

Norsk kvalitetsregister for hiv

Årsrapport for 2023

Bente Magny Bergersen¹

Anne-Marte Bakken Kran²

Maida Huskovic¹

¹Oslo universitetssykehus Sykehus, Helse Sør-Øst

²Folkehelseinstituttet

Dato 30.8.2024

Innholdsfortegnelse

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | <u>SAMMENDRAG</u> | 5 |
| 1.1 | SUMMARY IN ENGLISH..... | 5 |
| 2 | <u>RESULTATER.....</u> | 6 |
| 2.1 | KVALITETSINDIKATORER | 6 |
| 2.2 | PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM) | 12 |
| 2.3 | ANDRE ANALYSER | 15 |
| 3 | <u>REGISTERBESKRIVELSE.....</u> | 20 |
| 4 | <u>DATAKVALITET</u> | 23 |
| 4.1 | TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER | 23 |
| 4.1.1 | METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD | 23 |
| 4.1.2 | SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD | 24 |
| 4.1.3 | RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA | 24 |
| 4.2 | VURDERING AV DATAKVALITET..... | 25 |
| 5 | <u>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u> | 26 |
| 5.1 | IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER | 26 |
| 5.2 | IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK | 26 |
| 6 | <u>FORMIDLING AV RESULTATER.....</u> | 28 |
| 7 | <u>SAMARBEID OG FORSKNING.....</u> | 29 |
| 7.1 | SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE | 29 |
| 7.2 | DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET | 29 |
| 7.3 | VITENSKAPELIGE ARTIKLER | 29 |
| 8 | <u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</u> | 31 |
| 8.1 | VURDERINGSPUNKTER | 31 |
| 9 | <u>UTVIKLING AV REGISTERET</u> | 33 |
| 9.1 | REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN | 33 |
| 9.2 | PLANER OG BEHOV..... | 33 |

Forkortelser brukt i rapporten

| Forkortelser | Forklaringer |
|--------------|---------------------------------|
| NORHIV | Norsk kvalitetsregister for hiv |
| PLHIV | Personer som lever med hiv |
| ART | Antiretroviral terapi |

Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) fikk status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister i 2019, startet innsamling av data i 2022 og vil for første gang presentere data nå i 2023. Registeret er samtykkebasert. Oslo universitetssykehus HF både drifter registeret og er databehandlingsansvarlig.

I 2023 har 15 av 18 norske helseforetak (HF) kommet i gang med inklusjon av personer som lever med hiv (PLHIV). Pr. 31.12.23 var det totalt inkludert 2047 PLHIV. Dekningsgradanalyse gjort av Norsk pasient register (NPR) for 2022/23 ga en nasjonal dekningsgrad på 39%. Av de 193 i NORHIV som ble diagnostisert i Norge i 2022/ 23, var de aller fleste på første konsultasjon i spesialisthelsetjenesten innen 14 dager, selv om det hos enkelte gikk betydelig lengre tid. Nasjonalt var andelen på anti retroviral terapi (ART) 96%, noe som er i tråd med tidligere publikasjoner og på nivå med målet satt av UNAIDS (95%). Gjennomsnittlig andel på ART med viruskontroll (hiv-RNA < 200 kopier/ml) var 99%, dvs. over godt måltallet fra UNAIDS (95%). Samtlige foretak hadde høy eller moderat måloppnåelse, dvs. ingen helseforetak hadde andel med viruskontroll under 90%. Nasjonalt er andelen som har vært på kontroll i løpet av de siste 2 årene 69% -dvs. lav måloppnåelse (<75%), og det er stort sprik mellom helseforetakene.

1.1 Summary in English

The Norwegian HIV Registry (NORHIV) were recognized as a national medical quality control register in 2019, began data registration in 2022, and will present data for the first time now in 2023. The register is consent-based. Oslo University Hospital operate the register and are responsible for data handling.

In 2023, 15 of 18 healthcare institutions began including people living with hiv (PLHIV) in the register. A total of 2047 PLHIV were included pr. 31.12. 2023. Inclusion rate analysis performed by Norwegian patient register (NPR) for 2022/23 estimated the national inclusion rate at 39%. Of the 193 in NORHIV who were diagnosed in Norway 2022/23, most had their first consultation with specialist health services within 14 days, with a few taking substantially longer time. On a national level, 96% were prescribed antiretroviral therapy (ART), which is both in line with earlier publications and the goal set by UNAIDS (95%). On average, 99% of those on ART had virus control (hiv-RNA < 200 copies/ml), well above UNAIDS goal (95%). All institutions had high or moderate results, with no institution having less than 90% of those on ART with viral suppression. On a national level, 69% attended a consultation within the last 2 years, which is lower than desired (<75%), there were large differences between health care institutions.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

| Navn på kvalitetsindikator | Målnivå |
|--|----------------------------------|
| 1. Median tid fra første diagnose i Norge til første besøk hiv-klinikk | < 14 dager |
| 2. Andel pasienter på hivbehandling | Høy: 95%, moderat: 85%, lav: 75% |
| 3. Andel pasienter på hivbehandling med hiv-rna < 200 kopier/ml | Høy: 95%, moderat: 85%, lav: 75% |
| 4. Andel pasienter som har vært på kontroll siste 2 år | Høy: 95%, moderat: 85%, lav: 75% |

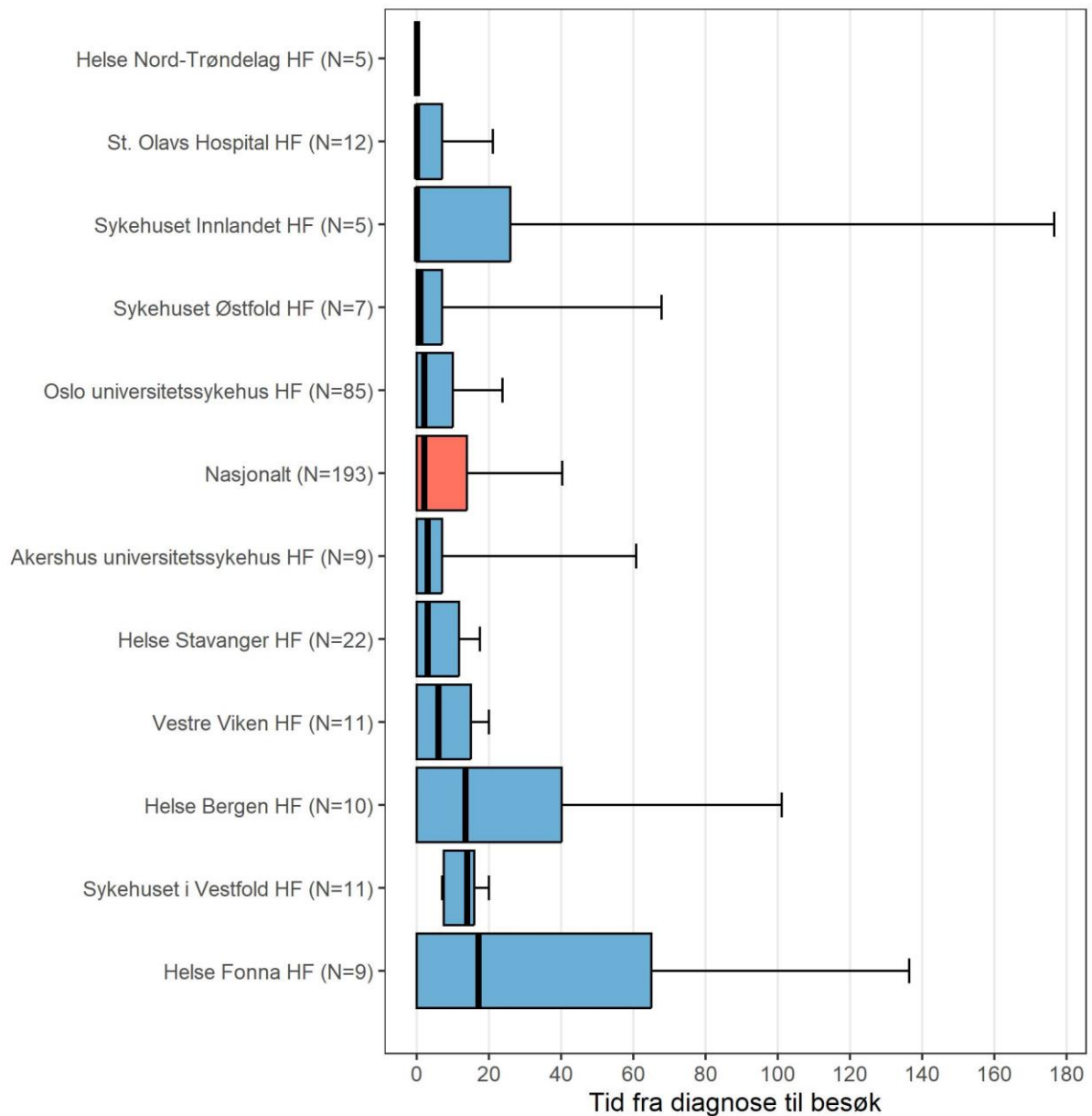
| | |
|------------------------|---|
| Definisjon/beskrivelse | 1. Median tid fra første diagnose i Norge til første besøk hiv-klinikk |
| Type indikator | <i>Prosess</i> |
| Måloppnåelse | <i>< 14 dager</i> |
| Kunnskapsgrunnlag | <i>Helsedirektoratets Prioriteringsveileder for infeksjonssykdommer kapittel 2.7 Hiv-infeksjon angir 2 ukers frist for nypåvist hiv</i> |
| Beregning | <i>Utvalg: første positive hivtest 2023. Antall dager mellom «Dato Første positive hivtest Norge» og «Dato første kontroll».</i> |

| | |
|------------------------|---|
| Definisjon/beskrivelse | 2. Andel pasienter på hivbehandling |
| Type indikator | <i>Prosess</i> |
| Måloppnåelse | <i>Høy: 95 %, moderat: 85%, lav: 75%</i> |
| Kunnskapsgrunnlag | <i>UNAIDS 95-95-95 mål</i> |
| Beregning | <i>Teller: alle med «Dato ART start» ulik null. Nevner: Alle inkluderte</i> |

| | |
|------------------------|---|
| Definisjon/beskrivelse | 3. Andel pasienter på hivbehandling med hiv-rna < 200 kopier/ml |
| Type indikator | <i>Prosess</i> |
| Måloppnåelse | <i>Høy: 95 %, moderat: 85%, lav: 75%</i> |
| Kunnskapsgrunnlag | <i>UNAIDS 95-95-95 mål</i> |
| Beregning | <i>Teller: Alle inkluderte med «Dato ART start» ulik null + hiv-RNA < 200 kopier/ml Nevner: Alle inkluderte med «Dato ART start» ulik null</i> |

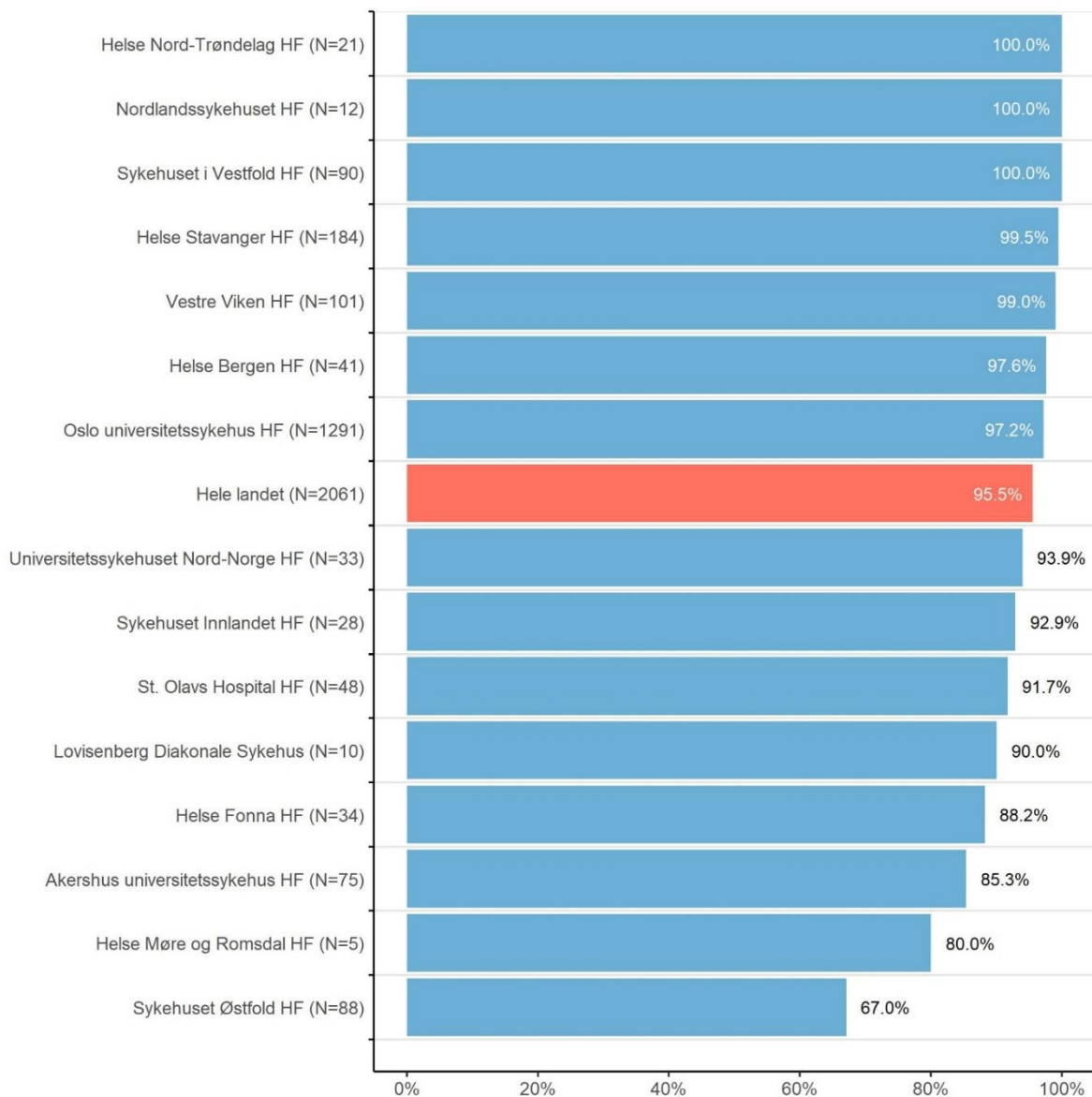
| | |
|------------------------|--|
| Definisjon/beskrivelse | 4. Andel pasienter som har vært på kontroll siste år |
| Type indikator | <i>Prosess</i> |
| Måloppnåelse | Høy: 95 %, moderat: 85%, lav: 75% |
| Kunnskapsgrunnlag | Nasjonale og internasjonale retningslinjer |
| Beregning | <i>Teller: Alle inkluderte med Dato siste kontroll i 2023. Nevner: Alle inkluderte</i> |

Figur 1. Median tid fra første diagnose i Norge til første besøk hiv-klinikk.



Figur 1 viser at av de 193 i NORHIV som ble diagnostisert i Norge 2022/23 var de aller fleste på første konsultasjon i spesialisthelsetjenesten innen 14 dager, selv om det hos enkelte gikk betydelig lengre tid. Median tid nasjonalt er beregnet til 2 dager, noe som er overraskende kort tid. Årsaken til det vil bli undersøkt nærmere.

Figur 2. Andel pasienter på antiretroviral terapi (ART)



Figur 2 viser prosentvis andel av pasientene som står på hivbehandling fordelt på de ulike helseforetakene. Både nasjonale og internasjonale hiv-retningslinjer anbefaler oppstart ART hos alle som blir diagnostisert med hiv, uavhengig av immunsvikt og symptomer. Nasjonalt er andelen på ART 95.5% (2061/2047), noe som er i tråd med tidligere publikasjoner (Fhi) og litt under andelen i Sverige (98,4%) – [Rapport \(infcarehiv.se\)](#). Vi antar at svikt i rapporteringen kan forklare noe av lav score. Forbedringsarbeid knyttet til innrapporteringsrutiner vil derfor bli i igangsatt i året som kommer.

Figur 3. Andel pasienter på hivbehandling med hiv-rna < 200 kopier/ml

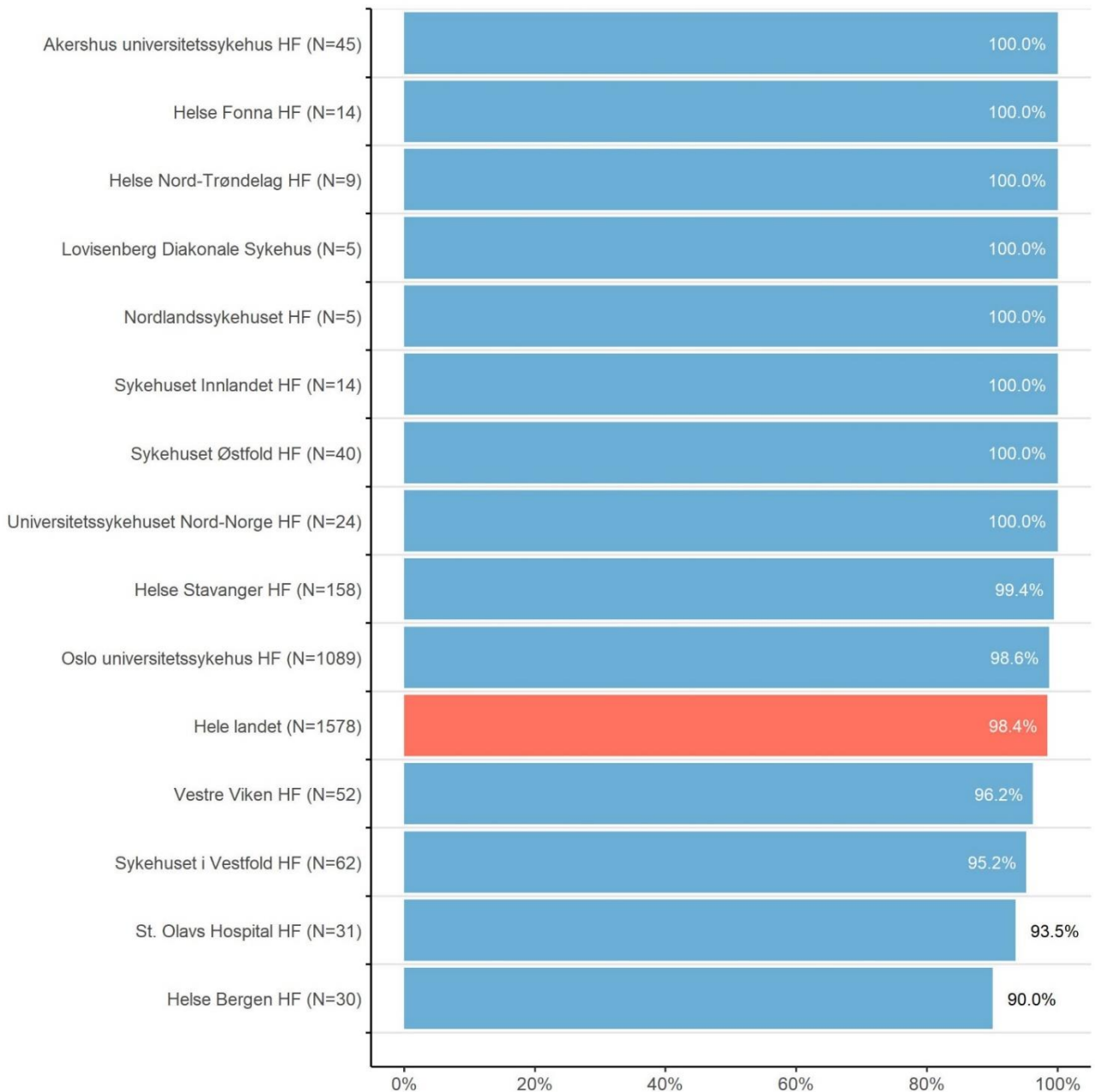
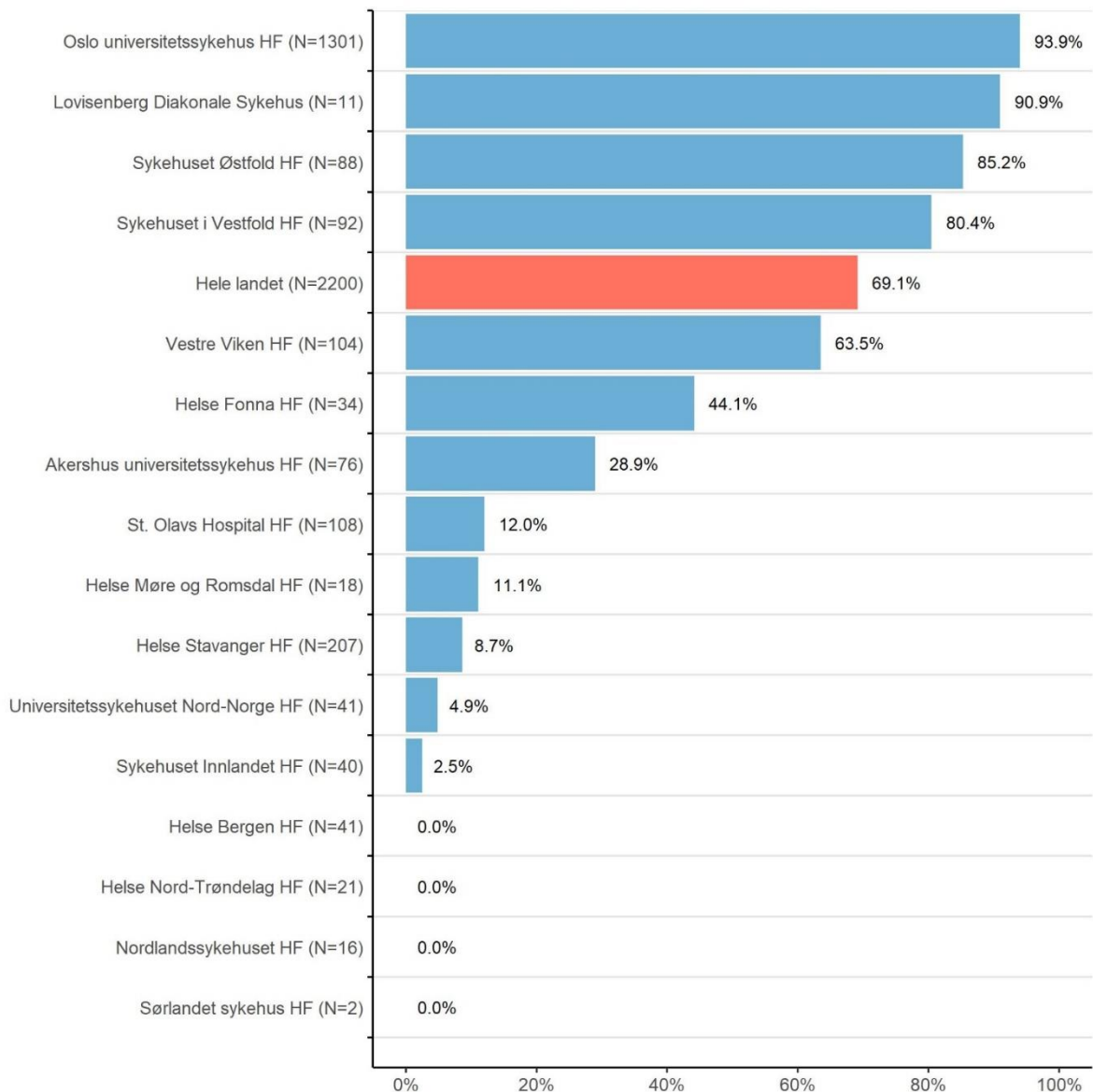


Fig 3 viser at på nasjonalt nivå er andelen med viruskontroll (hiv-RNA < 200 kopier/ml) blant de som står på ART 98.4%, dvs. godt over måltallet fra UNAIDS (95%). Samtlige foretak hadde høy eller moderat måloppnåelse, dvs. ingen helseforetak hadde andel med viruskontroll under 90%.

Figur 4. Andel pasienter som har vært på kontroll siste 2 år



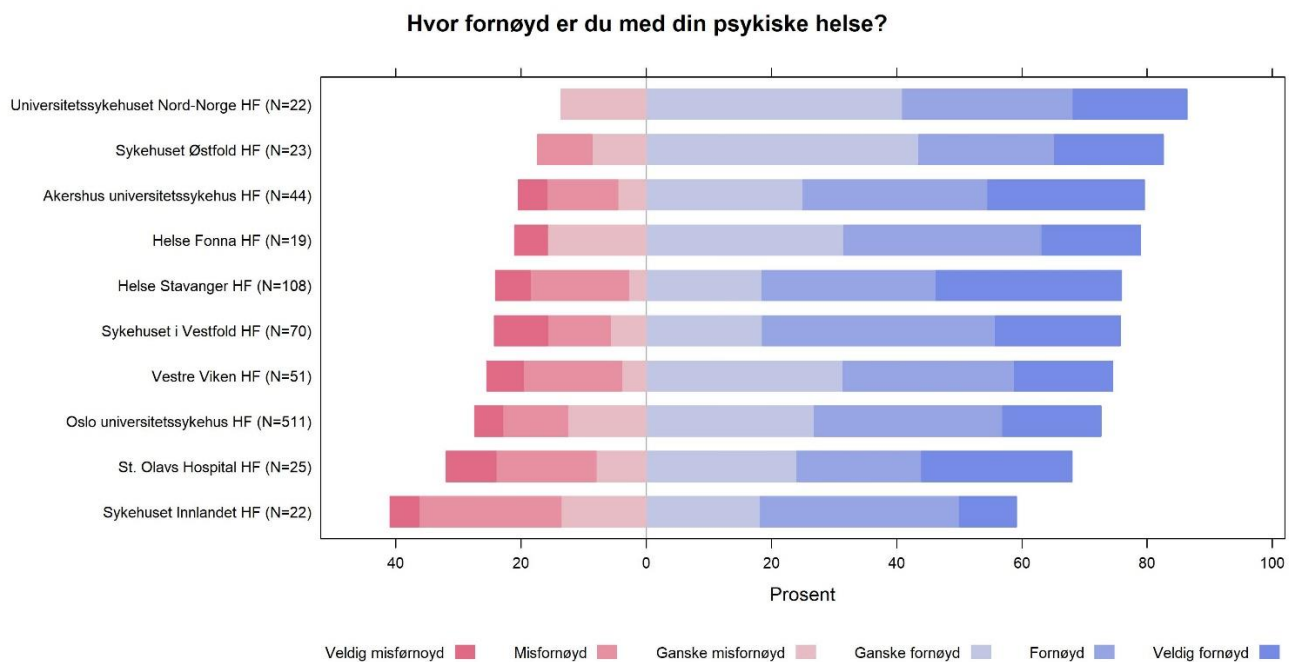
Figur 4

Nasjonale og internasjonale hiv-retningslinjer anbefaler at alle som lever med hiv skal på kontroll minst 1 gang pr. år for sjekk av blodprøver (spesielt virusmengde) og ny H-resept på hivmedisiner. Nasjonalt er andelen som har vært på kontroll i løpet av de siste 2 årene 69,1%, dvs. lav måloppnåelse (<75%). Diagrammet viser stort sprik mellom helseforetakene. Årsaken er primært at Oslo universitetssykehus HF startet inklusjon i juni 2022 og rakk å ha dem på kontroll i 2023, mens mange andre helseforetak kun har inklusjon i 2023 og ingen kontroll. Vi forventer at andelen registrert med kontrollskjema vil øke betydelig for 2024 uten spesielle tiltak.

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

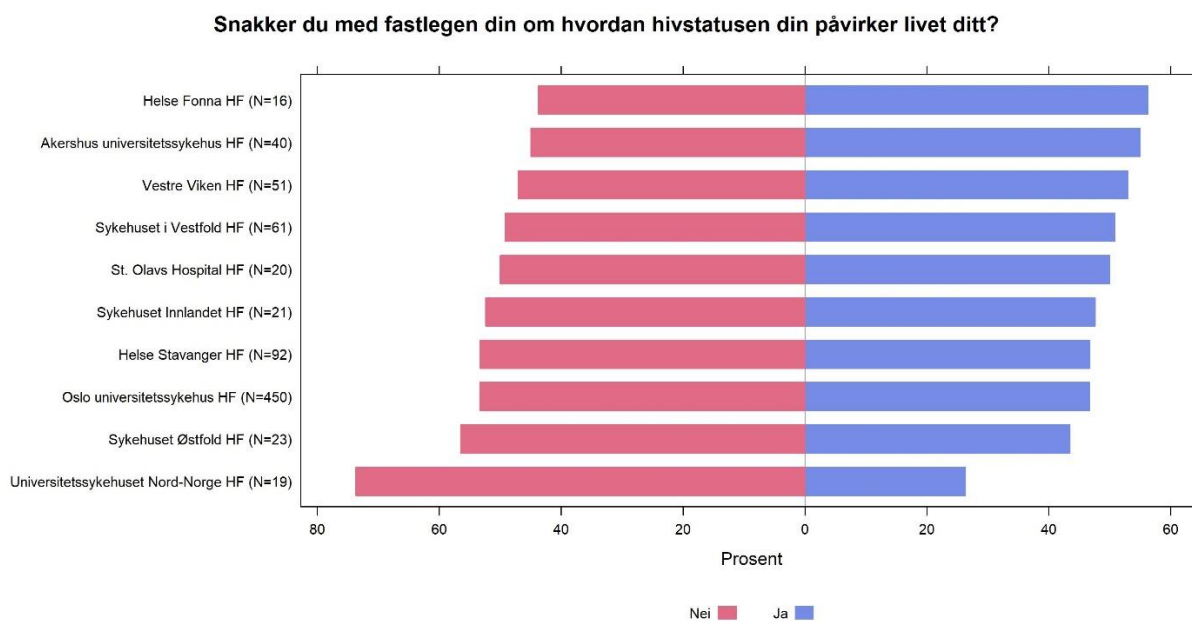
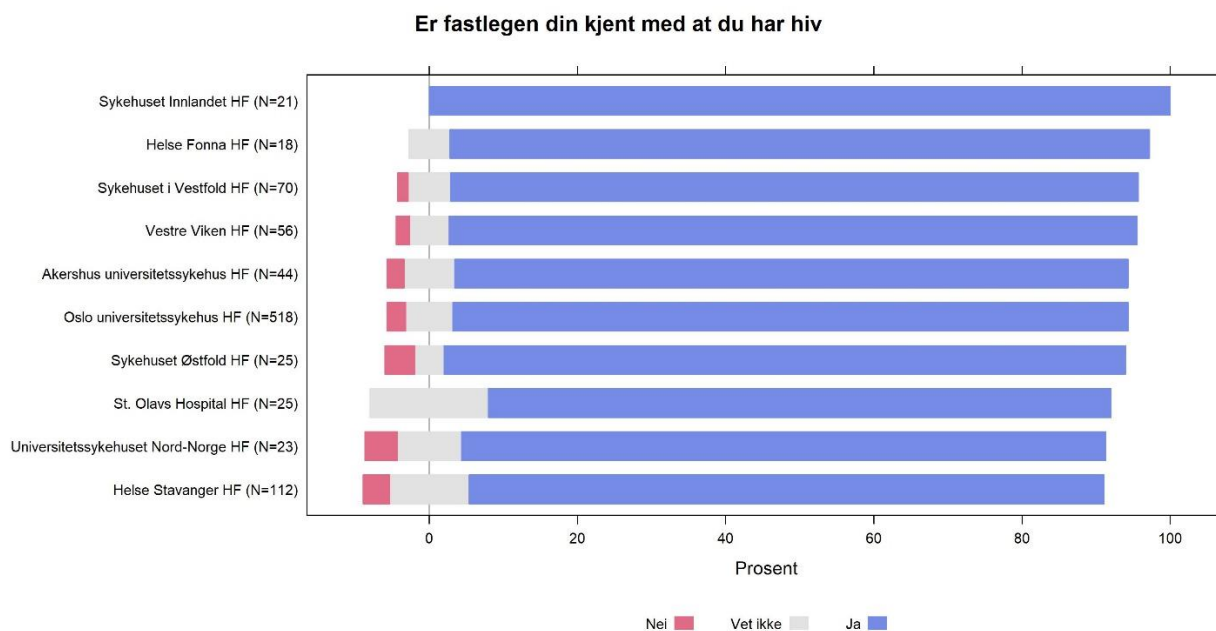
Elektroniske PROM/PREM skjema sendes ut automatisk til pasienten x 1 pr år via helsenorge.no. Automatisk utsending startet 15. november 2023. Før det ble det sendt ut manuelt i forbindelse med inklusjonen. Av de 2047 som er inkludert i NORHIV så langt er det 895 (44%) som har besvart. Av 3409 skjema som er sendt ut er 2072 besvart, noe som gir en responsrate på 64%. Siden 2023 er vårt første rapporteringsår er vi fornøyd med responsraten. Det vil være interessant å følge disse spørsmålene over tid for å se om forskjellen mellom helseforetakene holder seg.

2.2.1. Psykisk helse (PROM)

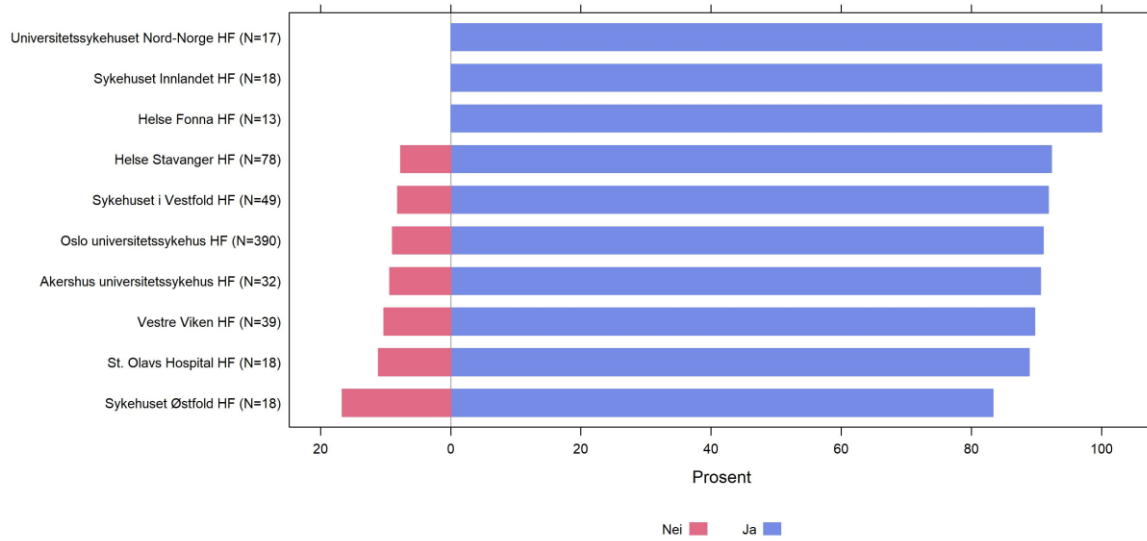


2.2.2. Forholdet til fastlegen (PREM)

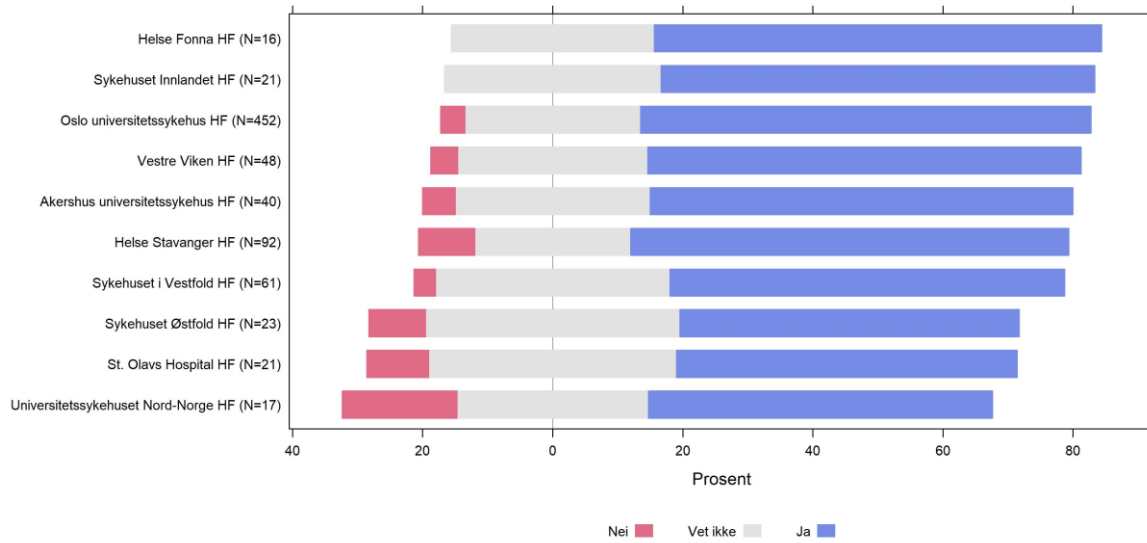
Diagrammene under viser hvor mange som er åpne om hivdiagnosen ovenfor fastlegen sin. Sett i lys av at det for 10-15 år sjelden ble sendt kopi ut av notater fra hiv-poliklinikken, er det gledelig å se at 90-95% er åpen om diagnosen til fastlegen sin.



Synes du fastlegen din har forståelse for din hivstatus?



Tar fastlegen hensyn til din hivbehandling når han/hun skriver ut medisiner til deg?

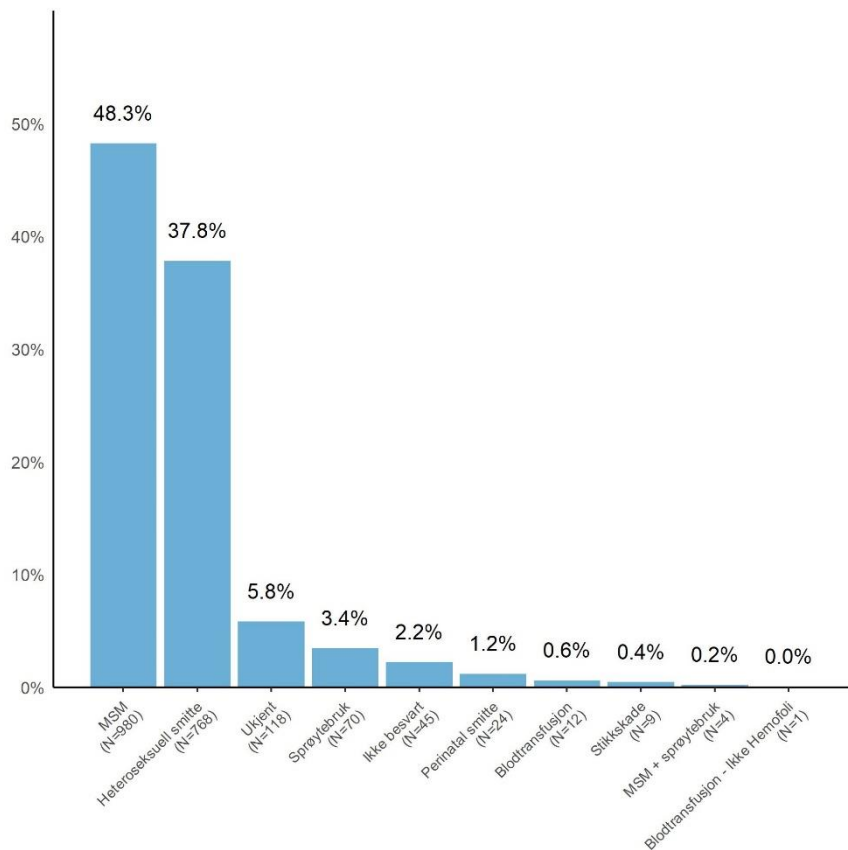


2.3 Andre analyser

Demografi

I motsetning til MSIS rapporten som årlig beskriver de som er diagnostisert med hivinfeksjon i Norge, vil Årsrapporten til NORHIV kunne beskrive de som lever med hiv i Norge i dag.

Figur 5: Antatt smittemåte

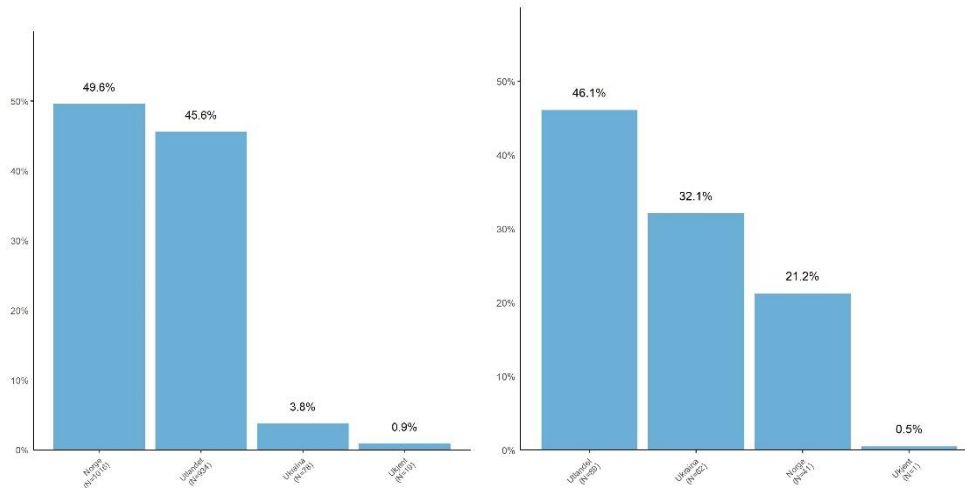


Figur 5 viser fordeling av antatt smittemåte i hele NORHIV kohorten. Det er flest menn som har sex med menn (MSM) (48,3%), deretter de som er smittet gjennom heterofil sex (37,5%) og de øvrige 5% i hver gruppe. Vi ser at 24 pasienter er smittet perinatalt.

Nydiagnostisert i Norge som er inkludert i NORHIV

Av de 2047 pasientene som er inkludert i NORHIV, er det 192 som ble diagnostisert første gang i Norge i 2022/23. Tall fra MSIS viser at det i 2022 ble diagnostisert 245 nye hiv, og i 2023 var antallet 332, dvs. totalt 577 nye med hiv i Norge de 2 siste årene. Dette betyr at kun 33% (192/577) av de nydiagnostiserte er inkludert.

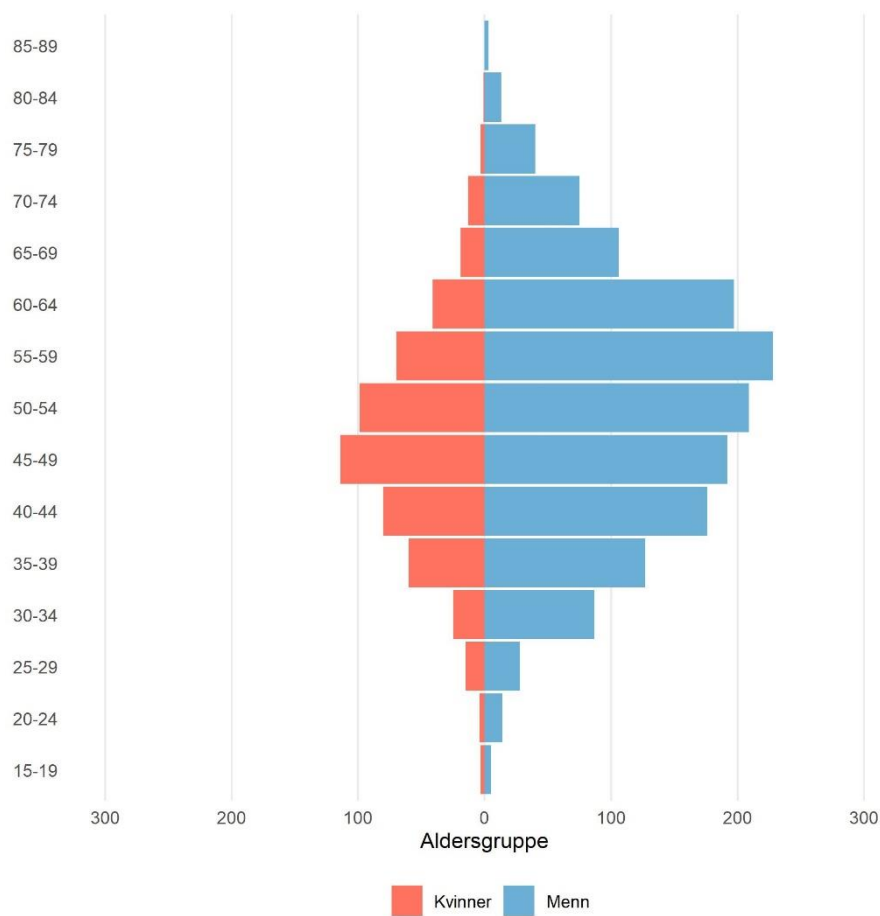
Figur 6 og 7: Fødeland



Figur 6 og 7 viser fordeling av pasienter født i Norge, i Ukraina eller et annet land. **Figur 6** viser fordelingen i hele NORHIV kohorten (2047 pas): 49,6 % født i Norge, 45,6 % født i «annet utland» og 3,8 % født i Ukraina. **Figur 7** viser fordelingen i NORHIV av de som er diagnostisert første gang i Norge i 2022 eller 2023 (192 pas): 46,1 % født i «annet utland», 31,1 % født i Ukraina og 21,2 % født i Norge.

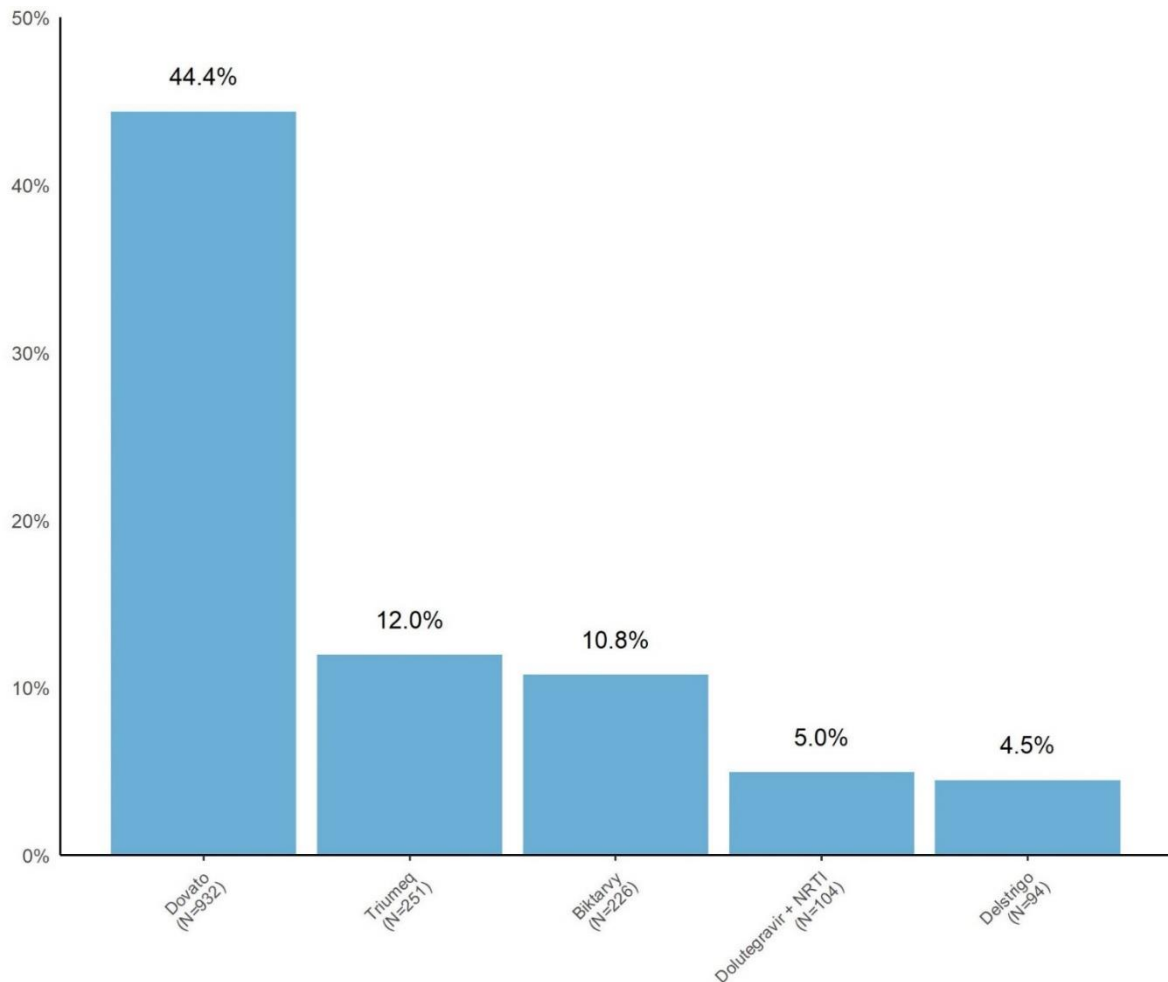
Tall fra MSIS viser at det i 2022 ble diagnostisert 97 fra Ukraina, i 2023 var det 170 – ref. årsrapport - 2023- blod- og seksuelt-overførbare-infeksjoner.

Alder og kjønn



Figur 8 viser aldersgrupper fordelt på kjønn. Kjønn er her basert på opplysninger i Folkeregisteret, ikke ut i fra kjønnsidentitet. Vi ser det er en overvekt av menn hvor det er flest i aldersgruppen 55-59 år, sammenlignet med kvinner hvor det er flest i aldersgruppen 45-49 år. Totalt: menn: 1498/2047 (73%), kvinner 549/2047 (27%).

De vanligste kombinasjonene av antiretroviral terapi



Figur 9

Faglige nasjonale retningslinjer for oppfølging og behandling av hiv 2023 har som førstevalg «Dolutegravir + 1 NRTI (3TC), Dolutegravir + 2 NRTI eller Biktegravir + 2 NRTI - [Antiretroviral terapi \(hivfag.no\)](http://hivfag.no). Året før var også Delstrigo (emcitabin/tenofovir DF/doravirin) klassifisert som 1.valg, men det ble endret etter kun 1 år på grunn av bekymringer rundt resistens. Delstrigo rakk likevel å bli LIS anbudsvinner og 1.valg i anbefalingene fra Sykehusinnkjøp i perioden 1.12.22- 30.11.24

Vi ser at minst 72% av de 2061 som bruker ART står på anbefalt regime: 44% på Dovato (dolutegravir + 1 NRTI), 12% på Triumeq (dolutegravir + 2 NRTI), 11% på Biktarvy (biktagravir + 2 NRTI). Figuren viser ikke alle kombinasjoner av dolutegravir f.eks. i kombinasjon med NNRTI rilpivirin. Vinneren av LIS anbudet Delstrigo har kun en andel på 4,5 %.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

| | |
|-------------------------------------|---|
| Bakgrunn for registeret | Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV) er et livsløpsregister med hovedformål å sikre høy kvalitet på diagnostikk, oppfølging og behandling av hiv i spesialisthelsetjenesten. Totalt er det meldt 7 457 hivtilfeller til Folkehelse i perioden 1984-2023, 4990 menn og 2467 kvinner, men det finnes ingen samlet oversikt over hvor mange av disse som lever i Norge i dag eller hvordan det går med dem. Hivinfeksjon uten behandling er en dødelig sykdom, men effektiv terapi har redusert dødeligheten knyttet til hiv betydelig. Dette vil kunne medfører at et økende antall personer lever med hiv i Norge i dag. Gjennomsnittsalderen antas å være relativt høy, siden nysmittet heldigvis går ned. Vellykket hivbehandling krever god kunnskap hos behandlende lege og tett oppfølging av pasientene. Det krever også at pasientene evner å etterleve behandlingen hele livsløpet for å unngå resistensutvikling og behandlingssvikt. |
| Type register | Diagnoseregister |
| Årstall etablert | 2021 |
| Årstall nasjonal godkjenning | 2022 |
| Årstall for start av datainnsamling | 2023 |
| Registerets formål | <p>Hovedformålet med registeret er å bedre behandling og oppfølging av hivpasienter i Norge. Formålet oppnås ved bruk av personopplysningene både til kvalitetssikring og forskning;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registrere, kvalitetssikre og prosessere data fra samtlige hivpasienter i Norge som gir sitt samtykke til det • 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 annen komorbiditet hos pasientgruppen som kreft, hjerte-karsykdom, nyresvikt, benskjørhet 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 fagområder og tilby riktig identifiserte pasienter med korrekt registrerte, kvalitetssikrede, prosesserte og ekstraherte data og kompetanse til tolkning av dem |

| | |
|--|---|
| Analyser som belyser registerets formål | For å kunne sammenligne norske kvalitetsdata med internasjonale klinikker har vi valgt flere internasjonalt anerkjente kvalitetsmål, bl.a. indikatorer som sier noe om «connection to care» (1) og «retention in care» (4), samt kvalitetsindikatorer fra UNAIDS (2+3). Tilbakemeldinger fra pasientene, både PROMS og PREMS er også viktig for kvalitetsarbeidet i årene fremover. |
| Juridisk hjemmelsgrunnlag | § 3-1 i Forskrift om medisinske kvalitetsregistre i tillegg til frivillighet/samtykke. Registeret innhenter samtykke fra foresatte frem til 16 år, deretter samtykke fra den enkelte pasient. |
| Databehandler | Oslo universitetssykehus |
| Databehandlingsansvarlig | Oslo universitetssykehus |
| Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon | Faglig leder: Bente Magny Bergersen, bember@ous-hf.no , Seksjonsoverlege Infeksjonsmedisinsk poliklinikk Registersekretariat: Maida Huskovic mmahic@ous-hf.no 91586829 22119109 Postadresse: Oslo universitetssykehus HF – Ullevål Postboks 4956 Nydalen 0424 Oslo Besøksadresse: Ullevål sykehus, bygg 3, inngang B Kirkeveien 166 |
| Fagrådets medlemmer | <ul style="list-style-type: none"> • Anne-Marte Bakken Kran - overlege avd. for smittevernregistre, Fhi (representant for Norsk forening for medisinsk mikrobiologi og leder av fagrådet). • Anna Margarita Dyrhol Riise – overlege/ professor Oslo universitetssykehus (representant for Helse SørØst) • Jan Kristian Damås – overlege/ professor St Olavs hospital (representant for Helse Midt) • Bjørn Blomberg - overlege/ professor Haukeland universitetssykehus (representant for Helse Vest) • Vegard Skogen – overlege Universitetssykehuset Nord-Norge (representant for Helse Nord) • Kristian Tonby - overlege Oslo universitetssykehus (representant for Norsk forening for infeksjonsmedisin) • Astrid Elisabeth Rojahn – overlege Oslo universitetssykehus (representant for Norsk barnelegeforening) • Halvor Frihagen - brukerrepresentant fra HivNorge • Per Miljeteig – brukerrepresentant fra Brukerutvalget Oslo universitetssykehus |

| | |
|---|---|
| Aktivitet i fagrådet | Mailutveksling knyttet til Statusrapport for 2022. Digitalt møte 10.10.2023 |
| Inklusjonskriterier | Alle med hiv-infeksjon i Norge |
| Metode for datafangst | Innregistrering skjer kun elektronisk via Medisinsk registersystem (MRS5) etter sikker innlogging. PROM og PREM innhentes via automatisk utsending fra helsenorge.no x1 pr år, som pasienten kan fylle ut på mobil. |
| Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start | MRS, 2022 |
| Metadata | NORHIV er snart klar til å publisere sine metadata på helsedata.no. |
| Innsynsløsning | NORHIV er i gang med å etablere innsynsløsning via Helsenorge. Det utarbeides pasienttilpasset ordlyd i metadata, slik at det senere kan tas direkte i bruk i innsynsløsningen. |
| Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret | Antall PLHIV inkludert i NORHIV innen utgangen av 2023: 2068 |
| Totalt antall pasienter/skjema/hendelser | Antall utsendte e-PROM/PREM skjema 3409 |
| Stadium og nivå | 1C |

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Femten av atten norske helseforetak (HF) har kommet i gang med inklusjon av PLHIV i NORHIV, og så langt er 2047 inkludert. Sekstien PLHIV er kun registrert i NORHIV og ikke i NPR. Data fra fire mindre sykehus som ikke følger opp PLHIV er samlet nederst i tabellen (Andre).

Tabell 1.

| Helseforetak | Antall NPR | Gjenfunnet NORHIV | Mangler NORHIV | Dekningsgrad |
|-------------------------------------|-------------|-------------------|----------------|--------------|
| Oslo universitetssykehus HF | 2132 | 1255 | 842 | 61 % |
| Akershus universitetssykehus HF | 301 | 69 | 226 | 25 % |
| Sykehuset i Vestfold HF | 147 | 90 | 57 | 61 % |
| Sykehuset i Innlandet HF | 172 | 28 | 144 | 16 % |
| Sykehuset Østfold HF | 195 | 87 | 107 | 45 % |
| Sørlandet sykehus HF | 239 | 0* | 239 | 0 |
| Vestre Viken HF | 290 | 100 | 189 | 35 % |
| Sykehuset Telemark HF | 106 | 0* | 106 | 0 |
| Lovisenberg Diagonale Sykehus | 28 | 10 | 18 | 36 % |
| Helse Bergen HF | 406 | 38 | 365 | 10 % |
| Helse Fonna HF | 92 | 34 | 58 | 37 % |
| Helse Førde HF | 21 | 0* | 21 | 0 |
| Helse Stavanger HF | 348 | 178 | 164 | 53 % |
| Helse Møre og Romsdal HF | 161 | 5 | 156 | 3 % |
| St. Olavs Hospital HF | 297 | 48 | 249 | 16 % |
| Helse Nord- Trøndelag HF | 49 | 21 | 28 | 43 % |
| Nordlandssykehuset HF | 110 | 11 | 98 | 11 % |
| Universitetssykehuset Nord Norge HF | 226 | 33 | 193 | 15 % |
| Andre | 14 | 0 | 14 | 0% |
| Totalt | 5334 | 2007 | 3274 | 39 % |

*) ikke levert data til NORHIV pr 1.1.24

Dekningsgrad og responsrate

4.1.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Dekningsgradsberegningen ble utført av NPR for perioden 2022+2023.

I dekningsgradberegningen til NORHIV vil følgende pasienter kunne få en ICD-10-kode, og danner grunnlaget for beregning av dekningsgrad: Alle personer som er registrert med følgende ICD-10-koder som hoveddiagnose i NPR: B20, B21, B22, B23, B24 og Z21. Personer inkludert i NORHIV som ikke gjenfinnes i NPR antas primært å være personer uten norsk personnummer.

4.1.2 Siste beregnede dekningsgrad

NORHIV har en dekningsgrad opp mot NPR-data for aktuelle diagnoser på 39%. Analyse ble gjennomført for årene 2022 og 2023 samlet. Se tabell under pkt 4.1

4.1.3 Responstrate for pasientrapporterte data

| Helseforetak | Antall sendte PROMS | Antall besvarte PROMS | Responstrate % |
|-------------------------------------|---------------------|-----------------------|----------------|
| AHUS | 102 | 65 | 64 % |
| Helse Bergen HF | 0 | 0 | 0 % |
| Helse Fonna | 48 | 23 | 48 % |
| Helse Møre og Romsdal HF | 19 | 8 | 42 % |
| Helse Nord Trøndelag HF | 13 | 4 | 31 % |
| Helse Stavanger HF | 248 | 142 | 57 % |
| Nordlandet Sykehus HF | 18 | 16 | 89 % |
| OUS, barnepoliklinikken | 1 | 1 | 100 % |
| OUS, Rikshospitalet inf. pol | 10 | 9 | 90 % |
| OUS, Ullevål inf. pol | 2361 | 1441 | 61 % |
| St. Olavs Hospital HF | 151 | 70 | 46 % |
| Sykehuset i Vestfold HF | 158 | 113 | 72 % |
| Sykehuset Innlandet HF, Gjøvik | 40 | 22 | 55 % |
| Sykehuset Innlandet HF, Lillehammer | 19 | 14 | 74 % |
| Sykehuset Østfold HF | 62 | 37 | 60 % |
| Universitetssyk. i Nord Norge HF | 40 | 28 | 70 % |
| Vestre Viken HF | 109 | 71 | 65 % |
| Lovisenberg Diakonale Sykehus AS | 10 | 8 | 80 % |
| Totalt | 3409 | 2072 | 61 % |

Tabell 2.

Innledningsvis ble e-PROM sendt ut manuelt samtidig med forespørsel om elektronisk samtykke. Fra 15.november 2023 ble e-PROM sendt ut automatisk etter at samtykke ble registrert og deretter automatisert utsending x1 pr år.

4.2 Vurdering av datakvalitet

1. *Kompletthet: 6 kjernevariable ble valgt: Dato første kontroll hivklinikk, Dato første positive hivtest i Norge, Dato start ART, hiv-RNA og CD4 nivå. Disse ble gjort til obligatoriske felter i MRS5 og således 100% komplette.*
2. *Korrekthet: valideringsbesøk ikke utført.*
3. *Reliabilitet, dvs. samsvar: reliabilitetsundersøkelse ikke utført.*

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- Fortsatt stor variasjon i % inkluderte. Planlegger nytt forbedringsprosjekt ved å sende ut spørreskjema til utvalgte avdelingsledere – spørre om årsak og planlagte tiltak for å øke oppslutningen.

- Stor variasjon i PROM svarprosent. Planlegger forbedringsprosjekt knyttet til dette.

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

Tiltak og resultat

| <i>Kolonne A:</i> Aktuelt forbedringsområde | <i>Kolonne B:</i> Tidsperiode for tiltaket | <i>Kolonne C:</i> Hva ble gjort av hvem? | <i>Kolonne D:</i> Hvilke resultater ble oppnådd? |
|---|---|---|--|
| Øke inklusjonsgraden i NORHIV jmf Ekspertergruppens tilbakemelding for 2022 | Start 1.9.23 Pågår | <i>Register koordinator har</i> <i>1) ringt og mailet samtlige registrarer og fagansvarlige leger, spesielt fokus på helseforetak som ikke inkluderer. Mangel på ansatte/ avsatt tid og manglende forståelse fra lokal ledelse er nevnt som årsak</i> <i>2) individuell opplæring på Teams og ved oppmøte</i> <i>3) registrarer med lav inklusjonsgrad er koblet med registrarer med høy inklusjonsgrad for tips og råd</i> <i>4) lavterskel brukerstøtte for alle registrarer – meget høy tilgjengelighet på telefon hver dag kl 8 – kl 16</i> <i>5) temadager for brukere på Aksept for økt forståelse og trygghet</i> <i>6) dekket reiseutgifter til Registrarsamling okt. 2023 for de som ikke fikk det innvilget fra</i> | I perioden 1.9.23 til 1.6.24 har antall inkluderte nasjonalt økt fra 1230 til 2068 |

| | | | |
|--|-----------------|--|--|
| | <i>Planlagt</i> | <i>eget helseforetak</i> <i>Registerkoordinator og leder NORHIV oppsøker helseforetak med lav inklusjonsgrad.</i> <i>Avtalt besøk Helse Innlandet (Gjøvik og Lillehammer) 19.sept 2024</i> | |
|--|-----------------|--|--|

6 Formidling av resultater

| | Form | Frekvens | Målgruppe/mottakere |
|----|---|-----------------------|--|
| 1. | Årsrapport – resultatdel | <i>En gang i året</i> | <i>Planlagt utsendelse ca 1. oktober til avdelingsledere HF, Fagråd, Registrarer, Brukerrepresentanter, Brukerorganisasjoner, Fhi, Avd. for smittevern</i> |
| 2. | Kvalitetsregistre.no Planlagt: Antall indikatorer som er planlagt publisert: de fleste, men ikke endelig avklart | <i>En gang i året</i> | <i>Forskere, ledere</i> |
| 3. | Resultater til registrerende enheter: registrarsamling 21.oktober 2024 | <i>En gang i året</i> | <i>Registrarer</i> |
| 4. | Planlagt: presentere resultater på nasjonalt sykepleieseminar Aksept planlagt 22.oktober 2024 | <i>En gang i året</i> | <i>Sykepleiere som jobber med PLHIV</i> |
| 5. | Planlagt: presentere resultater HivNorge med fokus på e-PROM | <i>En gang i året</i> | <i>Brukerorganisasjon</i> |
| 6 | Lokale brukermøter/ tilbakemeldingsmøter i hvert HF | <i>En gang i året</i> | <i>Brukere</i> |

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NORHIV har ikke kommet i gang med å samarbeide med andre fagmiljø eller registre, men ønsker på sikt å kunne hente data fra NPR: nyresvikt, benskjørhet, hjerteinfarkt, hjerneslag, KOLS og fra dødsårsaks registeret.

7.2 Datautleveringer fra registeret

| Utlevering av data til følgende formål: | 2023 | 2022 | 2021 |
|--|------|------|------|
| Forskning | 0 | 0 | 0 |
| Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹ | 0 | 0 | 0 |
| Andre formål (f.eks. til media) | 0 | 0 | 0 |
| Totalt | 0 | 0 | 0 |

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

Ingen

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell: Vurderingspunkter for *Navn på register* og registerets egen evaluering.

| Nr | Beskrivelse | Kapittel | Egen vurdering 2023 | |
|------------------|--|--|-------------------------------------|-------------------------------------|
| | | | Ja | Nei |
| Stadium 2 | | | | |
| 1 | Samler data fra alle aktuelle helseregioner | 4.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 | Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå | 2.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 | Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser | 0 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 | Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter | 6 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 | Har en oppdatert plan for videre utvikling | Feil! Fant ikke referanse kilden. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Stadium 3 | | | | |
| 6 | Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer | 4.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år | 0 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 8 | Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 9 | Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater | 6 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer | 2.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | Feil! Fant ikke referanse kilden. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Stadium 4

- | | | | |
|---|-----|-------------------------------------|-------------------------------------|
| 12 Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable | 4.2 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 0 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig | 7.3 | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 2.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Nivå A, B eller C

Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

Ja

Nivå A

- | | | | |
|---|-----|--------------------------|--|
| 17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 5.2 | <input type="checkbox"/> | |
|---|-----|--------------------------|--|

Nivå B

- | | | | |
|---|----------|-------------------------------------|--|
| 18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 5.1, 5.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | |
|---|----------|-------------------------------------|--|

Nivå C

- | | | | |
|-----------------------------------|--|--------------------------|--|
| 19 Oppfyller ikke krav til nivå B | | <input type="checkbox"/> | |
|-----------------------------------|--|--------------------------|--|
-

9 Utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

NORHIV har for første gang publisert nasjonale data i en Årsrapport, noe som ble etterlyst av ekspertgruppen i 2022. Ekspertgruppen ga også tydelige føringer på å øke inklusjonsgraden, noe som har vært vårt hovedfokus i 2023 og beskrevet i punkt 5.2. Arbeidet med å øke inklusjonsgraden fortsetter i 2024/25. Overgang fra samtykke til reservasjon er drøftet, men avvenges.

9.2 Planer og behov

- Datafangst
 - Forbedring av metoder for fangst av data
 - Ressurser / insentiver: kartlegge utfordringene lokalt med å inkludere/ legge inn data. Kartlegge tidsbruk for å konkretisere ovenfor ledelsen hva som er behovet mht. antall timer til registrering pr år.
- Datakvalitet
 - Forbedring av dekningsgrad i registeret: Oppsøke helseforetak som har utfordringer mht. inklusjon: UNN, Helse Møre og Romsdal, Helse Innlandet, Sykehuset Telemark, Sørlandet sykehus og Helse Førde.
 - Forbedring av rutiner for intern kvalitetssikring av data
- Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten
 - Utvidet bruk av pasientrapporterte resultater: NORHIV har valgt å fokusere på noen få av PROM/PREM i Årsrapport for 2023. Funnene skal drøftes med pasienter og brukere/ brukerorganisasjoner før kvalitetsprosjekter basert på disse funnene blir formulert.
 -
- Formidling av resultater
 - Forbedring av resultatformidling til deltagende fagmiljø/ administrasjon og ledelse/ institusjoner: ferdigstille arbeidet med metadata og publisering på kvalitetsregistre.no som ble påbegynt i 2023.
 - Forbedring av resultatformidling til pasienter: ferdigstille arbeidet med innsynsløsningen som er påbegynt i 2023.

10 Litteratur