

God rapportering til korsbåndregisteret

Sammendrag

Bakgrunn. Nasjonalt korsbåndregister fikk i 2010 status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Det er viktig at rapporteringsgraden til registeret er høy, slik at man trygt kan bruke registerets data til fremtidig forskning. Formålet med studien var å sammenlikne rapporteringsgraden av operasjoner for rekonstruksjon av fremre korsbånd i Nasjonalt korsbåndregister (NK) med registrerte data i operasjonsprotokoll-elektronisk pasientjournal (OP-EPJ) og Norsk pasientregister (NPR).

Materiale og metode. Vi innhentet data fra Nasjonalt korsbåndregister, operasjonsprotokoll-elektronisk pasientjournal og Norsk pasientregister elektronisk, per telefon og ved manuell opptelling for 14 tilfeldig valgte sykehus i Norge. Det ble innhentet data fra perioden 1.10. 2005–28.2. 2006. Operasjonsprotokoll-elektronisk pasientjournal på sykehusene ble brukt som gullstandard.

Resultat. Det totale antall operasjoner ifølge gullstandarden (OP-EPJ) var 202. I Nasjonalt korsbåndregister manglet sju operasjoner. I Norsk pasientregister manglet 21 operasjoner. Ett privat sykehus rapporterte bare til korsbåndregisteret og ikke til pasientregisteret i studieperioden, og utførte ifølge elektronisk pasientjournal 19 av de 21 operasjoner som manglet i pasientregisteret. Ser man bort fra dette sykehuset, er det høy registreringsgrad i både korsbåndregisteret (97 %) og pasientregisteret (99 %) sammenliknet med gullstandarden.

Fortolkning. Resultatet bekrefter at Nasjonalt korsbåndregister har høy rapporteringsgrad to år etter etablering, og at registerets data kan brukes til fremtidig forskning.

Karianne Ytterstad

karianne.ytterstad@medisin.uio.no
Senter for idrettsskadeforskning
Norges idrettshøgskole
Sognsveien 220
Postboks 4014 Ullevål Stadion
0806 Oslo

Lars-Petter Granan

Senter for idrettsskadeforskning
Norges idrettshøgskole
og
Nasjonalt korsbåndregister
Bergen

Lars Engebretsen

Ortopedisk avdeling
Oslo universitetssykehus
og
Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo
og
Senter for idrettsskadeforskning
Norges idrettshøgskole

Korsbåndsskade er en alvorlig kneskade som i stor grad rammer unge, aktive mennesker. Korsbåndsskade er minst tre ganger så hyppig hos kvinner som hos menn (1, 2). Skaden kvalifiserer for 5 % medisinsk invaliditetsgrad, og kan påvirke både livskvalitet og aktivitetsnivå hos pasienten (3). Før oppstart av registreringsarbeidet i Nasjonalt korsbåndregister (NK) ble insidensen av fremre korsbåndsskade estimert til 35 per 100 000 innbyggere, og 85 per 100 000 innbyggere for aldersgruppen 16–39 år (4). I Norge opereres omtrent halvparten av korsbåndsskadene, knappe 2 000 operasjoner i året (4). Nasjonalt korsbåndregister ble etablert 7.6. 2004 ved et samarbeid mellom Senter for idrettsskadeforskning ved Norges idrettshøgskole og Nasjonalt register for leddproteser. Registeret eies av Norsk ortopedisk forening, driftes av Nasjonalt register for leddproteser og er fra 2010 godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Det er Helse Vest/Helse-Bergens ansvar å finansiere driften, noe som frem til 2010 ble besørget av Senter for idrettsskadeforskning. Registeret inneholder data om primær fremre og bakre korsbåndskirurgi, ledsagende meniskkirurgi og operasjon av kollateraler. Det inneholder også revisjoner for de enkelte inngrepene, samt all knekirurgi på tidligere korsbåndopererte knær. Registeret inneholder ikke data om kneskader som ikke blir operert. Rapportering til registeret er frivillig. Formålet med korsbåndregisteret er å fremskaffe representative og reliable data som muliggjør både forskning og etablering av

«beste praksis». Reliabilitet undersøkes blant annet ved å bestemme registreringsgraden i registeret. To av de vanligste metodene brukt ved undersøkelse av rapporteringsgrad er å sammenlikne data i nasjonale registre med data fra nasjonale pasientadministrative systemer og å sammenlikne data i nasjonale registre med lokale data fra spørreskjemaer, kirurgiske loggbøker og pasientjournaler (5). Begge metoder er blitt benyttet i denne studien. Vi valgte å undersøke rapporteringsgrad for fremre korsbånd, da bakre korsbånd bare utgjorde 2,6 % av alle korsbåndoperasjonene i tidsrommet 2004–06 (6). Videre ønsket vi å vurdere hvor god datakilde Norsk pasientregister (NPR) er, med tanke på fremtidig bruk av dette registeret som gullstandard. Studiens formål var å bestemme rapporteringsgraden av rekonstruksjon av fremre korsbånd i korsbåndregisteret sammenliknet med sykehusprotokoller (OP-EPJ) og pasientregisteret, og å bestemme rapporteringsgraden av rekonstruksjon av fremre korsbånd i pasientregisteret sammenliknet med sykehusprotokoller.

Materiale og metode

Operasjonsprotokoll (OP) benyttes av ortopedien etter hver operasjon, og inneholder pasientens navn, diagnose og operasjonstype. Operasjonsprotokollen inneholder ikke prosedyrekoder, men en kort beskrivelse av operasjonsmetode, f.eks. «ACL-rekonstruksjon», «Hamstring graft». Operasjonsprotokollen er svært kortfattet og må ikke forveksles med en operasjonsbeskrivelse.

Elektronisk pasientjournal (EPJ) inneholder pasientinformasjon, inkludert både diagnose- og prosedyrekoder. Denne type informasjon blir skrevet direkte inn i pasientjournalen av kirurg eller av sekretær, og baseres på kirurgens operasjonsbeskrivelse rett etter den utførte operasjonen. Loggføring av slike koder utgjør basis for sykehusets refusjon via systemet for innsatsstyrt finansiering fra staten (5).

Operasjonsprotokoll og elektronisk pasientjournal er lokale sykehusdata og er i denne

Hovedbudskap

- Det er høy rapporteringsgrad av fremre korsbåndoperasjoner i Nasjonalt korsbåndregister
- Registerets data kan brukes til forskning i fremtiden

artikkelen satt som gullstandard. Begge kilder ble benyttet, på grunn av stedlig variasjon for hvordan sykehusene registrerte data. De fleste sykehusene hadde bare elektronisk pasientjournal og ikke håndskrevne operasjonsprotokoller. Ved sykehusene med operasjonsprotokoller ble det ikke hentet ut data fra elektronisk pasientjournal.

Nasjonalt korsbåndregister mottar skjemaer fra både kirurger og pasienter, og innsending til registeret er frivillig. Registeret inneholder data om alle som har gjennomgått fremre eller bakre korsbåndskirurgi, samt alle kirurgiske prosedyrer utført på knær som tidligere har gjennomgått korsbåndskirurgi. Databasen inneholder demografiske data, preoperative skadedata, peroperative prosedyredata og pasientens egen evaluering av knedefunksjonen preoperativt og to, fem og ti år postoperativt (7). For å kontrollere registerkvaliteten blir data gjennomgått av registerets sekretærer ved utforming av årsrapporten til korsbåndregisteret. Hvert enkelt sykehus mottar også en individuell årsberetning vedrørende de innsendte prosedyrer til registeret. Enkeltsykehusene gir så tilbakemelding til korsbåndregisteret.

Norsk pasientregister loggfører diagnoser og prosedyrer utført ved offentlige sykehus i Norge. Selv om slik rapportering av informasjon bare er pålagt offentlige sykehus, er det mange private sykehus som også rapporterer til pasientregisteret. De demografiske data er alder, kjønn, bosted, sykehus og avdeling. Medisinske variabler inkluderer diagnose, prosedyre, inn- og utskrivningsdato og status ved utskrivning. Norsk pasientregister mottar sine data fra elektronisk pasientjournal ved de enkelte sykehus (5).

Data ble samlet inn fra fire kilder: Operasjonsprotokoll, elektronisk pasientjournal, Nasjonalt korsbåndregister og Norsk pasientregister. Vi hentet ut data for perioden 1.10. 2005–28.2. 2006. Tidsrommet ble valgt på bakgrunn av en tidligere undersøkelse utført i samme tidsrom (8), for å oppnå mer sammenliknbare resultater.

Vi mottok data fra Norsk pasientregister for prosedyrekoder for kirurgisk fremre korsbåndrekonstruksjon (NGE 21, NGE 41, NGE 45). Datainnsamlingen ble foretatt i henhold til den generelle konsesjon Nasjonalt korsbåndregister har fra Datatilsynet. Vi benyttet «The NOMESCO Classification of Surgical Procedures» fra 2006 for spørningen rettet mot Norsk pasientregister (9). Data fra operasjonsprotokoll og elektronisk pasientjournal ble samlet inn manuelt av en av forfatterne (KY). Det ble ikke registrert pasientidentifiserbare data, verken fra korsbåndregisteret, pasientregisteret eller elektronisk pasientjournal. Ved telling fra operasjonsprotokoller var pasientens navn synlig for forfatter, men navnene ble ikke registrert og kunne ikke kobles til de øvrige data. Bare prosedyrer, f.eks. «ACL-rekonstruksjon» ble telt opp, og det ble ikke registrert personopplysninger.

For å få et representativt utvalg sykehus foretok vi et randomisert og stratifisert utvalg av sykehusene som rapporterte til korsbåndregisteret basert på loddtrekning innenfor de tre følgende definerte gruppene:

- Offentlige sykehus med ≥ 30 årlige fremre korsbåndrekonstruksjoner
- Offentlige sykehus med < 30 årlige fremre korsbåndrekonstruksjoner
- Private sykehus

Størrelsen på utvalget og inndelingen i undergrupper var ment å gi et nasjonalt representativt utvalg både totalt og for undergruppene, og ble foretatt i samarbeid med statistiker.

14 av i alt 53 sykehus ble trukket ut; tre store (≥ 30 årlige rekonstruksjoner), sju små (< 30 årlige rekonstruksjoner) og fire private. Alle disse samtykket i å delta i studien. Ett av de små sykehusene ble ekskludert på grunn av manglende rapportering til korsbåndregisteret i 2005 på grunn av reorganisering. Vi hadde ikke oversikt over hvilke og hvor mange sykehus som ikke rapporterte til korsbåndregisteret.

Resultater

Det totale antall operasjoner i sykehusprotokoller (OP-EPJ) var 202. I Nasjonalt korsbåndregister manglet sju operasjoner, og i Norsk pasientregister manglet 21 operasjoner (tab 1). Ett privat sykehus ble ekskludert i sammenlikningen med pasientregisteret på grunn av at de ikke rapporterte til registeret. Dette sykehuset bidro med henholdsvis 18 og 19 operasjoner til korsbåndregisteret og sykehusprotokoller. Ser man bort fra dette private sykehuset, er det en høy rapporteringsgrad i både korsbåndregisteret (97%) og pasientregisteret (99%) sammenliknet med gullstandarden (tab 2).

Diskusjon

Ideelt sett skal rapportering av antall fremre korsbåndrekonstruksjoner mellom korsbåndregisteret, pasientregisteret og sykehusprotokoller være identiske. Denne studien viser at total rapporteringsgrad i korsbåndregisteret er høy (tab 2), men at det også er rom for forbedringer.

Nasjonalt korsbåndregister er relativt nyetablert, og det er derfor oppmuntrende at rutinene for innsending av operasjonsskjemaer til registeret er veletablert på et tidlig tidspunkt. Det er flere mulige forklaringer på dette. Vi tror det kan skyldes en høy motivasjon hos ortopedene, blant annet på grunn av muligheter til tilbakemelding på jobben de utfører. Kirurgene mottar årlig ikke bare nasjonale oversikter over volum og resultater av kirurgiske inngrep, men også rapporter som sammenlikner aktiviteten på det enkelte sykehus med aktiviteten på sykehus i landet for øvrig. Som et videre incentiv er det allerede blitt publisert flere vitenskapelige artikler basert på data i registeret (10). Rent praktisk er skjemaet konstruert på én side, utfor-

Tabell 1 Antall rapporterte operasjoner i datakildene Nasjonalt korsbåndregister (NK), Norsk pasientregister (NPR) og sykehusprotokoller (OP-EPJ)

Datakilder	Antall operasjoner
NK	195
NPR	181 ¹
OP-EPJ	202

¹ NPR mottok ikke data fra ett av de private sykehusene. Dette sykehuset bidro med 18 og 19 operasjoner i henholdsvis NK og OP-EPJ

Tabell 2 Rapporteringsgrad i de ulike datakildene sammenliknet med gullstandard (OP-EPJ) og Norsk pasientregister (NPR)¹

Datakilder	Rapporteringsgrad (%)
NK/OP-EPJ	97
NK/ NPR	98
NPR/OP-EPJ	99

¹ Ett privat sykehus er utelatt

met så brukervennlig og enkelt som mulig, og det tar ett minutt å fylle det ut. Skjemaet er også anonymisert for kirurgens vedkommende, slik at vedkommende ikke kan spores i ettertid. På den måten formidler man primærhensikten med skjemaet: å få inn data, ikke å kontrollere den enkelte kirurg.

Sammenlikning med andre nordiske nasjonale ledd- og proteseregistre viser følgende: Sverige, som har verdens første protese-register, har 95% rapporteringsgrad for hofteproteser i tidsrommet 1986–1995 (11), og for kneproteser 85% i tidsrommet 1985–92 (12). Danmarks nasjonale register for leddproteser viste 94% rapporteringsgrad for hofteproteser i tidsrommet 1995–2000 (13). I Finland var rapporteringsgraden under 90% i 1995, men har siden økt til ca. 95%. Rapportering til det finske registeret ble lovpålagt i 1997 (14). I Australia ble det i 1999 opprettet et nasjonalt register for leddproteser. På lik linje med Nasjonalt korsbåndregister og de fleste skandinaviske registre er rapportering frivillig. Her beskrives det en initial rapporteringsgrad på 95–97%, og en senere rapporteringsgrad på tilnærmet 100% ved hjelp av et system for pasientidentifisering, samt forespørslere rettet direkte mot sykehus som unnlot å rapportere (15).

I Finland og Danmark er det lovpålagt å rapportere til nasjonalt register for leddproteser. Selv om Finland hadde økt rapporteringsgrad etter lovpålagt rapportering (15), kan man ikke dermed si at dette forklarer hele forbedringen. Det kan også skyldes økt bevissthet rundt registeret og bedre rutiner på sykehusene.

I en tidligere studie av rapporteringsgrad i Nasjonalt korsbåndregister (8), foretatt fra 1.10. 2004 til 28.2. 2005, som også sammenliknet sykehusprotokoller med data i pasient-

registeret/korsbåndregisteret ble det funnet følgende rapporteringsgrad: 86% mellom sykehusprotokoller og korsbåndregisteret, samt 84% mellom korsbåndregisteret og pasientregisteret. Denne studien hadde en annen design, og kan derfor ikke sammenliknes direkte. Likevel er det rimelig å anta at rapporteringsgraden har økt, noe som også kan forventes når man ser på utviklingen for Nasjonalt register for leddproteser (16, 17).

Rapporteringsgraden er høy for pasientregisteret sammenliknet med sykehusprotokoller (tab 2). Det ville være en fordel om ikke bare offentlige, men også private sykehus hadde obligatorisk rapporteringsplikt til Norsk pasientregister.

Gjennom andre studier har man kjennskap til noen av årsakene som kan ligge bak rapporteringsfeil lokalt på sykehusene. Rutinene for dokumentasjon varierer mellom sykehusene. Majoriteten dokumenterer inn i elektronisk pasientjournal, men fortsatt føres det også manuelle operasjonsprotokoller. De vanligste feilkildene er manuell opptelling av prosedyrer fra håndskrevne protokoller, og problemer med å tolke kirurgens håndskrift. Feilaktig inntasting er også vist å være en hyppig feilkilde (5). I den aktuelle studien var det tre av 13 sykehus som hadde gamle håndskrevne operasjonsprotokoller, resten benyttet elektronisk pasientjournal.

Registrering av prosedyrekoder utgjør en stor del av grunnlaget for innsatsstyrt finansiering (ISF). Prosedyrekodene sendes til Norsk pasientregister, og tilbakebetaling til sykehusene foregår i henhold til data fra dette registeret. Da denne studien ble utført, fantes det ingen mulighet for pasientidentifisering i registeret, og det var derfor ikke mulig å påvise eventuelle duplikater, manglende rapporterte prosedyrer eller kodefeil. Tidligere studier viser også at pasientidentifisering vil være nødvendig for å kunne bruke Norsk pasientregister som gullstandard i

fremtiden (5, 17), noe som ville kunne være både tids- og kostnadsbesparende.

Etter at studien ble avsluttet, er muligheten for pasientidentifisering i Norsk pasientregister blitt en realitet, og man burde derfor ved senere og liknende studier vurdere pasientregisteret som gullstandard når man skal evaluere registreringsgrad i medisinske registre. Man må likevel fortsatt ha i mente at private sykehus ikke har obligatorisk rapporteringsplikt til registeret. Videre viser studier av rapporteringsgraden i pasientregisteret noe sprikende resultater (17). Ved hjelp av personidentifisering vil man nå lettere kunne unngå duplikater og få til sporing av data på individnivå i dette registeret.

Rapporteringsgraden bør kontrolleres med jevne mellomrom på sykehusene, og det gjøres nå en ny liknende undersøkelse av rapporteringsgraden for 2008. Det er ekstra viktig å følge opp dette ved nye helseforetak, for å bidra til at rutinene for rapportering til Norsk pasientregister etableres på et tidlig tidspunkt. Videre hadde det vært ønskelig å undersøke i hvor stor grad innsendte skjemaer er fullstendig og tilfredsstillende utfylt. Dette er viktig for validiteten av data i pasientregisteret.

Vi takker kontaktpersoner på de utvalgte sykehusene for tilgang på data og Forskerlinjen ved Universitetet i Oslo for tildelt sommerstipend.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Myklebust G, Maehlum S, Engebretsen L et al. Registration of cruciate ligament injuries in Norwegian top level team handball. A prospective study covering two seasons. *Scand J Med Sci Sports* 1997; 7: 289–92.
2. Myklebust G, Maehlum S, Holm I et al. A prospective cohort study of anterior cruciate ligament injuries in elite Norwegian team handball. *Scand J Med Sci Sports* 1998; 8: 149–53.
3. FOR 1997–04–21 nr. 373. Forskrift om menerstatning ved yrkesskade.

4. Granan LP, Engebretsen L, Bahr R. Kirurgi ved fremre korsbåndsskader i Norge. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004; 124: 928–30.
5. Arthursson AJ, Furnes O, Espehaug B et al. 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; 76: 823–8.
6. Nasjonalt Korsbåndregister. Årsrapport. <http://nrlweb.ihelse.net/Rapporter/Rapport2010.pdf> (9.12.2010).
7. Granan LP, Bahr R, Steindal K et al. Development of a national cruciate ligament surgery registry: the Norwegian National Knee Ligament Registry. *Am J Sports Med* 2008; 36: 308–15.
8. Solumshengslet K, Granan LP, Steindal K et al. Registreringsgrad i Nasjonalt Korsbåndregister. *Idrettsmedisin* 2007; nr. 2: 7–11.
9. KITH. Klinisk prosedyrekodeverk. www.kith.no/upload/1852/KirFull2006_011205.ans (15.11.2010).
10. Haukeland universitetssykehus. Rapport juni 2009. www.haukeland.no/nrl/Rapporter/Rapport2009.pdf 30.3.10.
11. Söderman P, Malchau H, Herberts P et al. Are the findings in the Swedish National Total Hip Arthroplasty Register valid? A comparison between the Swedish National Total Hip Arthroplasty Register, the National Discharge Register, and the National Death Register. *J Arthroplasty* 2000; 15: 884–9.
12. Knutson K, Lewold S, Robertsson O et al. The Swedish knee arthroplasty register. A nation-wide study of 30,003 knees 1976–1992. *Acta Orthop Scand* 1994; 65: 375–86.
13. Pedersen AB, Johnsen SP, Overgaard S et al. Registration in the danish hip arthroplasty registry: completeness of total hip arthroplasties and positive predictive value of registered diagnosis and postoperative complications. *Acta Orthop Scand* 2004; 75: 434–41.
14. Puolakkala TJS, Pajamäki KJK, Halonen PJ et al. The Finnish Arthroplasty Register: report of the hip register. *Acta Orthop Scand* 2001; 72: 433–41.
15. Graves SE, Davidson D, Ingerson L. The Australian Orthopaedic Association National Joint Replacement Registry. *Med J Aust* 2004; 180 (suppl 5): S31–4.
16. Havelin LI. The Norwegian Joint Registry. *Bull Hosp Jt Dis* 1999; 58: 139–47.
17. Espehaug B, Furnes O, Havelin LI et al. Registration completeness in the Norwegian Arthroplasty Register. *Acta Orthop* 2006; 77: 49–56.

Mottatt: 11.5. 2010, første revisjon innsendt 16.9. 2010, godkjent 2.12. 2010. Medisinsk redaktør Are Breen.