



Dokumentkontroll av pasientjournaler med ICD-10-kode for cerebral parese

Validering av resultater fra dekningsgradsanalyse for Cerebral pareseregisteret i Norge og Norsk pasientregister

Publikasjonens tittel: Dokumentkontroll av pasientjournaler med ICD-10-kode for cerebral parese. Validering av resultater fra dekningsgradsanalyse for Cerebral pareseregisteret i Norge og Norsk pasientregister

Utgitt: Desember 2014

Bestillingsnummer: IS-2267

360-nummer 14/11000

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: Avdeling Norsk pasientregister
Postadresse: Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo
Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo

Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

Forfattere: *Helsedirektoratet:*
Robert Wiik

Cerebral pareseregisteret i Norge:
Guro L. Andersen
Sandra Julsen Hollung
Torstein Vik

Andre:
Ivar Haagaas, revisor i dokumentkontrollen
Finn Sommer, revisor i dokumentkontrollen
Inger Johanne Bakken, Nasjonalt folkehelseinstitutt

Illustrasjon: Johnér Bildbyrå AB

Utgitt i samarbeid med: Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN)

FORORD

Rapporten fra dokumentkontrollen er utarbeidet av Helsedirektoratet i samarbeid med Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN).

Følgende personer i CPRN har deltatt i arbeidet:

- Guro L. Andersen, PhD, leder av CPRN, seksjonsoverlege, Sykehuset i Vestfold, førsteamanuensis, NTNU
- Torstein Vik, professor i barnesykdommer, NTNU
- Sandra Julsen Hollung, IKT-rådgiver/koordinator, CPRN

I tillegg har dokumentkontrollens revisorer Finn Sommer og Ivar Haagaas, samt Inger Johanne Bakken, Nasjonalt folkehelseinstitutt, bidratt i arbeidet med rapporten.

Norsk pasientregister ved seniorrådgiver Robert Wiik har vært ansvarlig for rapporten.

INNHold

FORORD	2
INNHold	3
INNLEDNING	5
SAMMENDRAG	7
1. DEKNINGSGRADSANALYSE 2013	8
2. HJEMMELSGRUNNLAG	10
3. PRAKTISK GJENNOMFØRING	11
4. DATAGRUNNLAG	12
5. RESULTATER	14
5.1 Pasienter med CP i dokumentkontrollen	14
5.2 Pasienter uten CP i dokumentkontrollen	17
5.3 Andel uten CP per sykehus	18
5.4 Sammenligning av CP-koder i NPR og dokumentkontrollen	20

INNHold

6. OPPDATERT DEKNINGSGRADSANALYSE	21
6.1 Oppdatert datagrunnlag	21
6.2 Dekningsgrad	22
7. VURDERING OG OPPFØLGING	25
8. VEDLEGG	27

INNLEDNING

Cerebral parese (CP) beskriver en gruppe forstyrrelser i utviklingen av bevegelser og kroppsholdning som forårsaker aktivitetsbegrensninger. Årsaken er en ikke-progredierende tilstand i hjernen som har oppstått under svangerskapet eller i løpet av første leveår. De motoriske forstyrrelsene ved cerebral parese er ofte ledsaget av forstyrrelser i sanser, kognisjon, kommunikasjon, persepsjon og/eller atferdsvansker og/eller epilepsi.¹

Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som har som hovedmål å beskrive forekomsten av CP, inkludert undertyper, alvorlighetsgrad og tilleggs-handicap, samt noen hovedtrekk innenfor utredning og behandling. Hensikten er å gi helsemyndighetene bakgrunnsdata for å kunne bedømme behovet for tjenester til pasientgruppen, sikre at tilbudet om behandling og utredning er like godt over hele landet og å være en indikator på perinatalomsorgen i Norge. Registeret er samtykkebasert, og CPRN vil derfor ikke inkludere alle barn med CP. En for lav dekningsgrad vil kunne true validiteten av den informasjonen som er registrert. Myndighetene har gitt føringer om at kvalitetsregistrene bør ha en dekningsgrad på minimum 80 prosent. På denne bakgrunn ønsket CPRN å få gjennomført en dekningsgradsanalyse.

I 2013 ble det utført en individbasert dekningsgradsanalyse i regi av Norsk pasientregister (NPR). Analysen omfattet barn født i perioden 1996 til 2007, og viste at det var 1 417 barn med CP i CPRN og 2 231 med tilstandskode for CP i NPR. Dette tydet på en underrapportering til CPRN på 847 pasienter. Dekningsgraden for CPRN var 62,6 prosent, mens den for NPR var 98,5. Den lave dekningsgraden for CPRN kunne tyde på underrapportering til CPRN, feilkoding i data rapportert til NPR eller en kombinasjon av de to forklaringene.

For å følge opp og validere funnene fra dekningsgradsanalysen ønsket Helsedirektoratet en dokumentkontroll av de aktuelle pasientenes journaldokumentasjon. Dokumentkontrollen ble gjennomført av NPR med hjemmel i NPR-forskriften § 2-4, 2. ledd, og utført i samarbeid med CPRN. Etter oppdatering av datagrunnlaget og ulike eksklusjoner ble det endelige antallet pasienter i dokumentkontrollen 780. Se kapittel 4 *Datagrunnlag*.

¹ Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Dev Med Child Neurol. 2005 Aug;47(8):571-6. Review

INNLEDNING

Kapittel 1 til 4 i rapporten inneholder dokumentasjon av bakgrunn, hjemmelsgrunnlag, metodikk og datagrunnlag for dokumentkontrollen. I kapitlene 5.1 og 5.2 oppsummeres resultatene for de 780 pasientene i dokumentkontrollen. I kapittel 5.3 knyttes resultatene sammen med det totale antallet pasienter med CP i NPR og fordeles per sykehus. En oppdatert dekningsgradsanalyse finnes i kapittel 6, mens kapittel 7 oppsummerer dokumentkontrollen, og vurderer nytten av resultatene for NPR, CPRN og sykehusene.

SAMMENDRAG

Av i alt 2 231 barn født i perioden 1996 til 2007 og registrert med ICD-10-kode for cerebral parese (CP) i Norsk pasientregister (NPR), var det 833 som ikke var registrert i Cerebral pareseregisteret i Norge (CPRN). Disse pasientene danner grunnlaget for dokumentkontrollen. 1 398 barn var registrert i begge registrene, mens 43 kun var registrert i CPRN.

I dokumentkontrollen ble journaldokumentasjon for 780 av de 833 barna vurdert av to erfarne barneleger med spesialkompetanse i barnenevrologi.

Valideringen bekreftet CP-diagnosen for 464 av de 780 pasientene (59,5 %) som var registrert med tilstandskode for CP i NPR, men som ikke var meldt til CPRN. For 302 pasienter (38,7 %) viste det seg at tilstandskoden for CP var feil, mens det for 14 pasienter ikke var mulig å avgjøre om pasienten hadde CP ut fra journaldokumentasjonen.

Dokumentkontrollen viste dermed at 1 862 av i alt 2 231 pasienter (83,5 %) med tilstandskode for CP i NPR og født i perioden 1996-2007 hadde korrekt kode. 302 pasienter (13,5 %) hadde feil tilstandskode.

Gjennomgangen av pasientjournalene har gitt verdifull informasjon om kvalitet og kompletthet i data om CP-pasienter i NPR. Kunnskapen bør brukes i registerets egen dokumentasjon av kvalitet, og, gitt vanlige utleveringsbestemmelser, gjøres tilgjengelig for forskere, kvalitetsregistre og andre eksterne brukere av NPR-data.

Dokumentkontrollen gjør det også mulig å beregne dekningsgradene for CPRN og NPR. Dekningsgraden angir hvor stor andel av pasientene som faktisk har CP som er registrert i de to registrene. Basert på validerte data fra dokumentkontrollen blir dekningsgraden for CPRN 75,6, mens den for NPR er 97,7 prosent. Den lavere dekningsgraden i CPRN skyldes trolig at det er et samtykkebasert register. Det er positivt at resultatene viser at dekningsgraden for CPRN er økende, og for barn født etter 2002 rundt 85 prosent.

1. DEKNINGSGRADSANALYSE 2013

I 2013 gjennomførte NPR en dekningsgradsanalyse for CPRN og NPR gjennom Nasjonalt system for validering og dekningsgradsanalyser. Systemet ble etablert i 2013 og er forankret i Helsedirektoratets avdeling Norsk pasientregister. Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) har hovedansvar for administrasjon og prioritering av søknader om dekningsgradsanalyser fra medisinske kvalitetsregistre, mens NPR på sin side gjennomfører analysene og har ansvar for å utarbeide rutiner og registerspesifikke maler som muliggjør oppdateringer av analysene. Juridiske vurderinger, logistikk og kvalitetssikring for dekningsgradsanalysesystemet skjer i henhold til NPRs vanlige rutiner. For at et kvalitetsregister skal kunne brukes til kvalitetsforbedringsarbeid og forskning, samt ha tilstrekkelig troverdighet i de kliniske miljøene, er det avgjørende at flest mulig av de aktuelle observasjonene blir registrert.

CPRN ble i 2006 godkjent som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister av daværende Sosial- og helsedirektoratet. Registeret har konsesjon fra Datatilsynet ((2012(01/04302-23/CAO), og er godkjent av REK. Registeret er samtykkebasert. Registreringene skjer ved diagnosetidspunktet, 5-års alder og 15-17-årsalder.²

NPR er et sentralt helseregister, og dekker hele den offentlig finansierte spesialisthelsetjenesten. NPR publiserer nasjonale aktivitets- og ventelistetall basert på innrapporterte data. Registeret er ikke samtykkebasert, og data rapporteres til NPR elektronisk. NPR har egen forskrift, *Norsk pasientregisterforskriften*.³ NPR mottar i prinsippet opplysninger om alle opphold for alle pasienter fra hver rapporterende enhet.

I dekningsgradsanalysen, som ble utført våren 2013, ble data fra CPRN og NPR sammenstilt. Det var 2 231 pasienter i NPR med tilstandskode for CP, mens det var 1 417 i CPRN. Analysen viste altså at det i NPR var 847 flere barn registrert med tilstandskode for CP enn i CPRN. Validiteten av rapporterte tilstandskoder kan bare vurderes gjennom dokumentkontroll.

² Cerebral pareseregisteret i Norge. Årsrapport 2013 med plan for forbedringstiltak.

³ <http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2007-12-07-1389>.

I dekningsgradsanalysen trakk NPR ut informasjon om barn født i perioden 1996 til 2007, og rapportert til NPR mellom 2008 og 2012 med en eller flere av følgende ICD-10-koder:

- G80.0 Spastisk kvadriplegisk cerebral parese
- G80.1 Spastisk diplegisk cerebral parese
- G80.2 Spastisk hemiplegisk cerebral parese
- G80.3 Dyskinetisk cerebral parese
- G80.4 Ataktisk cerebral parese
- G80.8 Annen spesifisert cerebral parese
- G80.9 Uspesifisert cerebral parese

2. HJEMMELSGRUNNLAG

Dokumentkontrollen ble gjennomført med hjemmel i NPR-forskriften § 2-4, 2. ledd. Dokumentkontroll må etter denne bestemmelsen foretas av «kompetent helsepersonell som arbeider under registerets instruksjonsmyndighet». Kontrollen må skje hos avsender av opplysninger, med andre ord hos sykehusene/rapporteringsenhetene. Datatilsynet ble, jf. Helseregisterloven § 29, varslet om kontrollen i melding sendt 2. mars 2014.

Ved Sørlandet sykehus HF ble det ikke gitt tilgang til det elektroniske pasientjournalssystemet (DIPS) med begrunnelsen at revisor ikke var under helseforetakets instruksjonsmyndighet. Dette ble løst ved at revisor satt sammen med aktuelle avdelings fagansvarlige/CP-koordinator, og at de i fellesskap gikk gjennom og vurderte journaldokumentasjonen.

NPR vil føre resultatene fra dokumentkontrollen tilbake til rapporteringsenhetene etter § 2-4, 2. ledd, i NPR-forskriften.

3. PRAKTISK GJENNOMFØRING

NPR kontaktet i mars 2014 alle sykehus som hadde innrapportert opplysninger om pasienter med tilstandskoder for CP til NPR, men der disse pasientene ikke var registrert i CPRN. NPR ba om at hvert foretak oppga en kontaktperson. Liste over kontaktpersoner ble videreformidlet til revisorene, slik at de selv kunne avtale tidspunkt og andre praktiske detaljer med sykehusene.

Dokumentkontrollen ble utført av to revisorer, Finn Sommer og Ivar Haagaas, som begge er seniorpediatere med mangeårig erfaring i barnenevrologi generelt, og med ekspertkompetanse på CP. De signerte arbeidsinstruks slik at de kunne utføre dokumentkontrollen under NPRs instruksjonsmyndighet. Revisorene foretok en medisinsk-faglig vurdering av samsvar mellom tilstandskoder og journaldokumentasjon. Det ble presisert at det er helsepersonell ved sykehuset der kvalitetskontrollen gjennomføres som avgjør hva som er relevant og nødvendig informasjon for å vurdere kodepraksis.

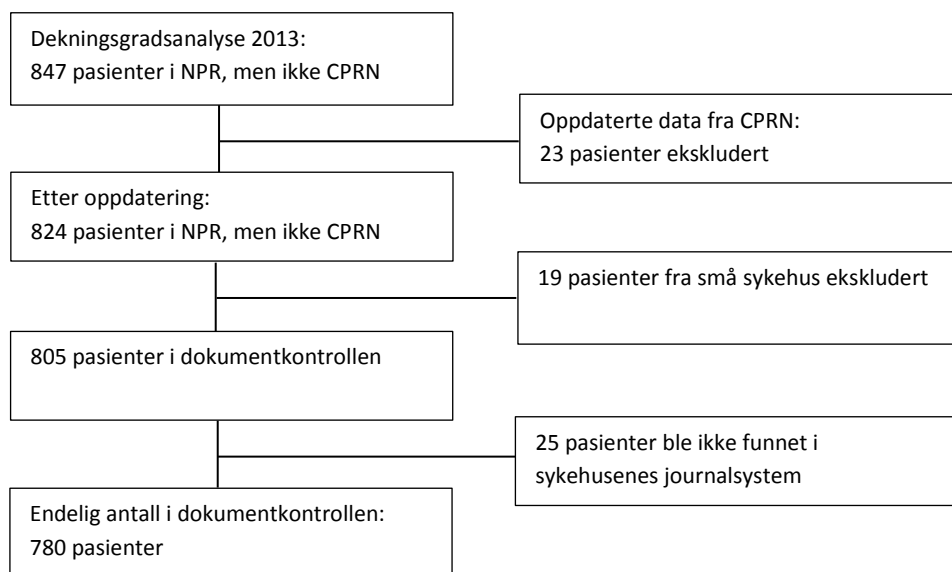
Revisorene som utførte kontrollen fikk lister med pasientnummer (PID) for pasientene. Av personvern hensyn ble CD-er med excelfiler som inneholdt pasientlister per sykehus sendt til revisorene i rekommandert forsendelse. I kontrollen ble et registreringskjema, utviklet av CPRN, benyttet til dokumentasjon av legenes vurderinger. Registreringskjemaet inneholdt både avkryssingsbokser og felt for fritekst. Se vedlegg.

Revisjonen pågikk ved sykehusene i perioden mars til mai 2014. Etter endt revisjon ble registreringskjemaene, inkludert ICD-10-koder, sendt til NPR. NPR registrerte opplysningene fra revisjonen, og la data til rette for videre analyser.

4. DATAGRUNNLAG

I dekningsgradsanalysen fra 2013 var 847 flere pasienter registrert med tilstandskode for CP i NPR enn i CPRN. Det var 2 231 pasienter i NPR med tilstandskode for CP, mens det var 1 417 i CPRN. Før dokumentkontrollen startet i 2014 sendte CPRN oppdatert informasjon om 39 pasienter til NPR. Hensikten var å hindre at revisorene kontrollerte dokumentasjon for pasienter som var inkludert i CPRN etter at dekningsgradsanalysen var avsluttet. 16 pasienter med bekreftet CP-diagnose ble tatt ut av grunnlaget for dokumentkontrollen etter kontroll mot oppdaterte data. Også sju pasienter som CPRN vurderte ikke å ha CP ble tatt ut. Utgangspunktet for dokumentkontrollen ble da 824 pasienter.

Av praktiske hensyn ble sykehus med færre enn 10 pasienter utelatt fra dokumentkontrollen. Årsaken var at revisorene i henhold til NPR-forskriften § 2-4 må reise ut til sykehusene og gjennomføre kontroll av journaldokumentasjon der. Kostnader og tidsbruk ville ikke stått i forhold til den ekstra informasjonen fra de 19 aktuelle pasientene. Ni pasienter fra Helse Fonna, fire fra Sykehuset Østfold, fire fra Helse Førde og to fra Helse Finnmark ble utelatt fra dokumentkontrollen. Disse 19 pasientene var kun registrert behandlet ved ett sykehus i perioden 2008 til 2012.



Figur 1. Inklusjon og eksklusjon av pasienter i dokumentkontrollen

Hver pasients journaldokumentasjon ble revidert ved bare ett sykehus. I tilfeller der en pasient var rapportert med CP til NPR fra flere sykehus, ble sykehuset med flest CP-pasienter valgt. 249 pasienter var registrert med opphold ved mer enn ett sykehus: 133 ved to, 83 ved tre, 24 ved fire og ni ved fem sykehus.

25 pasienter ble ikke funnet i sykehusenes journalsystem. 18 av dem var fra Helse Bergen, seks fra Oslo universitetssykehus og en fra Helse Møre og Romsdal. Pasientnummeret til de 18 pasientene ved Helse Bergen var knyttet til pasienter som ikke var født i perioden 1996 til 2007. Pasientene var født i forrige århundre, og en stor andel var døde. Fratrasket 25 ble det endelige antallet pasienter i dokumentkontrollen 780. Se oversikt over eksklusjoner og inklusjoner i figur 1. Tabell 1 viser antall pasienter i dokumentkontrollen fordelt på sykehus. Flest pasienter var fra Oslo universitetssykehus, fulgt av St. Olavs hospital og Helse Bergen.

Tabell 1. Antall pasienter i dokumentkontrollen per sykehus.

Regionalt helseforetak	Sykehus	Antall pasienter
Sør-Øst	Oslo universitetssykehus	233
	Akershus universitetssykehus	52
	Sørlandet sykehus	38
	Vestre Viken	32
	Sykehuset Innlandet	22
	Sykehuset Telemark	17
	Sykehuset i Vestfold	10
Vest	Helse Bergen	98
	Helse Stavanger HF	72
Midt-Norge	St. Olavs hospital	106
	Helse Møre og Romsdal	28
	Helse Nord-Trøndelag	14
Nord	Nordlandssykehuset	34
	Universitetssykehuset i Nord-Norge	24
Total		780

Det var rapportert opphold med tilstandskode for CP for et fåtall pasienter fra Lovisenberg diakonale sykehus, Diakonhjemmet sykehus, Sunnaas sykehus og Helgelandssykehuset i perioden 2008-2012. Ingen pasienter fra disse sykehusene inngikk i dokumentkontrollen, med unntak av til sammen fire pasienter ved Sunnaas sykehus og Helgelandssykehuset som fikk sin journaldokumentasjon revidert ved et annet, større sykehus.

5. RESULTATER

5.1 Pasienter med CP i dokumentkontrollen

Det var 780 pasienter i dokumentkontrollen. Av disse bekreftet revisorene at 464 var kodet med riktig ICD-10-kode, det vil si en av kodene i rekken G80.0-G80.9 (Tabell 2). Det tilsvarer en andel på 59,5 prosent. 302 av pasientene som var i NPR, men ikke i CPRN, ble vurdert ikke å ha korrekt tilstandskode. For 14 pasienter var det ut fra den tilgjengelige journaldokumentasjonen ikke mulig å avgjøre om tilstandskoden var riktig. Noen av de som hadde CP, men som ikke var meldt til CPRN, var asylsøkere som ikke lenger er bosatt i landet.

Totalt antall pasienter med tilstandskode for CP i NPR var 2 231. Vi forutsetter at ICD-10-kodene til alle 1 398 pasienter som finnes i både NPR og CPRN er korrekte. Legges 464 pasienter vurdert å ha CP i dokumentkontrollen til, blir antallet som har CP i NPR 1 862. Andel med korrekt CP-tilstandskode i NPR blir da 83,5 prosent.

Tabell 2. Revisorenes vurdering av pasientenes diagnose

Vurdering	Antall	Prosent
Pasienten har CP	464	59,5
Pasienten har ikke CP	302	38,7
Ikke mulig å vurdere	14	1,8
Total	780	100,0

Tabell 3 gir en oversikt over revisorenes vurdering av diagnosen til de 780 pasientene i dokumentkontrollen fordelt på sykehus. Ved de fleste sykehusene hadde et flertall av pasientene korrekt CP-diagnose. Som beskrevet i *Kapittel 4 Datagrunnlag* ble hver pasients journaldokumentasjon bare revidert ved ett sykehus. Der CP-tilstandskoder var rapportert til NPR fra flere sykehus, ble sykehuset med flest CP-pasienter valgt. Tabell 3 viser antall og andel med CP ved pasientens største sykehus. Tabell 8 i kapittel 5.3 tar hensyn til at pasienten kan ha vært ved flere sykehus.

Tabell 3. Revisorenes vurdering av pasientenes diagnose fordelt på sykehus

RHF/sykehus	Antall pasienter*	Antall pas. i revisjonen	Pasienten har CP		Pasienten har ikke CP		Vet ikke	
			Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent
Helse Sør-Øst	1 288	404	231	57,2	167	41,3	6	1,5
OUS	836	233	137	58,8	91	39,1	5	2,1
Akershus	142	52	29	55,8	23	44,2	-	0,0
Sørlandet	92	38	18	47,4	19	50,0	1	2,6
Vestre Viken	71	32	18	56,3	14	43,8	-	0,0
Innlandet	63	22	13	59,1	9	40,9	-	0,0
Telemark	24	17	14	82,4	3	17,6	-	0,0
Vestfold	60	10	2	20,0	8	80,0	-	0,0
Helse Vest	387	170	122	71,8	48	28,2	-	0,0
Bergen	232	98	74	75,5	24	24,5	-	0,0
Stavanger	155	72	48	66,7	24	33,3	-	0,0
Helse Midt-Norge	345	148	75	50,7	66	44,6	7	4,7
St Olavs hospital	256	106	55	51,9	47	44,3	4	3,8
Møre og Romsdal	60	28	14	50,0	12	42,9	2	7,1
Nord-Trøndelag	29	14	6	42,9	7	50,0	1	7,1
Helse Nord	132	58	36	62,1	21	36,2	1	1,7
Nordlandssykeh.	46	34	17	50,0	17	50,0	-	0,0
UNN	86	24	19	79,2	4	16,7	1	4,2
Total	2 231**	780	464	59,5	302	38,7	14	1,8

* Hvis pasienten har vært ved flere sykehus, er det største valgt.

** 79 pasienter ved sykehus som ikke var del av dokumentkontrollen er inkludert i totalantallet.

Tabell 4. Revisorenes vurdering av pasientenes diagnose fordelt på fødselsår

Fødselsår	Antall pasienter	Antall pas. i revisjonen	Pasienten har CP		Pasienten har ikke CP		Vet ikke	
			Antall	Prosent	Antall	Prosent	Antall	Prosent
1996	201	98	63	64,3	32	32,7	3	3,1
1997	202	111	74	66,7	34	30,6	3	2,7
1998	198	90	48	53,3	40	44,4	2	2,2
1999	198	79	48	60,8	31	39,2	-	0,0
2000	184	60	45	75,0	15	25,0	-	0,0
2001	193	77	49	63,6	27	35,1	1	1,3
2002	172	38	16	42,1	22	57,9	-	0,0
2003	174	61	39	63,9	22	36,1	-	0,0
2004	194	55	26	47,3	26	47,3	3	5,5
2005	198	53	31	58,5	21	39,6	1	1,9
2006	175	29	11	37,9	17	58,6	1	3,4
2007	142	29	14	48,3	15	51,7	-	0,0
Total	2 231	780	464	59,5	302	38,7	14	1,8

Tabell 4 viser revisorenes vurderinger fordelt på pasientenes fødselsår. Som kolonnen for antall pasienter i revisjonen viser, var flere av de eldste enn de yngste barna i dokumentkontrollen kun registrert i NPR. Videre var antall og prosentandel korrekte CP-tilstandskoder lavere for de yngste barna enn for de eldste. Det betyr at CPRN fanger opp flere og flere av pasientene som har CP.

Pasienter med CP ble kategorisert i henhold til Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) og ICD-10-kodeverket. Endelig CP-diagnose settes ved 5-års alder, etter anbefaling fra SCPE, og bestemmes av det symptom som dominerer barnets bevegelsesforstyrrelse. Flest pasienter var

det i kategorien spastisk bilateral diplegi (Tabell 5). Ni pasienter ble plassert utenfor kategoriene i SCPE, og med ICD-10-koder for annen spesifisert CP eller uspesifisert CP. Se kodetekster for CP-tilstander i ICD-10 på side 9. Sammenlignet med andelen per subtype av CP som ble gitt i CPRNs årsrapport for 2013, var det færre med spastisk unilateral CP og flere med spastisk bilateral CP blant pasientene i dokumentkontrollen.⁴ Det kan tyde på at spastisk bilateral CP meldes til CPRN i mindre grad enn spastisk unilateral CP.

Tabell 5. Pasienter med CP i dokumentkontrollen fordelt på SCPE og ICD-10

SCPE	ICD-10		Antall	Prosent	
Spastisk	Unilateral	Hemiplegi, høyre	G80.2	97	20,9
		Hemiplegi, venstre	G80.2	75	16,2
	Bilateral	Diplegi	G80.1	152	32,8
		Kvadriplegi	G80.0	82	17,7
Dyskinetisk	Choreoathetose		G80.3	3	0,6
	Dystoni		G80.3	24	5,2
Ataxi				22	4,7
Annet			G80.8	5	1,1
			G80.9	4	0,9
Total				464	100,0

Tabell 6 viser hvilken legespesialitet som bekreftet CP-diagnosen for de 464 pasientene med CP. I skjemaet kunne revisorene krysse av for om pediater eller barnenevrolog/habiliteringslege satte diagnosen. Sistnevnte gruppe var størst. I tillegg var det for mange av pasientene krysset av for både pediater og barnenevrolog/habiliteringslege. For sju av pasientene var det ortoped som satte diagnosen, mens det i nær ti prosent av tilfellene ikke var mulig å bedømme hvilken spesialist som bekreftet CP-diagnosen.

Tabell 6. Spesialist som bekreftet pasientens CP-diagnose

Spesialist	Antall	Prosent
Barnenevrolog/habiliteringslege	193	41,6
Pediater	52	11,2
Pediater og barnenevrolog/habiliteringslege	167	36,0
Ortoped	7	1,5
Ukjent	45	9,7
Total	464	100,0

⁴ Cerebral pareseregisteret i Norge. Årsrapport 2013 med plan for forbedringstiltak, s. 15-16.

5.2 Pasienter uten CP i dokumentkontrollen

302 av pasientene i dokumentkontrollen ble vurdert ikke å ha CP. Som følge av at SCPE/CPRN har innført strengere diagnosekriterier de senere år ble følgende CP-bilder- og tilstander utelukket:

- CP-bilder som følge av traumer og/eller intracerebrale blødninger på barn over to år
- CP-bilder relatert til tumores, sequele etter gjennomgåtte hjernebetennelser og/eller langsomme progredierende tilstander

Mange av tilstandskodene for de 302 pasientene som ikke hadde CP ble satt av andre enn ansvarlig barnelege, for eksempel av ortoped, øyelege, ØNH-lege, ergoterapeut eller fysioterapeut. Det var nok at ett av pasientens opphold var feilkodet med tilstandskode for CP. Selv om pasientens andre opphold var korrekt kodet, vil pasienten ved seleksjon av CP-koder i NPR framstå som CP-pasient.

Tabell 7. ICD-10-koder for pasienter som ikke har CP

ICD-10-kode		Antall	Prosent
Tretegnskategorier			
G40	Epilepsi	53	12,3
F82	Spesifikk utviklingsforstyrrelse i motoriske ferdigheter	42	9,7
F79	Uspesifisert psykisk utviklingshemming	33	7,6
G93	Andre hjernelidelser	33	7,6
G81	Hemiplegi	22	5,1
G82	Paraplegi og tetraplegi	19	4,4
Q99	Andre kromosomavvik, ikke klassifisert annet sted	18	4,2
R26	Unormal gange og bevegelighet	12	2,8
Øvrige kodegrupper			
F00-F99	Psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser u/F82 og F79	55	12,7
Q00-Q99	Medfødte misdannelser, deformiteter og kromosomavvik u/Q99	53	12,3
G00-G99	Sykdommer i nervesystemet u/G40, G93, G81 og G82	30	6,9
E00-E90	Endokrine sykdommer, ernærings sykdommer og metabolske forstyrrelser	13	3,0
R00-R99	Symptomer, tegn, unormale kliniske funn og laboratoriefunn u/R26	13	3,0
Z00-Z99	Faktorer som har betydning for helsetilstand og kontakt med helsetjenesten	9	2,1
M00-M99	Sykdommer i muskel-skjelettsystemet og bindevev	8	1,9
S00-T98	Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsaker	5	1,2
C00-D48	Svulster	5	1,2
P00-P96	Visse tilstander som oppstår i perinatalperioden	4	0,9
J00-J99	Sykdommer i åndedrettssystemet	2	0,5
I00-I99	Sykdommer i sirkulasjonssystemet	1	0,2
A00-B99	Visse infeksjonssykdommer og parasittsykdommer	1	0,2
D50-D89	Sykd i blod og bloddannende organer og visse tilst som angår immunsystem	1	0,2
Total		432	100,0

Revisorene satte tilstandskode i henhold til ICD-10 på registreringsskjemaet til pasienter som ikke hadde CP (Tabell 7). Som regel ble tilstandskoden som var satt av ansvarlig barnelege brukt. Antall tilstandskoder varierte mellom 0 og 4. Kun tre pasienter stod uten foreslåtte tilstandskoder, mens tre pasienter hadde fire ICD-10-koder. Gjennomsnittlig antall koder for de 302 pasientene uten CP var 1,4.

I tabell 7 er kodene presentert som tretegnscategorier i ICD-10 hvis antallet er over 10. Øvrige koder er gruppert sammen etter kapittel i ICD-10. Hyppigst satte koder var fra kategoriblokk G40 Epilepsi, fulgt av F82 Spesifikk utviklingsforstyrrelse i motoriske ferdigheter. Antallet i tabellen (432) er høyere enn antall pasienter uten CP (302), i og med at mange pasienter har mer enn én ICD-10-kode.

Basert på journaldokumentasjon vurderte revisorene også om pasientenes korrigerede diagnose kunne forveksles med en CP-diagnose. Av 302 pasienter som revisorene bekreftet ikke hadde CP, hadde 231 diagnoser som kunne forveksles med CP. I disse vurderingene måtte revisorene imidlertid bruke stor grad av skjønn, og det kunne være vanskelig å vurdere hvilke tilstander som kunne forveksles og hvilke som ikke kunne det. Disse opplysningene er derfor for usikre til å kunne benyttes til analyseformål.

I registreringsskjemaet var det også mulig å krysse av for om barnet hadde gjennomgått traume med hjerneskade som sannsynlig forklaring på CP-diagnosen. 43 av 302 barn som ikke hadde CP var registrert med traume. 14 av de 43 hadde tilstandskoder fra G81 Hemiplegi, 12 fra G93 Andre hjernelidelser og 11 fra G82 Paraplegi.

5.3 Andel uten CP per sykehus

I tabell 8 knyttes resultatene fra dokumentkontrollen til det totale antallet pasienter rapportert med tilstandskode for CP per sykehus. Formålet med tabellen er å vise hvordan andel pasienter som etter valideringen er vurdert ikke å ha CP varierer mellom sykehus. Tabellen tar hensyn til at det for samme pasient kan være rapportert CP-koder til NPR fra flere sykehus.⁵ Som tidligere beskrevet validerte revisorene CP-koden kun ved det største sykehuset. Det forutsettes derfor at revisorenes vurderinger gjelder for alle sykehus som har rapportert tilstandskode for CP for pasienten, og at journaldokumentasjon ved et av sykehusene som ikke var del av dokumentkontrollen ikke ville gitt en annen vurdering.⁶

⁵ Det var 2 231 pasienter i NPR med tilstandskode for CP, men noen av disse vil i tabell 8 være telt flere ganger siden de har vært ved flere sykehus. Som tabell 8 viser, var antall pasienter per sykehus 3 361.

⁶ Merk at det største sykehuset, Oslo universitetssykehus, har 5 pasienter der revisorene har vurdert journaldokumentasjon fra et annet sykehus. Årsaken er at Rikshospitalet og Statens senter for epilepsi tidligere rapporterte til NPR som egne enheter. Størrelsen på sykehusene ble beregnet med rapporteringsenheter som grunnlag. I den påfølgende analysen ble de ulike behandlingsstedene ved OUS behandlet som en enhet.

Tabell 8. Antall pasienter rapportert med CP, resultat fra dokumentkontrollen og andel (%) vurdert ikke å ha CP

RHF/sykehus	Antall pasienter	Resultat fra dokumentkontrollen: ikke CP			Andel (%) uten CP
		Pasienter i dokumentkontrollen	Pasientens journal revidert ved annet sykehus	Totalt	
Helse Sør-Øst	2 104	167	26	193	9,2
OUS	935	91	5	96	10,3
Akershus	296	23	6	29	9,8
Vestre Viken	194	14	3	17	8,8
Vestfold	174	8	1	9	5,2
Sørlandet	168	19	-	19	11,3
Innlandet	148	9	4	13	8,8
Telemark	73	3	3	6	8,2
Østfold*	90	-	2	2	-
Sunnaas*	23	-	2	2	-
Lovisenberg*	2	-	-	-	-
Diakonhjemmet*	1	-	-	-	-
Helse Vest	580	48	2	50	8,6
Bergen	284	24	-	24	8,5
Stavanger	198	24	-	24	12,1
Fonna*	53	-	1	1	-
Førde*	45	-	1	1	-
Helse Midt-Norge	413	66	7	73	17,7
St Olavs hospital	270	47	1	48	17,8
Møre og Romsdal	96	12	6	18	18,8
Nord-Trøndelag	47	7	-	7	14,9
Helse Nord	264	21	2	23	8,7
UNN	131	4	-	4	3,1
Nordlandssykehuset	93	17	-	17	18,3
Helgelandsykehuset *	20	-	2	2	-
Finnmark*	20	-	-	-	-
Total	3 361	302	37	339	10,1

* Ikke med i datagrunnlaget for dokumentkontrollen, men pasientens journaldokumentasjon kan ha blitt revidert ved annet sykehus.

Andel pasienter rapportert med feil CP-kode til NPR varierte mellom både regioner og sykehus (Tabell 8). På regionnivå var andelen med feil CP-kode størst i Helse Midt-Norge og lavest i Helse Vest og Helse Nord. På sykehusnivå var det Helse Møre og Romsdal, Nordlandssykehuset og St Olavs hospital som hadde den høyeste andelen pasienter med feil CP-kode. Universitets-sykehuset i Nord-Norge og Sykehuset i Vestfold hadde lavest andel. Andel for sykehus som ikke var del av revisjonen på grunn av færre enn ti pasienter ble satt til 0, da man ikke kan vite hvor mange av tilstandskodene som var feil eller rett kodet. Se kapittel 4 *Datagrunnlag* for oversikt over sykehus og begrunnelse for utelatelse. Andel uten CP for sykehus som kun hadde pasienter der journaldokumentasjonen ble revidert ved et annet sykehus, ble også satt til 0.

5.4 Sammenligning av CP-koder i NPR og dokumentkontrollen

Resultatene fra dokumentkontrollen kan benyttes til sammenligning av tilstandskode rapportert fra sykehusene til NPR og CP-kode satt av revisorene (Tabell 9). Kontroll av fjerdetegnet i koderekken G80.0-G80.9 viste at 127 pasienter (27,4 %) skulle vært registrert med annen ICD-10-kode enn den som ble rapportert til NPR. 337 av 464 pasienter med CP (72,6 %) hadde samme kode i NPR som i revisjonen. En mulig feilkilde er at det gjerne er rapportert flere opphold per pasient ved samme sykehus, og at tilstandskoden ikke nødvendigvis er den samme for alle oppholdene.

Tabell 9. Sammenligning av CP-koder i NPR og dokumentkontrollen

Sammenligning	Antall	Prosent
Lik tilstandskode	337	72,6
Ulik tilstandskode	127	27,4
Total	464	100,0

Tabell 10 viser hvilke ICD-10-koder revisorene satte i dokumentkontrollen, fordelt på de opprinnelige CP-kodene i NPR. Uspesifikk CP-kode – G80.9 – for 47 pasienter i NPR ble endret til spesifikke tilstandskoder. Flest NPR-koder ble endret til G80.2. Kodingen for 22 pasienter ble endret fra G80.9 til G80.2.

Tabell 10. Kode for CP i NPR og kode for CP satt av revisor

Kode fra dokumentkontroll	Kode fra NPR							Total
	G80.0	G80.1	G80.2	G80.3	G80.4	G80.8	G80.9	
G80.0	-	9	1	2	-	5	11	28
G80.1	15	-	10	-	-	-	8	33
G80.2	11	13	-	-	-	2	22	48
G80.3	5	2	1	-	1	1	1	11
G80.4	-	-	1	1	-	-	4	6
G80.8	-	-	-	-	-	-	1	1
Total	31	24	13	3	1	8	47	127

6. OPPDATERT DEKNINGSGRADS- ANALYSE

6.1 Oppdatert datagrunnlag

Resultatene fra dokumentkontrollen kan benyttes til beregning av ny dekningsgrad for CPRN og NPR.

Ny analysefil ble laget ved at data fra CPRN som ble brukt i dekningsgradsanalysen fra 2013 ble koblet sammen med oppdaterte data sendt fra CPRN til NPR i februar 2014. Oppdateringen ble sendt i forbindelse med dokumentkontrollen og inneholdt informasjon om 39 pasienter. Det var 1 417 pasienter fra CPRN i første dekningsgradsanalyse. Oppdateringen bekreftet at to av pasientene ikke hadde CP. I tillegg ble et duplikat utelatt. Antallet i opprinnelig datagrunnlag ble følgelig redusert til 1 414 pasienter. Fratrasket 11 pasienter som CPRN bekreftet ikke hadde CP og en pasient uten gyldig kobling mot fødselsnummer ga den oppdaterte fila informasjon om 27 nye pasienter med CP. Det totale antallet CPRN-pasienter i den nye dekningsgradsanalysen ble derfor 1 441, som er summen av 1 414 og 27.

Før informasjon fra dokumentkontrollen ble lagt til datagrunnlaget, viste resultatene fra den nye dekningsgradsanalysen at 833 pasienter kun var registrert i NPR. I underpunktene til kategorien «Kun NPR» i tabell 11 er det tatt hensyn til resultatene fra kontrollen. Vi kjenner igjen antall i kategoriene «Pasienten har CP», «Pasienten har ikke CP» og «Ikke mulig å vurdere» fra tabell 2. Til sammen utgjør dette 780 pasienter. I tillegg kommer 44 pasienter som ikke ble revidert i dokumentkontrollen på grunn av for få opphold ved sykehuset eller at de ikke ble funnet i journalsystemet. Se figur 1 på side 12. De siste ni pasientene ble vurdert ikke å ha CP i den oppdaterte fila fra CPRN. De ble dermed ikke del av dokumentkontrollen, men er inkludert i datauttrekket fra NPR. I dekningsgradsanalysen fra 2013 fantes sju av de ni pasientene bare i NPR, mens to hadde fødselsnummer som kunne kobles mellom registrene.

302 av til sammen 2 231 pasienter registrert i NPR med CP var feilmeldt, tilsvarende 13,5 prosent. Legges 464 pasienter vurdert å ha CP til de 1 398 som finnes i begge registrene, blir andelen rapportert med korrekt CP-kode til NPR 83,5 prosent.

Tabell 11. Oppdaterte tall for antall pasienter i begge registre, kun CPRN og kun NPR

Register	Antall	Prosent
Begge registre	1 398	61,5
Kun CPRN	43	1,9
Kun NPR	833	36,6
<i>CP-diagnose validert: CP</i>	464	20,4
<i>CP-diagnose validert: ikke CP</i>	302	13,3
<i>CP-diagnose validert: ikke mulig å vurdere</i>	14	0,6
<i>CP-diagnose ikke validert: administrative årsaker</i>	44	1,9
<i>CP-diagnose ikke validert: diagnosen fjernet i CPRN</i>	9	0,4
Total	2 274	100,0

6.2 Dekningsgrad

I den oppdaterte dekningsgradsanalysen tas 302 NPR-pasienter, som etter valideringen er vurdert ikke å ha CP, ut. 14 pasienter som revisorene på grunnlag av tilgjengelig journal-dokumentasjon ikke kunne avgjøre diagnosen til, samt til sammen 53 pasienter som ikke ble validert, utelates også fra analysen. Blant de 44 pasientene som ikke ble validert av ulike administrative årsaker *kan* det finnes pasienter som har CP, men da dette er usikkert beholdes kun pasienter med bekreftet CP-diagnose. 464 pasienter fra NPR med bekreftet CP-diagnose, men som ikke var i CPRN, inngår i dekningsgradsanalysen.

Det var 43 pasienter fra CPRN med fødselsnummer som ikke kunne kobles mot NPR. 10 av dem ble tilført gjennom oppdateringen som ble sendt til NPR i februar 2014. I nasjonale data for somatikk gjenfinnes ni av pasientene i 2013. De kan imidlertid ikke gjenfinnes i nasjonale data fra 2008 til 2012, som er grunnlaget for dekningsgradsanalysen.

Fødselsnummer for 1 398 pasienter fra CPRN kunne kobles med NPR. 17 av dem var blant de 27 nye pasientene det ble sendt opplysninger om fra CPRN i februar 2014. Legger man til 43 som kun var i CPRN blir dekningsgraden 75,6 prosent. Dekningsgraden for NPR var 97,7 prosent. Sammenlignet med analysen fra 2013, da dekningsgraden ble beregnet til 62,6 prosent, steg CPRNs dekningsgrad 13,0 prosentpoeng (Tabell 12). Forskjellen mellom dekningsgradene er en konsekvens av at vi i 2014 kunne benytte validerte data i analysene.

Tabell 12. Dekningsgrad for CPRN og NPR. 2013 og 2014.

År	Antall			Dekningsgrad	
	Total	CPRN	NPR	CPRN	NPR
2013	2 264	1 417	2 231	62,6	98,5
2014	1 905	1 441	1 862	75,6	97,7

Tabell 13 viser at dekningsgraden i CPRN har økt betydelig fra det den var for barn født i 1996 og 1997 til fødselsårene fra og med 2002. Med unntak for 2003, var dekningsgraden over 80 prosent for alle fødselsår etter 2002. For 2006 og 2007 økte den til rundt 90 prosent. NPRs dekningsgrader per fødselsår lå stort sett mellom 97,0 og 99,0 prosent, noe som er rimelig på bakgrunn av at bare 43 barn var registrert kun i CPRN (Tabell 11).

Tabell 13. Dekningsgrad per fødselsår for CPRN og NPR og endring i prosentpoeng fra 2013 til 2014.

Fødselsår	Antall			Dekningsgrad		Endring fra 2013	
	Total	CPRN	NPR	CPRN	NPR	CPRN	NPR
1996	166	103	161	62,0	97,0	12,5	-0,6
1997	164	90	159	54,9	97,0	10,9	-0,6
1998	146	98	143	67,1	98,0	18,3	-0,5
1999	172	124	167	72,1	97,1	11,5	-0,4
2000	166	121	164	72,9	98,8	8,6	-0,7
2001	168	119	162	70,8	96,4	12,5	-0,6
2002	151	135	148	89,4	98,0	12,4	-0,9
2003	150	111	148	74,0	98,7	12,3	-0,7
2004	167	141	164	84,4	98,2	15,3	-1,8
2005	170	139	168	81,8	98,8	13,1	-1,2
2006	156	145	153	92,9	98,1	12,7	-0,8
2007	129	115	125	89,1	96,9	10,5	-1,0
Total	1 905	1 441	1 862	75,6	97,7	13,0	-0,8

Tabell 14. Dekningsgrad per bostedsfylke for CPRN og NPR og endring i prosentpoeng fra 2013 til 2014.

Bostedsfylke	Antall			Dekningsgrad		Endring fra 2013	
	Total	CPRN	NPR	CPRN	NPR	CPRN	NPR
Østfold	89	85	86	95,5	96,6	11,3	-1,4
Akershus	254	188	251	74,0	98,8	12,2	-0,5
Oslo	172	136	167	79,1	97,1	15,7	-1,0
Hedmark	71	53	69	74,6	97,2	13,2	-1,6
Oppland	60	48	58	80,0	96,7	10,4	-0,4
Buskerud	119	98	117	82,4	98,3	12,1	-0,3
Vestfold	92	87	89	94,6	96,7	10,4	-2,3
Telemark	64	41	62	64,1	96,9	6,1	-1,7
Aust-Agder	53	41	51	77,4	96,2	15,9	-2,3
Vest-Agder	65	53	63	81,5	96,9	11,2	-2,1
Rogaland	203	137	200	67,5	98,5	11,8	-0,3
Hordaland	157	104	155	66,2	98,7	11,4	-0,2
Sogn og Fjordane	44	34	43	77,3	97,7	16,2	-0,4
Møre og Romsdal	77	56	75	72,7	97,4	19,8	-0,6
Sør-Trøndelag	159	120	154	75,5	96,9	15,6	-0,6
Nord-Trøndelag	41	28	40	68,3	97,6	19,2	-2,4
Nordland	85	54	85	63,5	100,0	12,1	0,0
Troms	73	59	73	80,8	100,0	8,6	0,0
Finnmark	27	19	24	70,4	88,9	8,3	-0,8
Total	1 905	1 441	1 862	75,6	97,7	13,0	-0,8

Østfold og Vestfold var fylkene med høyest dekningsgrad i CPRN (Tabell 14). Begge fylkene hadde dekningsgrad på rundt 95 prosent. Nordland og Telemark lå nederst med dekningsgrader på om lag 64 prosent. De største endringene fra dekningsgradsanalysen i 2013 til 2014 var for

barn registrert med bostedsfylke Møre og Romsdal eller Nord-Trøndelag, hvor det for begge var en økning på over 19 prosentpoeng. For NPR varierte tallene fra 88,9 prosent for Finnmark til 100,0 prosent for Nordland og Troms.

7. VURDERING OG OPPFØLGING

Det totale antallet barn født i perioden 1996-2007 og registrert med tilstandskode for CP i NPR var 2 231. Dokumentkontrollen og påfølgende analyse viste at 83,5 prosent av disse var korrekt kodet. 13,5 prosent av barna ble vurdert ikke å ha CP. Dekningsgraden som viser hvor mange av barna som har CP som var registrert i NPR var meget høy, over 97 prosent. Dekningsgraden i CPRN, som er et samtykkebasert register, var i samme tidsperiode 75,6 prosent. Det var en stigende tendens for CPRN fra 2002, og dekningsgraden for de siste årene er rundt 90 prosent. Blant barna som var registrert med tilstandskode for CP i NPR, men ikke i CPRN, ble det bekreftet at 59,5 prosent hadde CP. For 38,7 prosent av pasientene var tilstandskoden feil. For 14 pasienter var det ut fra den tilgjengelige journaldokumentasjonen ikke mulig å avgjøre om riktig tilstandskode var satt.

Resultatet fra dokumentkontrollen vurderes å være tilfredsstillende for NPR. Tilstandskodene til 464 (59,5 %) av de 780 pasientene i kontrollen var riktige. Som andel av totalt antall barn (2 231) var det 83,5 prosent av kodene som var riktige. NPR inneholder koder som rapporterende enhet mener er riktige og relevante på behandlingstidspunktet. Det vil ikke alltid være mulig å stille en presis diagnose. Tilstandskoder som endres eller fjernes vil ikke fanges opp av NPR, og den opprinnelige koden vil forbli i nasjonale data. I tillegg er det nok at *ett* av pasientens opphold er feilkodet med tilstandskode for CP. Selv om pasientens andre opphold er korrekt kodet, vil pasienten ved seleksjon av CP-koder i NPR framstå som CP-pasient. Feilkodingen kan være gjort av annet helsepersonell enn barnelege, barnenevrolog eller habiliteringslege. Fagmiljøet og Helsedirektoratet bør i fellesskap vurdere om det er behov for kodeveiledning slik at en større andel CP-tilstandskoder settes korrekt.

Dokumentkontrollen har gitt verdifull informasjon om kvalitet og kompletthet i data om CP-pasienter i NPR. Denne kunnskapen bør brukes i registerets egen dokumentasjon av kvalitet og gjøres tilgjengelig for forskere, kvalitetsregistre og andre eksterne brukere av NPR-data. NPR vil kunne utlevere validert informasjon om CP-pasienter fra de aktuelle fødselsårene til forskningsprosjekter. Dokumentkontroll er en god metode for validering av tilstandskoder rapportert til NPR. For å få mer kunnskap om datakvaliteten i NPR bør det derfor gjennomføres dokumentkontroller også for andre tilstander og fagområder.

Dokumentkontrollen var nødvendig for å kunne vurdere komplettheten i CPRN. Nå som vi har kvalitetssikret informasjon om pasienter kodet med CP i NPR, kan dekningsgraden for CPRN beregnes på nytt. Antall pasienter i NPR med CP er redusert, noe som fører til at nevneren i

utregningen av dekningsgrad blir mindre. Det medfører høyere dekningsgrad for CPRN. Etter valideringen får CPRN dekningsgrad på 75,6 prosent. Siden registeret er samtykkebasert, er dette trolig et tilfredsstillende resultat. Kontrollen avdekket også at dekningsgraden blir bedre jo nyere data er, og at det er forskjeller mellom bostedsfylker. For de yngste barna, de som er født i 2006 og 2007, lå dekningsgraden på om lag 90 prosent. CPRN vil kunne benytte tabellarisk informasjon fra dokumentkontrollen til å kontakte sykehus som i liten grad rapporterer til registeret. Til sammen var det 464 pasienter fra NPR som ikke var i CPRN. En må imidlertid være klar over at noen av disse pasientene trolig ikke har samtykket i å være del av CPRN. Samtidig mottar CPRN fortsatt samtykker og registreringsskjemaer på barn fra alle fødselsår.

Også sykehusene, og spesielt avdelingene hvor CP-pasienter behandles, vil ha nytte av resultatene fra dokumentkontrollen. Valideringen gir sykehusene informasjon om feilkoding, og gir dem også mulighet til å sammenligne seg mot andre sykehus. NPR vil tilbakeføre opplysninger om pasientnummer og revisorenes foreslåtte ICD-10-koder til sykehusene.

8. VEDLEGG

NPR valideringsstudien av CP-diagnose

NPR nummer: _____

A. Barnet har CP

Oppfyller barnet kriterier for CP jmf. SCPE? Ja Nei

CP diagnose:

SCPE	ICD 10
Spastisk Unilateral	Hemiplegi, høyre 1 <input type="checkbox"/> G 80.2
	Hemiplegi, venstre 2 <input type="checkbox"/> G 80.2
Bilateral	Diplegi 3 <input type="checkbox"/> G 80.1
	Kvadriplegi 4 <input type="checkbox"/> G 80.0
Dyskinetisk	Choreoathetose 5 <input type="checkbox"/> G 80.3
	Dystoni 6 <input type="checkbox"/> G 80.3
Ataxi	7 <input type="checkbox"/> G 80.4

Bekreftet av: Pediater Dato, evt. år: _____
 Barnenevrolog/habiliteringslege Dato, evt. år: _____

B. Barnet har ikke CP

Har barnet andre diagnoser som kan *forveksles* med CP diagnose: Ja Nei

Progresierende lidelse: Ja Nei Hvis ja, hvilken: _____

Myelomenigocele: Ja Nei

Muskelsykdom: Ja Nei Hvis ja, hvilken: _____

Har barnet gjennomgått traume med hjerneskade som sannsynlig forklaring på CP diagnosen?

Ja Nei Hvis ja, alder?: _____

Har barnet andre diagnoser som ikke kan forveksles med CP: Ja Nei

C. Kan ikke avgjøres utefra journalen

Kommentar:

Signatur: _____



Postadresse: Pb. 7000,
St. Olavs plass, 0130 Oslo

Telefon: +47 810 20 050

Faks: +47 24 16 30 01

E-post: postmottak@helsedir.no

www.helsedirektoratet.no