningene skulle vurderes for samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivningsdiagnoser eller prosedyrekoder ved fire region- og universitetssykehus.

Metode

Gjennom en strukturert prosess valgte vi 22 tilstander eller diagnoser fra elleve prioriteringsveiledere, senere redusert til henholdsvis 20 og ti etter en forundersøkelse. De ble selektert på basis av kriterier som kjønn, alder og sykdomsgruppe. Sykehusjournaler ble valgt for perioden 2008–2009 ved fire av Norges største sykehus som

representerte de fire helseregionene. De aktuelle ICD-10-kodene for hver tilstandsgruppe ble gitt på vår forespørsel av klinikere som hadde vært med i utredningsgruppene for disse veilederne. Henvisningene ble gradert i fire kategorier etter presisjonsnivået i henvisningen. Studien var godkjent av Datatilsynet og Regional Etisk Komité.

Resultat

I alt var 1854 journaler tilgjengelige for gjennomsyn. Den diagnostiske presisjonen i henvisningene var forskjellig mellom sykehusene. Sensitiviteten var 0,93 (95 % konfidensintervall 0,92 to 0,94) totalt. Sammenlignbare verdier fra sykehusene var Haukeland 0,88 (0,87-0,90), UNN 0,96 (0,94-0,98), St. Olav 0,95 (0,91-0,99) og Ahus 0,92 (0,90-0,94). Samsvaret/sensitiviteten varierte mellom tilstandene og mellom sykehusene.

Sykehusspesifikke verdier for sensitivitet under 0,80 ble observert for psoriasis (alvorlig eller moderat) og for betennelsestilstander i kjevene lik 0,60, hofteldds-artrose lik 0,71, klaffesykdom lik 0,76. Sensitivitet lik 1,00 ble observert for 2 tilstander totalt, og per sykehus var resultatene 4 ved Haukeland, 7 ved UNN, 12 ved St. Olav og 6 ved Ahus.

Samsvar mellom henvisningsinformasjonen og utskrivningsdiagnosen ble gradert i fire kategorier: tydelig samsvar, svak formulering, ikke spesifikk nok, men riktig versus ingen samsvar. Ved å summere de tre første kategoriene økte sensitiviteten for Haukeland fra 0,74 til 0,88 (inkludert haematURI), for UNN fra 0,84 til 0,96, for St. Olav fra 0,90 til 0,95 og for Ahus fra 0,89 til 0,92.

Inkludert i kodene for hematurI var to Z-koder. Dette er en gruppe koder som brukes i tilknytning til hoveddiagnoser, og som i dette tilfelle omhandlet Medisins observasjon og vurdering ved mistanke om sykdommer og tilstander. Disse kodene alene identifiserte ikke riktige pasienter, og de andre oppgitte kodene ble brukt ved de siste journalgjennomgangene. Denne erfaringen viste at det var kritisk at riktige ICD-10-koder ble valgt.

Diskusjon

Studien begrenset seg til å vurdere utvalgte tilstandsgrupper fra de 32 prioriteringsveilederne. Presisjonen i henvisningene varierte mellom sykehusene, men samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivningsdiagnose var tilfredsstillende. Hvis samsvaret hadde vært lavt, måtte vi ha utvidet journalgjennomgangen og eventuelt

ha begrenset hovedprosjektets omfang. Siden data blir overført elektronisk fra sykehus til NPR, med unntak av noen få mindre behandlingsenheter, antar vi at datakvaliteten er på samme nivå for utskrivingsdiagnoser ved disse fire institusjonene.

Konklusjon

I henvisningene var det ulik detaljeringsgrad. Grad av samsvar (sensitivitet) var høy mellom henvisningsinformasjon og utskrivingsdiagnosen. Flere pasienter var blitt vurdert ved andre sykehus eller spesialister for en mulig diagnose, og slik kan grad av samsvar være noe forhøyet i denne studien. Studien tyder på at det ikke er forskjeller mellom regionene.

Det var viktig å identifisere de riktige ICD-10-kodene for de forskjellige tilstandene/diagnosene for å identifisere de riktige pasientene i databasen man skal bruke i det videre arbeidet.

Key messages

The specialist health service receives yearly a high number of referrals for specialist treatments. The right to prioritized treatment is based on the Law of patient rights and precept for the priorities in the health services. In the period 2008-2009 32 priority guidelines for different medical fields were introduced to harmonize practice. The referrals describe symptoms and tentative diagnoses which are the basis for the assessment by the hospitals for the type of treatment needed and whether this give right to prioritized treatment. In the work with assessing the introduction of the priority guidelines the Norwegian Knowledge Centre for the Health Service performed a sub-study to evaluate the agreement between referral information and discharge diagnosis.

- Referral information and discharge diagnosis for patients treated in four of Norways largest hospitals each representing one of the four health regions were found to have a high degree of agreement per hospital and overall.
- Some variation was found for single conditions and per hospital, but the agreement was still satisfactory between referral information and discharge diagnosis.
- The study was carried out at four regional- and university hospitals which have many referred patients from other hospitals. This may have caused a selection of patients into the study that already had some degree of examinations for assessing their condition.

Executive summary

Background

In the period 2008 –2009 32 priority guidelines for elective treatment of a selection of conditions were introduced in the Norwegian specialist health service. The aim of the guidelines was to harmonize waiting time for treatment irrespective of where patients lived and to which hospital the patient was referred to. Each guideline defines a number of conditions according to the clinical presentation as the basis for elective treatment in the specialist health service. The assessment of priority at each hospital should be based on referral information.

This validity study was performed in preparation of the main study to be reported at a later date.

The main study should use data from the Norwegian Patient Register (NPR) to assess the effect of the priority guidelines reducing the excess waiting time as a result of the publication of the priority guidelines. For this period there was not complete information on referral diagnosis available.

NPR registers discharge diagnoses and procedures but not referral information.

As a consequence, the project was divided into a main study of the introduction of the 32 guidelines and this sub-study for validating medical record information.

Twenty conditions included in ten priority guidelines were chosen and the referral information was assessed versus discharge diagnosis at four regional and university hospitals.

Methods

In a structured process were 22 specific conditions selected from eleven guidelines, later reduced to 20 and ten respectively. They were selected on the basis of the criteria gender, age, and disease category. Medical records were selected systematically from the period of 2008-2009 at four of the largest hospitals in Norway each representing one of the four health regions. The relevant ICD-10 codes for each condition had been defined in retrospect by members from each of the project groups for the guidelines. The referrals were further categorized into four groups according to the

precision in the referral information. The Norwegian Data Inspectorate and the Regional Ethical Committee gave permissions to perform the study.

Results

In all, 1854 medical records were accessible for review. The diagnostic precision in the referrals differed between hospitals in this period. The agreement /sensitivity was 0.93 (95 % confidence interval 0.92 to 0.94) overall. Comparative values for the hospitals were Haukeland 0.88 (0.87-0.90), UNN 0.96 (0.94-0.98), St.Olav 0.95 (0.91-0.99), and Ahus 0.92 (0.90-0.94), respectively. Sensitivity varied between conditions and between hospitals.

Hospital specific values below 0.80 was observed for psoriasis (serious or moderate) and jaw infections 0.60, hip osteoarthritis 0.71, heart valve disorder 0.76. Sensitivity of 1.00 was observed for 2 conditions overall and per hospital the results were 4 at Haukeland, 7 at UNN, 12 at St.Olav, and 6 at AHUS.

The referral information was graded according to the level of the included information from clear agreement, poorly formulated referral, not sufficiently specific but adequate versus no agreement. By adding the the first three categories, the sensitivity increased at Haukeland from 0.74 to 0.88 (including haematuria), at UNN from 0.84 to 0.96, at St.Olav from 0.90 to 0.95, and at Ahus from 0.89 to 0.92.

Included in the codes for haematuria were two Z-codes. This is a group of codes that are used in addition to the main diagnostic codes and in this instance concerned Medical observations and assessment on suspicion of disease and condition. These did not by themselves identify the correct patients, and these codes were not used in the last three hospital reviews. The review confirmed the importance of correct ICD-10 codes.

Discussion

The study was limited to the review of a selection of conditions from the 32 priority guidelines. The hospitals were different in their degree of precision in the referral information versus the discharge diagnoses, but the agreement was found to be satisfactory. If the level of agreement had been lower, we would have to extend the record review or limit the main project. As most data are transferred electronically from the hospitals to NPR with the exception of a few minor health institutions, we assume that the data quality is maintained with regard to discharge diagnosis at these four institutions.

Conclusion

There were differences in the degree of precision in the referrals. The observed level of agreement/sensitivity between the referral information and the discharge diagnosis was high. However, many patients had been referred from other hospitals and had already been examined for a possible diagnosis thus possibly inflating the level of agreement. The study did not indicate large differences between hospital regions. Correct ICD-10 codes of the different conditions or diagnoses are important to define in order to identify the patients with the defined conditions in the NPR database.

Innhold

FORORD	3
HOVEDFUNN	5
SAMMENDRAG	6
Bakgrunn	6
Metode	6
Resultat	7
Diskusjon	7
Konklusjon	8
KEY MESSAGES	9
EXECUTIVE SUMMARY	10
Background	10
Methods	10
Results	11
Discussion	11
Conclusion	12
INNHold	13
BAKGRUNN	15
MATERIALE OG METODE	18
Utvelgelse av veiledere og tilstander	18
Kunnskapscenterets bestilling til sykehusene for journaluttrekk	21
Praktisk gjennomføring av journalgjennomgang ved sykehusene	21
Statistikk	22
RESULTAT	24
Journalgjennomgang	24
DISKUSJON	29
KONKLUSJON	32

Bakgrunn

Helsedirektoratet har i samarbeid med nasjonale faggrupper utarbeidet 32 prioriteringsveiledere som ble introdusert i perioden 2008 –2009 (1). Formålet var å harmonisere ventetider til behandling uansett hvor i landet pasientene bor og hvilket sykehus de henvises til. Deltakerne som arbeidet med prioriteringsveilederne kom fra ulike typer sykehus, og alle helseregioner var representert. Veilederne ble vurdert av andre faggrupper i prosjektet. En ekspertgruppe, en nasjonal prosjektgruppe og styringsgruppen for prosjektet har vurdert alle veilederne.

I arbeidet med prioriteringsveilederne ble det bestemt at de skulle gjelde for et gitt utvalg av tilstander innenfor 32 medisinske spesialiteter med hensyn til alvorlighet, forventet nytte og kostnadseffektivitet. Det er tilstand ved henvisning som er grunnlag for vurderingen, og som gir grunnlag for prioritering til behandling innen bestemte tidsfrister. Tidsfristen angir frist for start av helsehjelp. Hvis pasienten har en alvorlig tilstand, skal pasienten behandles som rettighetspasient i det videre forløpet. Hvis det i henvisningen er informasjon om diagnostisert sykdom, oppfylles retten til helsehjelp når hovedtiltaket i behandlingen gis. Alternativt, hvis henvisningen ber om vurdering av symptom, oppfylles retten ved start av utredningen i spesialisthelsetjenesten. Pasienter som henvises og gis rett til prioritert helsehjelp, får som hovedregel en fristdato. For mer informasjon, se videre informasjon i de enkelte prioriteringsveilederne (1).

Denne studien som rapporteres her er en forberedende studie for den kommende hovedstudien. Begrunnelse for valideringsstudien var at hovedstudien skal gi svar på om prioriteringsveilederne har hatt den ønskede effekt i å redusere ventetid for prioriterte tilstandsgrupper. Hovedstudien, som vil bli publisert senere, skal bruke data fra Norsk pasientregister (NPR) for å vurdere endring i ventetid til planlagt behandling som et resultat av publiseringen av veilederne. For den aktuelle perioden forelå det ikke komplett informasjon om henvisningsdiagnose. Det er derfor viktig å foreta en studie for å vurdere om hovedstudien kan baseres på utskrivningsdiagnose alene.

Sykehus og administrative databaser kan gi verdifull informasjon for analyser om kvalitet i helsetjenesten og for forskning. Konsekvensen av lite samsvar mellom henvisnings- og utskrivningsdiagnosen som sendes Norsk pasientregisters (NPR), vil i dette tilfelle være at vi ikke kan konkludere med stor sikkerhet i vår hovedstudie om endringer i ventetider etter introduksjonen av veilederne og derfor nytten for helsetjenesten. Hvis det er for mange feilregistreringer, kan det i verste fall ikke foretas slike analyser som vi har tillit til for beregningene av ventetider. Validering av datakilder utføres derfor for å få et estimat på feil i store databaser (2-16). I vårt prosjekt medførte dette en journalgjennomgang. Det epidemiologiske mål for å vurdere samsvar mellom henvisning og utskrivningsdiagnose er sensitivitet (17). Sensitivitet er i dette tilfellet sannsynligheten for at vi har godt samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivningsdiagnose gitt at pasienten har hatt en prioritert tilstand. Den angis med verdi fra 0 til 1 eller i prosent.

Sørensen og medforfattere har utviklet et rammeverk for å evaluere sekundære datakilder for epidemiologisk forskning (18). De har satt opp syv kriterier som skal oppfylles for å kunne bruke administrative data. De er: 1) kompletthet med hensyn til registrering av individene, 2) nøyaktighet og grad av kompletthet med hensyn til registrering av de registrerte data, 3) størrelsen på datakilden, 4) registreringsperioden, 5) datatilgang, tilgjengelighet og kostnad, 6) dataformat, og 7) mulighetene for å koble på informasjon fra andre datakilder. Dette prosjektet adresserer punkt 2. De resterende punktene anser vi som tilfredsstillende. NPR datasett er basert på innmeldt informasjon om alle innleggelser og poliklinisk behandling for blant annet del-finansiering av spesialisthelsetjenesten og for å beregne ventetider til behandling.

Kunnskapssenteret skal bruke datasett over innleggelser og ventetider i spesialisthelsetjenesten fra NPR og Statistisk sentralbyrå (SSB) (19-20). Til NPR rapporteres utskrivningsdiagnose, men ikke henvisningsdiagnose eller vurderingsdiagnose. Sykehusene skal gjøre en vurdering av henvisningen innen en tidsfrist og sette en tentativ diagnose som grunnlag for videre vurdering av pasienten med tanke på behandling. Det er planlagt at det vil komme en lovendring som medfører at vurderingsfristen på sykehusene skal bli redusert til 10 virkedager for alle henvisninger etter endring i Pasient- og brukerrettighetsloven. Da denne studien fant sted, var det 30 dagers vurderingstid med unntak av personer under 23 år med psykisk lidelse eller rusavhengighet som hadde en vurderingstid på 10 virkedager. Dette er informasjonsgrunlaget for den rettighet som er knyttet til hver enkelt henvisning. Imidlertid registreres ikke denne informasjonen i NPR der utskrivningsdiagnoser og behandlingsprosedyrer re-

gistreres. Dette er grunnen til at Kunnskapssenteret ønsket å gjennomføre en begrenset gjennomgang av aktuelle pasientjournaler for årene 2008 – 2009 for å vurdere grad av samsvar mellom henvisning og utskrivingsdiagnose.

Formålet med denne studien er å estimere grad av samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivingsdiagnose i sykehusjournaler for et utvalg tilstander fra prioriteringsveiledere.

Materiale og metode

Studien baserte seg på en gjennomgang av et utvalg sykehusjournaler på grunnlag av selekterte tilstander og diagnoser fra prioriteringsveiledere. De var selektert i henhold til ICD-10 diagnoser registrert ved utskrivning. ICD-10koder og eventuelle prosedyrekoder for de forskjellige tilstandene ble innhentet fra fagekspertene som hadde deltatt i utarbeiding av Helsedirektoratets prioriteringsveileder for å kvalitetssikre disse (Tabell 1).

Studien er gjennomført for perioden 2008-2009 da prioriteringsveilederne ble introdusert, og studien vurderes som en tverrsnitts-studie.

Utvelgelse av veiledere og tilstander

Følgende aktiviteter ble gjennomført for valg av veiledere og tilstander for analyse (Tabell 2):

- a) Det ble vedtatt å velge elleve prioriteringsveiledere til studien
- b) Tre medarbeidere ved Kunnskapssenteret valgte, uavhengig av hverandre, fem veiledere.
- c) Konsensus ble oppnådd om elleve veiledere som representerte en bredde i pasienters alder, sykdomsgrupper og kjønn.
- d) To medarbeidere ved Kunnskapssenteret valgte to tilstander per veileder.
- e) I alt ble det valgt 22 tilstander/diagnoser.

Det ble senere bestemt at veilederen Psykisk helsevern for voksne ikke skulle vurderes fordi en forstudie viste at det kunne bli vanskelig å innhente denne informasjonen.

Tabell 1. Oversikt over valgte tilstander med ICD-10-diagnoser for 20 tilstander i ti prioriteringsveiledere

Veileder	Tilstand	ICD-10 diagnosekoder
Psykisk helsevern for barn og ungdom	Mistanke om, eller spiseforstyrrelse	F50
	Alvorlig bekymring for barn under 6 år	Z13.3
Lungesykdommer	Søvnapné	G47.3
	Kronisk obstruktiv lungesykdom (stadium 3 og 4)	J44, J44.0, J44.1, J44.8, J44.9
Kvinnesykdommer	Cancer ovarii	C56
	Descens	N81
Urologi	Stein i nyre/øvre urinveier	N20, N22, N23
	Hematuri	N02, R31, Z03.1, Z03.8
Ortopedi	Hofteleddsartrose	M16
	Metastaser i muskel og skjelett	C79.5
Onkologi	Mistanke om hjernemetastaser	C79.3
	Følgetilstander etter kreftbehandling	Z08
Hud- og veneriske sykdommer	Legg- og fotsår	L97
	Psoriasis, alvorlig, moderat, ikke mild	L40
Kjevekirurgi og munnhulesykdommer	Betennelsestilstander i kjevene	K10, K04
	Ansiktssmerter	G50, G51
Geriatri	Følgetilstander etter hjerneslag	I69.1, I69.3, I69.4
	Kompleks kognitiv svikt	F00, F01, F03, F04, F05, F06.7, R41.8
Hjertemedisinske sykdommer	Koronar hjertesykdom (angina pectoris)	I20, I25
	Klaffesykdom (bilyd med mer)	I27, I28, I34, I35, I36, I37, I38, I39

Tabell 2. Seleksjonsprosedyre for valg av prioriteringsveiledere og helse-tilstander.

Trinn	Seleksjon prioriteringsveiledere	Seleksjon helsetilstander
1)	Sjekket volum per faggruppe for å sikre styrke i analyser	Sjekket volum per tilstand ved utskrivingsdiagnose for å sikre styrke i analyser
2)	Prosjektgruppe, 3 personer, valgte 5 veiledere hver	Prosjektgruppe, 2 personer, valgte 3 tilstander per veileder hver
3)	Konsensusdiskusjon -> 11 veiledere valgt Kriterier for valg av veiledere for å få bredde i valg av fagfelt: a) sykdomsgruppe b) alder c) kjønn d) forekomst/volum e) alvorlighetsgrad	Konsensusdiskusjon -> 22 tilstander valgt 200 journaler per veileder Kriterier for valg av tilstander for å vise bredde og vurdere variasjon i praksis: a) rett/ikke rett b) maks frist – kort versus lang c) kronisk sykdom versus ikke øyeblikkelig hjelp i henhold til veiledere d) antatt direkte samsvar mellom henvisningsdiagnose og utskrivingsdiagnose versus ikke samsvar e) volum / prevalens

Følgende dataelementer kunne innhentes i henhold til prosjektplanen:

- Henvisningsinformasjon: antatt hoveddiagnose, bidiagnoser, symptomer, individuelle forhold som kunne ha betydning for prioritering og vurdering av tilstand/diagnose.
- Utskrivingsdiagnose/r og bidiagnose/r
- Datoer for beregning av tidsperioder per sykdomsopphold
- Alder, kjønn, om fastlege var kontaktet for revisjon av henvisning, sykehus og type opphold.

Kunnskapssenterets bestilling til sykehusene for journaluttrekk

Sykehusene foretok journaluttrekk av aktuelle pasienter i henhold til Kunnskapssenterets tilsendte spesifikasjon. Spesifikasjonen var som følger:

Totalt antall journaler per diagnose for sykehus skal være 25 journaler for hver av de 20 tilstandene (Tabell 2), og dette utgjør 500 journaler totalt.

Uttreksprosedyre skal være:

- Det trekkes pasienter for oppgitte hoveddiagnoser ved første konsultasjon/behandling etter henvisning.
- I perioden 2008 –2009 velges én henvist og behandlet pasient per måned. Henvisningsdato bør ikke være før 01.01.2007.
- Hvis det ikke velges en pasient i en måned, velges to i neste.
- Det skal være henviste pasienter for elektiv behandling og ikke øyeblikkelig hjelp.
- Uttrekk må være av forskjellige individer.

Praktisk gjennomføring av journalgjennomgang ved sykehusene

All relevant informasjon ble registrert på bærbar PC som var passordbeskyttet og i datafil som også var passordbeskyttet. Ingen data ble overført på nett. Ved avreise fikk sykehusets kontaktpersonen en minnepinne med passordbeskyttet informasjon som backup. En del informasjon var sperret for innsyn.

- a) **Haukeland universitetssehus HF (Haukeland)**
Papirlister over pasienter identifisert med NPR-nummer per tilstand var utarbeidet for å kunne identifisere journaler i elektronisk pasientjournal (EPJ)-systemet iht utskrivingsdiagnose og periode 2008 – 2009. Listen var utarbeidet ved SQL-spørring i sykehusets database. Journalsystemet var DIPS. Da barne- og voksenpsykiatri ikke var inkludert i DIPS i hele perioden, ble journaler innen disse to fagfeltene ikke vurdert. Totalt ble 450 journaler vurdert.
- b) **Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN)**

Journalsystemet var DIPS. Samme pasientlister fra november 2010 ble brukt i 2012I 2008 valgte man den tidligste datoen i hver måned, for 2009 ble det valgt enda en tilfeldig dato i midten av en måned. Totalt ble 460 journaler vurdert i de to gjennomgangene ved UNN.

c) St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim (St.Olav)

Journalsystemet var DocuLive. Papirlister over pasienter identifisert med personnummer per tilstand var utarbeidet for å kunne identifisere journaler i elektronisk pasientjournal (EPJ-systemet) i henhold til utskrivingsdiagnose. Både henvisning og legejournal, inkludert poliklinikkjournal, ble brukt. Totalt ble 475 journaler vurdert.

d) Akershus universitetssykehus HF (Ahus)

Journalsystemet var DIPS, og i alt 469 journaler ble revidert. For noen tilstander var det ikke nok pasienter i perioden. Uttrekk av journaler ble gitt på Excel-ark i Sikkersone i sykehusets datasystem.

Statistikk

Utvalgsstørrelsen ble beregnet etter følgende vurderinger: Utskrivingsdiagnosen er fasit ($p=1,0$). Henvisningsdiagnosen er korrekt i 60 % av tilfellene innen kardiologi ($p=0,6$) og cerebrovaskulære hendelser ($p=0,7$) (17, 18). For Alzheimer er den langt lavere i henhold til én studie ($p=0,13$) (19).

For å vurdere eventuelle skjevheter i analyser basert på pasientadministrative data, må vi kunne anslå andelen korrekte henvisningsdiagnoser med en viss presisjon.

Kravet til presisjon avhenger av datamaterialet forøvrig og den presise konteksten, og vil derfor ikke kunne fastlegges helt eksakt på forhånd.

Hvis vi går ut fra et presisjonskrav om en bredde på ± 10 prosentenheter for et 95 % konfidensintervall, er det nødvendig med et utvalg på 92 pasienter per tilstand / diagnose.

Innenfor en ramme på 2.000 kunne vi studere om lag 22 tilstander. Antallet ble senere redusert til 20 tilstander fra ti veiledere etter en forstudie ved UNN konkluderte med at veilederen for Psykisk helsevern for voksne ikke skulle inkluderes. Den totale utvalgsstørrelsen ble valgt a priori som et gjennomførbart prosjekt for Kunnskapssenteret.

Denne studien har vurdert i hvilken grad det er samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivingsdiagnose. Mål for samsvar er her sensitivitet som beregnes

som andel med tydelig samsvar mellom disse og kan ha en verdi fra 0-1,0 med 95 % konfidensintervall (21). Grad av sensitivitet ble vurdert som svært liten hvis andel hadde verdi fra 0 til 0,19, i liten grad for 0,20 til 0,39, i noen grad for 0,40 til 0,59, i stor grad fra 0,60 til 0,79 og i svært stor grad fra 0,80 til 1,00. Vurdering av samsvar ble kodet (Tabell 3). Kode 1-3 angir riktig utskrivingsdiagnose i samsvar med henvisningsinformasjonen – såkalt sanne positive diagnoser. Dette betyr at ved høy grad av sensitivitet, så vil vi med høy sannsynlighet identifisere riktige individer i NPR-databasen. Kode 1 med tolkningskriteriet tydelig samsvar; viser til at henvisningen har en konkret innleggelsesdiagnose, og at pasienten har vært behandlet for denne. Kode 2 om svak formulering, helseforetaket modifierer; viser til at henvisningen har tekstinformasjon som viser at henvisende lege har gitt nok beskrivende informasjon som er reflektert i behandlingen som pasienten har gjennomgått. Kode 3 ikke spesifikk nok, men riktig; viser til tekstinformasjon av tilstrekkelig anamnestic informasjon og behandling er gjennomført i overensstemmelse med dette. Kode 4 angir manglende samsvar. Resultatene ble vurdert totalt for hver tilstand og stratifisert på alder, kjønn og sykehus. Henvisningsinformasjon ble hentet fra henvisningsbrevet eller kodet informasjon i den elektroniske pasientjournalen (EPJ). Utskrivningsdiagnose ble kontrollert ved utskrivningsinformasjon i EPJ. Kliniske data ble ikke vurdert da dette var utenfor formålet med studien og derfor utenfor konsesjonen. Fordelingen av vurdering for samsvar ble sammenliknet sykehus mot sykehus og analysert med Chi-kvadrat test. Statistikkpakken SPSS versjon 15 ble brukt i analysene. Kunnskapssenteret innhentet de nødvendige tillatelser fra Datatilsynet, Regional etisk komité og de enkelte sykehus der journalgjennomgangen fant sted.

Tabell 3. Koder for vurdering av samsvar i journal mellom henvisning og utskrivingsdiagnose.

Samsvar	Koder		Tolkningskriterier
	Henvisning	Utskriving	
Kan identifiseres korrekt i NPRs data	1	R	Tydelig samsvar
	2	r	Svak formulering; helseforetak modifierer
	3	"r"	Ikke spesifikk nok, men riktig
Kan ikke identifiseres korrekt i NPRs data	4	R	Kodet feil utskrivingsdiagnose
		f /F/mangler	Dårlig formulert/for uspesifikk/vurderingsfeil. Helt feil/henvisning eller tekst om henvisning i journal mangler

Resultat

Journalgjennomgang

Journalgjennomgangen ble foretatt i 2012 ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN), Haukeland universitetssjukehus (H) og St. Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim – og i 2013 ved Akershus universitetssykehus (Ahus). Det ble gjennomgått henholdsvis 450, 460, 475 og 469 journaler, totalt 1854. I 2010 ble det gjennomført en forundersøkelse ved UNN for å vurdere om det var mulig å gjennomføre studien. To personer validerte de samme journalene, og det var stort samsvare mellom de to journalgranskerne. Videre ble det vurdert at Psykisk helsevern for voksne skulle utgå, da de journalene var vanskeligere tilgjengelige i de administrative systemene i sykehusene.

Fire sykehus, ett per regionalt helseforetak, ble valgt for å gi best tilgang på relevante kasus og for å få et rimelig tverrsnitt av pasientpopulasjonen.

Tabell 4 viser de 20 tilstandene fra ti veiledere som ble evaluert, og hvordan kjønn og alder var fordelt. Det var en forventet kjønnsfordeling med høyere andel kvinner, 53,9 %, da to tilstander kun var om kvinner. Aldersspennet var stort, fra under ett år til 108 år. Dette ga oss en indikasjon på at algoritmen for utvelgelse av representative journaler, har vært tilfredsstillende.

Tabell 4: Antall undersøkte journaler med hensyn til kjønn og alder per tilstandsgruppe

Tilstandsgruppe	Antall journaler	Kjønn N / %		Alder (år) Median (interkvartile verdier)	
		Kvinner	Menn	Kvinner	Menn
Mistanke om/eller spiseforstyrrelse	60	58 / 97	2 / 3	21 (19-28)	29 (17-41)
Alvorlig bekymring for barn under seks år	9	6 / 67	3 / 33	14 (11-18)	17 (10-20)
Søvnapné	100	24 / 24	76 / 76	55 (33-61)	50 (40-60)
Kronisk obstruktiv lungesykdom (stadium 3 og 4)	99	53 / 545	46 / 47	69 (64-78)	71 (64-78)
Cancer ovarii	100	100 / 100	-	65 (55-72)	-
Descens	100	100 / 100	-	64 (54-73)	-
Stein i nyre/øvre urinveier	100	50 / 50	50 / 50	54 (38-66)	60 (51-74)
Hematuri	100	48 / 48	52 / 52	59 (46-68)	61 (41-72)
Hofteleddsartrose	100	69 / 69	31 / 31	69 (60-77)	63 (56-73)
Metastaser i muskel og skjelett	100	39 / 39	61 / 61	63 (56-68)	61 (60-80)
Mistanke om hjerne-metastaser	100	43 / 43	57 / 57	63 (53-73)	67 (59-73)
Følgetilstander etter kreftbehandling	100	44 / 44	56 / 56	59 (42-74)	64 (53-69)
Legg- og fotsår	100	47 / 47	53 / 53	80 (71-85)	66 (53-78)
Psoriasis, alvorlig, moderat, ikke mild	90	40 / 44	50 / 56	47 (30-60)	56 (45-62)
Betennelsestilstander i kjevene	95	49 / 52	46 / 48	45 (31-67)	48 (27-62)
Ansiktssmerter	100	60 / 60	40 / 40	51 (38-65)	53 (39-65)
Følgetilstander etter hjerneslag	100	38 / 38	62 / 62	69 (56-83)	67 (54-78)
Kompleks kognitiv svikt	100	47 / 47	53 / 53	68 (60-79)	67 (61-72)
Koronar hjertesykdom (angina pectoris)	101	39 / 39	62 / 61	65 (48-76)	65 (58-79)
Klaffesykdom (bilyd med mer)	100	46 / 46.0	54 / 54.0	74 (62-81)	72 (61-80)
Totalt	1854	1000 / 53.9	854 / 46.1	62 (48-74)	63 (51-73)

Studiens hovedresultater viser samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivingsdiagnose, uttrykt som sensitivitet (Tabell 5). Redusert sensitivitet indikerer at henvisningsinformasjonen ikke var tilstrekkelig. Vi fant at det var godt samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivingsdiagnose. Ved krav om tydelig henvisningsinformasjon varierte sensitiviteten fra 0,74 til 0,90 mellom sykehusene. Hvis man inkluderte mer vagt formulerte henvisninger (både kode 1, 2 og 3), varierte sensitiviteten fra 0,88 til 0,96. Vi kunne ikke observere fellestrekk i henvisningsmønsteret mellom de fire sykehusene i 2008 eller 2009.

Samsvar mellom henvisning og utskrivingsdiagnose varierte i liten grad mellom sykehusene. Haukeland hadde lavest antall ikke-identifiserbare tilstander, men andelen samsvar var allikevel høy med en sensitivitet på 0,88 (95% konfidensintervall 0,87-0,90). De andre tre sykehusene hadde respektive 0,96 (0,94-0,98) (UNN), 0,95 (0,91-0,99) (St. Olav) og 0,92 (0,90-0,94) (Ahus). Samlet sensitivitet for de fire sykehusene var 0,93 (0,92,-0,94).

Tabell 5. Sensitivitet for samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivingsdiagnoser i perioden 2008 – 2009 totalt og per sykehus. Kodene 1 – 3 er valide diagnoser. Kode 4 er ingen samsvar og er årsaker til at pasientene ikke er riktig identifisert.

Definisjoner på samsvar og mangel på samsvar	Sykehus*				
	Haukeland N / %	UNN N / %	St. Olav N / %	Ahus N / %	Total N / %
<i>Identifiseres i NPR-data</i>					
1. Tydelig samsvar	335 / 74,4	386 / 83,9	425 / 89,5	415 / 88,5	1561 / 84,2
2. Svak formulering; helseforetak modifiserer	48 / 10,7	19 / 4,1	3 / 0,6	15 / 3,3	85 / 4,6
3. Ikke spesifikk nok, men riktig	14 / 3,1	38 / 8,3	25 / 5,3	0 / 0	77 / 4,2
Godt samsvar; Sum koder 1-3	397 / 88,2	443 / 96,3	453 / 95,4	430 / 91,7	1723 / 92,9
<i>Identifiseres ikke i NPR-data</i>					
4. Ingen samsvar	53 / 11,8	17 / 3,7	22 / 4,6	39 / 8,3	131 / 7,1
Totalt antall vurderte journaler	450 / 100	460 / 100	475 / 100	469 / 100	1854 / 1000
Sensitivitet *	0,88	0,96	0,95	0,92	0,93
Spredningsmål 95 % konfidensintervall	0,87- 0,90	0,94- 0,98	0,91- 0,99	0,90- 0,94	0,92- 0,94

* Beregnede verdier ligger mellom 0 – 1.00; Kji-kvadrat test totalt for årene 2008, 2009, 2008-2009, mellom sykehus 2008 – 2009 – Alle tester gir p<0.01

Sensitivitet ble også beregnet per tilstand og for hvert sykehus (Tabell 6). Det viste mer variasjon enn totalverdier for hvert sykehus. Sensitivitet varierte fra 0,87 til 1,00 for alvorlig eller moderat psoriasis, og for sekvele etter hjerneslag 0,96 til 1,00. Kodingen for hematuri ved Haukeland ga en sensitivitet på 0,08 og opp til 1,00 ved andre sykehus. Andre lave verdier under 0,80 var hoftelddsartrose på 0,71, alvorlig eller moderat psoriasis på 0,60, betennelsestilstander i kjevene på 0,60, alle ved Ahus, og klaffesykdom (bilyd med mer) på 0,76 ved Haukeland.

Tabell 6. Samsvar/grad av sensitivitet mellom henvisningsinformasjon og utskrivingsdiagnose per tilstand / diagnose for sykehus og totalt.

Valgte tilstander / diagnose spesifisert i prioriteringsveiledere	Sykehus								Totalt		
	Haukeland (H)		UNN		St.Olav		AHUS		N	Sensitivitet	95% CI
	N	Sensitivitet	N	Sensitivitet	N	Sensitivitet	N	Sensitivitet			
Mistanke om, eller spiseforstyrrelse	0	-	10	1,00	25		25	1,00	60	1,00	-
Alvorlig bekymring for barn under 6 år	0	-	-	-	-	-	9	1,00	9	1,00	-
Søvnapné	25	1,00	25	0,96	25	1,00	25	0,96	100	0,98	0,97-0,99
KOLS (stadium 3 og 4)	24	0,88	25	0,92	25	0,92	25	0,92	99	0,91	0,88-0,94
Cancer ovarii	25	0,92	25	1,00	25	0,96	25	1,00	100	0,97	0,95-0,99
Descens	25	0,88	25	0,96	25	1,00	25	1,00	100	0,96	0,94-0,98
Stein i nyre/øvre urinveier	25	0,92	25	1,00	25	1,00	25	0,96	100	0,97	0,95-0,99
Hematuri	25	0,08	25	0,96	25	1,00	25	0,92	100	0,87	0,84-0,90
										Uten.H	
Hofteleddsartrose	25	0,88	25	0,96	25	0,92	25	0,68	100	0,85	0,81-0,89
Metastaser i muskel og skjelett	25	1,00	25	1,00	25	1,00	25	0,96	100	0,99	0,97-1,00
Mistanke om hjerne- metastaser	25	1,00	25	0,96	25	1,00	25	1,00	100	0,99	0,97-1,00
Følgetilstander etter kreftbehandling	25	0,96	25	0,96	25	1,00	25	0,96	100	0,97	0,95-0,99
Legg- og fotsår	25	1,00	25	0,92	25	1,00	25	0,96	100	0,92	0,89-0,95
Psoriasis, alvorlig, moderat, ikke mild	25	0,92	25	0,88	25	0,96	15	0,60	90	0,87	0,84-0,91
Betennelsestilstander i kjevene	25	0,96	25	0,99	25	1,00	20	0,60	95	0,88	0,85-0,91
Ansiktssmerter	25	0,92	25	0,96	25	1,00	25	0,96	100	0,96	0,94-0,98
Følgetilstander etter hjerneslag	25	0,92	25	1,00	25	1,00	25	0,96	100	0,96	0,94-0,98
Kompleks kognitiv svikt	25	0,96	25	1,00	25	0,92	25	0,88	100	0,94	0,92-0,96
Koronar hjertesykdom (angina pectoris)	26	0,92	25	1,00	25	0,88	25	0,92	100	0,93	0,88-0,99
Klaffesykdom (bilyd med mer)	25	0,76	25	0,97	25	1,00	25	1,00	100	0,94	0,92-0,96
Totalt	425	0,92	460	0,97	475	0,96	469	0,92	1829	0,93	0,92-0,94
		Uten H for Haemturi							Uten H for Haemturi		

Haemturi ved Haukeland: To koder ble brukt som ikke identifiserte kasus riktig og resultatene ble forkastet. Kodene ble ikke vurdert ved de andre tre sykehusene. I alt 1.854 journaler ble revidert, men resultatene for 25 ble derfor forkastet.

Diskusjon

Valideringsstudien viste at det var godt samsvar mellom henvisningsinformasjon og hoveddiagnose ved utskrivning for de valgte tilstandene som skulle vurderes i journalgjennomgangen. Tilstandene ble identifisert med god nok nøyaktighet, selv om det var noe variasjon mellom de fire sykehusene som ble undersøkt og mellom forskjellige tilstander. Dette var viktig å etablere for fremtidig analyse av NPR-data som skal brukes i hoved-analysen. Tilsvarende sensitivitet som vi beregnet i sykehusdataene, kan vi også forvente i NPRs datasett, fordi data fra sykehus med meget få unntak overføres elektronisk. Det er dog mulig at samsvaret i vår studie gjort på pasientmateriale fra fire universitetssykehus, er høyere enn for andre sykehus da tilstanden for flere pasienter var avklart før innleggelse. Da ville vi ha forventet at alle henvisningene hadde høyere detaljeringsgrad, og dette var ikke tilfelle.

Informasjonsmengde og -type varierte i henvisningene. Noen pasienter hadde allerede klare diagnoser inkludert, der sykdomskategori var tydelig beskrevet, og behandlingen det ble henvist til, allerede var klarlagt. Andre henvisninger kunne være en forespørsel om behandling, og der diagnosen ikke var gitt i form av koder, men i tekstformat. Den tredje kategorien var henvisninger med beskrivelser som var mindre tydelig formulert, ofte fordi henvisende lege ikke hadde slik informasjon og fordi nettopp sykehuset måtte innhente den. De beskrev symptomer for en nevnt tilstand som legen ønsket utredet, og som ble bekreftet i form av utført behandling på sykehuset. Hvis vi kun hadde vurdert samsvar mellom oppgitt koder ved henvisning og utskrivning, ville vi fått et sterkt underestimat av det reelle samsvar mellom henvisning og utskrivningsdiagnose. Det var viktig å vurdere all informasjon både i form av koder og tekstinformasjon i henvisningene for å beskrive samsvar mellom henvisning og utskrivningsdiagnose.

Ved validering av databaser kan man beregne flere sammenhenger avhengig av hva problemstillingen er (17). Her har vi beregnet sensitivitet fordi vi hadde valgt ut ferdig behandlede pasienter. Det var viktig å vurdere om henvisningene hadde vært presise nok og ikke manglende eller feilaktige. Det var tilfeldig om vi fant pasienter som hadde «riktig» henvisning, men ble utskrevet med en annen diagnose. Annen feil

kunne være skrivefeil som ga en av de aktuelle diagnosene, men pasienten hadde vært innlagt for en annen tilstand. I andre studier der problemstillingen er å vurdere en diagnostisk test, er det beregnet positiv prediktiv verdi som er andel riktig diagnose når testen er positiv Henderson og medforfattere vurderte omleggingen fra ICD-9 til ICD-10 ved å analysere audit data som innhentes regelmessig i sykehusene og fant at disse var blitt marginalt bedre med endring fra 85 % i 1998-1999 til 87 % i 2001-2001 (5). De sammenliknet sin studie med to studier fra USA (en audit og en av kliniske data) og tre studier fra Canada (alle journalgjennomganger) med hensyn til sensitivitet, positiv prediktiv verdi (PPV) og prevalens for et stort antall diagnoser, tilstander og prosedyrer, og det var til dels stor variasjon mellom studiene. Som eksempel varierte sensitivitet for ustabil angina fra 14 % til 91 %. En norsk studie som studerte insidens av slag og validerte slagdiagnoser fra et populasjonsbasert register i Innherred, Nord-Trøndelag, fant at sensitivitet varierte fra 81 til 95%. Sensitiviteten var høyest for hospitaliserte pasienter (95%). (4). PPV var 49 % for totalt antall og 68 % for akutte diagnoser. En gjennomgang av publikasjoner om validering gjort i studier som brukte det finske sykehusutskrivningsregister viste at 95 % av utskrivninger var registrert i registeret (6). PPV for de vanligste diagnosene lå mellom 75 og 99 %. Det danske nasjonale pasientregistre har gjennomført journalgjennomgang for å beregne PPV (2,10). Tilsvarende sammenlikninger har vært utført i Canada for Canadian Institute for Health Information, akutt-sykehus i Quebec, Canada, Medisinsk fødselsregister og Norsk pasientregister (11, 12, 15, 16). Resultatene fra vår valideringsstudie er sammenlignbare eller bedre enn disse studiene.

Andre har sammenliknet forskjellige registre for kompletthet og diagnostisk validitet ved å sammenlikne kvaliteten i forskjellige registre eller registre mot sykehusdata som er tilgjengelig for samme formål (7, 9, 13, 14,). Vi har ikke foretatt en direkte sammenlikning av sykehusadministrative data og NPR-data.

Har man hele pasientpopulasjonen, kan man beregne spesifisitet som angir andel av de friske som har en negativ test, og negativ prediktiv verdi som angir andel av de som er friske blant de som testet negativt. En norsk studie kunne beregne alle disse målene ved å sammenliknet resultater fra obduksjon med dødsårsak fra SSB (8). En slik studie ville i vårt tilfelle vært for ressurskrevende.

Vi validerte 20 tilstandsgrupper fra ti prioriteringsveiledere. Veiledere og tilstander ble valgt med en systematisk tilnærming for å få en viss bredde av tilstander og veiledere. På denne måten kunne de representere et relevant utvalg som skulle inngå i prosjektet. Videre valgte vi regionsykehus/universitetssykehus for å være sikret god

representasjon av alle aktuelle tilstandsgrupper i pasientpopulasjonen og få et representativt utvalg for alle helseregionene. Imidlertid kan valg av sykehus ha medført til en forhøyet sensitivitet fordi en del pasienter har vært utredet og tilstanden tidligere er avklart av fastlege, spesialist eller annet sykehus, eller ved de fire sykehusene (intern henvisning). Dette kan ha ført til en overestimert sensitivitet og kan svekke generaliserbarheten noe. At vi har en variasjon i avklarte tilstander, gir oss et bilde av pasientstatus forut for prioritering til behandling.

En del journalinformasjon var ikke tilgjengelig, for eksempel datoer og henvisningsbrev som ikke var tilgjengelige for innsyn. Dette gjaldt alle sykehusene. Nok informasjon vedrørende henvisningen var imidlertid oppgitt i de aller fleste journalene slik at de kunne vurderes og kategoriseres. Det var få pasienter som ikke var inne for aktuell tilstand. For noen henvisninger var tilstanden allerede godt undersøkt før de ble henvist til sykehuset. Et eksempel på kodefeil som kan nevnes, var en utskrivningsdiagnose for Bells Palsy (delvis eller hel lammelse av ansiktsnerven) som var feil da pasienten hadde riktig henvisning og hadde fått riktig behandling for en nerveledelse i foten. ICD-10 kodene var i dette tilfelle ganske like og skyldtes nok taste-feil i dataene.

Flere problemstillinger var reist i planleggingsfasen. En av dem var hvorvidt henvisninger ble revidert der man ba om ytterlige opplysninger fra fastlegen, siden dette var en kjent problemstilling. Slik det var rapportert i journalene, var det totalt få reviderte henvisninger (<5 henvisninger). Videre ble det vurdert å se på ventetider. Imidlertid var det såpass mye manglende/skjermet informasjon at slike beregninger ikke kunne gjøres i denne studien. Slike beregninger vil imidlertid bli foretatt i hovedstudien.

Konklusjon

Denne valideringen av 20 tilstander/diagnoser fra ti prioriteringsveiledere viser:

- Det var svært høy grad av samsvar totalt og per sykehus mellom henvisning og den tilstand som pasienter ble behandlet for i spesialisthelsetjenesten ved fire av Norges største sykehus.
- Studien ble utført på regionsykehus og universitetssykehus som har mange pasienter henvist fra andre sykehus. Dette kan ha medført en seleksjon av pasienter som henvises, og følgelig kan det samsvar vi har målt, være for høyt i forhold til andre sykehus.
- Det var noe variasjon for enkelte tilstander og mellom sykehus.
- Det er viktig at man har nøyaktige koder for tilstandene i prioriteringsveilederne for å gjøre det mulig å identifisere pasienter på grunnlag av utskrivningsdiagnose i NPRs databaser.

På grunnlag av disse funn har vi tillit til at vi kan benytte data fra Norsk pasientregister over innleggelser ved norske sykehus for å vurdere introduksjonen av prioriteringsveilederne på ventetid for prioriterte tilstandsgrupper.

Referanser

- 1) <http://helsedirektoratet.no/kvalitet-planlegging/prioriteringer/Sider/default.aspx>
- 2) Schönheyder HC, Thomsen RW. Positive predictive value of the ICD-10 hospital diagnosis of pleural empyema in the Danish National Registry of Patients. *Clin Epidemiol* 2011 Feb 23;3:85-9.
- 3) Latkany P, Duggal M, Goulet J, Paek H, Rambo M, Palmisano P, Levin W, Erdos J, Justice A, Brandt C. The need for validation of large administrative databases: Veterans Health Administration ICD-9CM coding of exudative age-related macular degeneration and ranibizumab usage. *J Ocul Biol Dis Infor.* 2010 Jul 9;3(1):30-4.
- 4) Ellekjaer H, Holmen J, Krüger O, Terent A. *Stroke.* 1999 Jan;30(1):56-60.
- 5) Henderson T, Shepherd J, Sundararajan V. Quality of diagnosis and procedure coding in ICD-10 administrative data. *Med Care.* 2006 Nov;44(11):1011-9.
- 6) Sund R. *Scand J Public Health.* 2012 Aug;40(6):505-15. Epub 2012 Aug 16. Review.
- 7) Herrett E, Shah AD, Boggon R, Denaxas S, Smeeth L, van Staa T, Timmis A, Hemingway H. Completeness and diagnostic validity of recording acute myocardial infarction events in primary care, hospital care, disease registry, and national mortality records: cohort study. *BMJ.* 2013 May 20;346:f2350.
- 8) Gulsvik AK, Svendsen E, Mæhle BO, Thelle DS, Wyller TB. Diagnostic validity of fatal cerebral strokes and coronary deaths in mortality statistics: an autopsy study. *Eur J Epidemiol.* 2011 Mar;26(3):221-8. Epub 2010 Dec 18.
- 9) Lee YY, Roberts CL, Young J, Dobbins T. Using hospital discharge data to identify incident pregnancy-associated cancers: a validation study. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2013 Feb 11;13:37.
- 10) Rix TA, Riahi S, Overvad K, Lundbye-Christensen S, Schmidt EB, Joensen AM. Validity of the diagnoses atrial fibrillation and atrial flutter in a Danish patient registry. *Scand Cardiovasc J.* 2012 Jun;46(3):149-53. Epub 2012 Mar 29.

- 11) Lee DS, Donovan L, Austin PC, Gong Y, Liu PP, Rouleau JL, Tu JV. Comparison of coding of heart failure and comorbidities in administrative and clinical data for use in outcomes research. *Med Care*. 2005 Feb;43(2):182-8.
- 12) Lacasse Y, Montori VM, Lanthier C, Maltis F. *Can Respir J*. 2005 Jul-Aug;12(5):251-6.
- 13) Dregan A, Moller H, Murray-Thomas T, Gulliford MC. Validity of cancer diagnosis in a primary care database compared with linked cancer registrations in England. Population-based cohort study. *Cancer Epidemiol*. 2012 Oct;36(5):425-9. Epub 2012 Jun 21.
- 14) Lofthus CM, Cappelen I, Osnes EK, Falch JA, Kristiansen IS, Medhus AW, Nordsletten L, Meyer HE. Local and national electronic databases in Norway demonstrate a varying degree of validity. *J Clin Epidemiol*. 2005 Mar;58(3):280-5.
- 15) Thomsen LC, Klungsoyr K, Roten LT, Tappert C, Araya E, Baerheim G, Tollaksen K, Fenstad MH, Macsali F, Austgulen R, Bjørge L. Validity of the diagnosis of pre-eclampsia in the Medical Birth Registry of Norway. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2013 Aug;92(8):943-50. Epub 2013 May 29.
- 16) Arthursson AJ, Furnes O, Espehaug B, Havelin LI, Søreide JA. Validation of data in the Norwegian Arthroplasty Register and the Norwegian Patient Register: 5,134 primary total hip arthroplasties and revisions operated at a single hospital between 1987 and 2003. *Acta Orthop*. 2005 Dec;76(6):823-8.
- 17) Per Magnus, Leiv Bakketeig. *Epidemiologi*. 4.utgave. Gyldendal, Oslo, 2013.
- 18) Sorensen HT, Sabroe S, Olsen J. A framework for evaluation of secondary data sources for epidemiological research. 1996 Apr;25(2):435-42.
- 19) <http://www.helsedirektoratet.no/kvalitet-planlegging/norsk-pasientregister-npr/Sider/default.aspx>

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Postboks 7004, St. Olavs plass
N-0130 Oslo
(+47) 23 25 50 00
www.kunnskapssenteret.no
Rapport: ISBN 978-82-8121-880-2 ISSN 1890-1298

nr 14-2014

 kunnskapssenteret

- Det var høy grad av samsvar totalt og per sykehus mellom henvisning og den tilstand som pasienter ble behandlet for i spesialisthelsetjenesten ved fire av Norges største sykehus.
- Det var noe variasjon for enkelte tilstander og per sykehus, men det var likevel stor grad av samsvar mellom henvisningsinformasjon og utskrivingsdiagnose.
- Studien ble utført på regionsykehus og universitetssykehus som har mange henviste pasienter fra andre sykehus. Dette kan ha medført en seleksjon av pasienter som henvises, og følgelig kan det samsvar vi har målt, være noe forhøyet i forhold til andre sykehus.