



## MØTE I ARBEIDSUTVALG FOR NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 9. juni 2015 kl. 09:30 – 15:00

Sted: Konferanserom, Hotell Park Inn, Gardermoen

### INNKALTE:

#### Arbeidsutvalget:

- Tom Christensen (prosjektdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuvold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)
- John-Kåre Knudsen (leder, fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT)
- Bjørn Møller (avdelingsleder, registeravdelingen, Kreftregisteret)
- Trine Magnus (leder, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE))
- Eva Stensland (leder, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)
- Marta Ebbing (avdelingsdirektør, avd. for helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (prosjektleder, avd. divisjonsledelse og stab, divisjon for smittevern, Folkehelseinstituttet)

#### Helse- og omsorgsdepartementet, Administrasjonsavdelingen, seksjon for e-helse:

- Bjørn Astad (møteleder, avdelingsdirektør)
- Janicke Weum (seniorrådgiver)
- Tor Eid (spesialrådgiver)
- Unn Huse (innleid fra Helsedirektoratet)
- Cathrine Dahl (innleid fra Folkehelseinstituttet)

#### Inviterte:

- Linn Brandt (Folkehelseinstituttet)
- Jon-Atle Sagabraaten (Folkehelseinstituttet)

#### Sekretariat:

- Elisabeth Hagen (seniorrådgiver, avd. instituttledelse og stab, Folkehelseinstituttet)
- Helena Eide (rådgiver, avd. instituttledelse og stab, Folkehelseinstituttet)

## DAGSORDEN

TID	TEMA OG SAKSNUMMER	INNLEDER
09:30 – 09:40	<b>Referat fra møte 7.4.2015 (25/2015)</b>  Saksdokument: Vedlegg 1	Bjørn Astad
09:40-11:20	<b>Styrket nasjonal styring og oppfølging av helseregisterfeltet (26/2015)</b> HOD orienterer om endringer.  <b>Arbeidsutvalgets rolle i HODs arbeid</b> Innspill  <b>Innspill til HODs arbeid</b> Diskusjon: <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Hvilke faktorer er til hinder i arbeidet med måloppnåelse på helseregisterfeltet, sett fra AU sitt ståsted?</i><ul style="list-style-type: none"><li>– Noe som er felles på tvers av aktører, registre og lignende?</li><li>– Hva er det som evt. skiller?</li><li>– Kort- og mellomlang sikt?</li><li>– Lang sikt?</li></ul></li><li>• <i>Hvilke faktorer (tiltak, virkemidler etc) vil bidra til fart i utviklingen framover, sett fra AU sitt ståsted? Hva er behovet?</i><ul style="list-style-type: none"><li>– Noe som er felles?</li><li>– Noe som evt. skiller?</li><li>– Kort- og mellomlang sikt?</li><li>– Lang sikt?</li></ul></li></ul>	Bjørn Astad og Cathrine Dahl
11:20-12:20	<b>Lunsj</b>	
12:20 – 12:40	<b>Mapping av tiltak i handlingsplaner (27/2015)</b>  Orienteringssak. Sekretariatet har utarbeidet en oversikt over status for tiltak i NHRP handlingsplanene.  Saksdokument: Eget vedlegg	Helena Eide
12:40 – 14:15	<b>Terminologi og kodeverk (28/2015)</b>  <b>Program for terminologi og kodeverk</b> Orientering  <b>Mapping av variabler i helseregistrene</b> Orientering om arbeidet med mapping av variabler i helseregistrene (Deskriptiv beskrivelse av funn)  <b>Diskusjon</b>	Hanne Narbuvoold  Linn Brandt

14:15 – 14:45	<b>Veikart innbyggertjenester (29/2015)</b>  Utkast til målbilde og veikart legges frem for innspill.  Saksdokument: Eget vedlegg «Fra idé til tjenestekonsept»	Jon-Atle Sagabraaten/Helena Eide
14:45 – 15:00	<b>Eventuelt (30/2015)</b>	

Korte benstrekk mellom sakene.



## REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

Møtetidspunkt: 7. april 2015 kl. 12:00 – 15:00

Sted: Møterom 10, Hotell Park Inn, Gardermoen

### TILSTEDE:

#### Arbeidsutvalg:

- Unn Huse (avdelingsdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuvoold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk Helsedirektoratet)
- Trine Magnus (leder, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE))
- John Petter Skjetne (stedfortreder for John-Kåre Knudsen, fagforum for medisinske kvalitetsregistre i Nasjonal IKT)
- Bjørn Møller (avdelingsleder, registeravdelingen, Kreftregisteret)
- Marta Ebbing (avdelingsdirektør, avd. for helseregistre, Folkehelseinstituttet)
- Geir Bukholm (prosjektleder smittevern i Norge, Folkehelseinstituttet)
- Cathrine Dahl (leder, sekretariat Nasjonalt Helseregisterprosjekt (NHRP))

#### Sekretariat:

- Elisabeth Hagen (seniorrådgiver, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)
- Helena Eide (rådgiver, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)
- Jon-Atle Sagabraaten (konsulent IKT, direktørens stab, Folkehelseinstituttet)

#### Inviterte:

- Pia Braathen Schønfelddt (seniorrådgiver, Divisjon e-helse, Helsedirektoratet)
- Anita Lindholt (seniorrådgiver, Divisjon e-helse, Helsedirektoratet)
- Tor Eid (spesialrådgiver, Administrasjonsavdelingen, Helse- og omsorgsdepartementet)
- Janicke Weum (seniorrådgiver, Administrasjonsavdelingen, Helse- og omsorgsdepartementet)

#### Forfall:

- Eva Stensland (leder, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)

SAKS-NUMMER	REFERAT	Ansvarlig for oppfølging
20/2015	<p><b>Referat fra møte 3.3.2015</b></p> <p><u>Saksdokument:</u> Referat fra møte 3.3.2015</p> <p>Referatet godkjennes etter at følgende innspill til sak 16/2015 strykes: <i>En rekke uavhengige prosjekter som nå må ses på tvers. Det brukes mye midler på IT uten at helsesektoren får mye igjen.</i></p>	
21/2015	<p><b>E-helse og helseregistre</b></p> <p>Janicke Weum fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) presenterte endringene i den nasjonale oppfølgingen av helseregisterfeltet.</p> <p>Bakgrunnen for endringene er tilrådninger fra gråsoneprojektet om å flytte koordineringen av helseregisterfeltet til e-helseavdelingen i HOD, og fra evalueringen av E-helsegruppen. Det er i tillegg behov for å se helseregisterfeltet opp mot arbeidet med «én innbygger- én journal».</p> <p>Iverksatte tiltak:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Styrke den nasjonale styringen og oppfølgingen av helseregisterfeltet</li> <li>• Overføre ressurser fra FHI og Hdir til HOD for en periode på 1-3 år</li> </ul> <p>Følgende tiltak er til vurdering:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avvikle e-helsegruppen som styringsgruppe for NHRP</li> <li>• Midtveisevaluering av Nasjonal helseregisterstrategi</li> <li>• Vurdere virkemiddelbruk for å styrke nasjonal styring og sikre god gjennomføringskraft</li> <li>• Utrede bruk av data fra NPR og andre datakilder for å konsolidere/erstatte flere av dagens helseregistre</li> <li>• Koordinering med etablering av KHOR</li> <li>• Vurdere rolle på helseregisterfeltet for et evt. nytt direktorat for e-helse</li> </ul> <p>Veien videre:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Møte HOD 10.4 for behandling av sak fra NHRP som ikke ble behandlet i E-helsegruppen 26.3.</li> <li>• Gjennomgang av forskrifter for sentrale helseregistre er påbegynt. KHOR-forskriften prioriteres først.</li> <li>• Etablere arbeidet internt i departementet</li> <li>• Andre tiltak konkretiseres i løpet av 2015</li> <li>• Vurdere bruk av budsjettprosesser 2016 og 2017.</li> </ul> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dagsorden til møtet 10.4.15 er ikke avklart og det er ikke naturlig å behandle saken fra E-helsegruppen hvis ikke alle aktørene er representert.</li> <li>- Viktig å vurdere hvordan endringene i organiseringen av NHRP vil påvirke rollen til sekretariatet. Foreløpig er det kun avklart endringer i den interne organiseringen i HOD.</li> <li>- Cathrine Dahl vil overføres fra FHI til HOD.</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Positivt at HOD tar grep for å styrke styringen, og at det trekkes inn ressurser fra registerfeltet.</li> <li>- De store utfordringene for helseregisterfeltet er innen IKT og det er behov for å se dette i sammenheng, og å koble det mot e-helsearbeidet i HOD og i Helsedirektoratet.</li> <li>- Kvalitetsregistrene har enkelte andre utfordringer (særlig kultur for registrering av data og systematisk kvalitetsforbedring). Det er viktig at RHF-nivået er representert i arbeidet med helseregistre. Alle aktørene i helseregisterfeltet bør involveres.</li> <li>- Mangel på strukturert journalinformasjon er utfordrende men vil ved gjenbruk også kunne gi problemer med datakvalitet til registre.</li> </ul>	
<p><b>23/2015</b></p>	<p><b>Én innbygger – én journal</b></p> <p>Pia Braathen Schønfeldt orienterte om utredningen.</p> <p>Helsedirektoratet har fått i oppdrag av HOD å utrede hvordan målene i Meld. St. 9 «Én innbygger – én journal» kan realiseres. Utredningen skal ta høyde for eventuell kvalitetssikring av forstudien iht. regime for utredning (KS).</p> <p>Utredningens hovedaktiviteter:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Behovsanalyse</li> <li>• Referanser/erfaring</li> <li>• Strategi og mulighetsstudie</li> <li>• Alternativanalyse</li> </ul> <p>Tilleggsoppdrag fra HOD:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• RHF IKT komparativ analyse</li> <li>• Sammenstilt IKT utfordringsbilde</li> <li>• Leverandøranalyse</li> <li>• Styrket gjennomføringsevne for IKT-utvikling.</li> </ul> <p>Behovsanalyse og strategi og mulighetsstudie er gjennomført. Arbeid med alternativanalyse er startet og vil vurdere konsekvenser av ulike alternativer, inkludert nullalternativet. Forstudien vil leveres HOD innen utgangen av 2015. Utredningen har et bredt samarbeid med sektoren og har forankret behov og krav godt. Se vedlagte ppt for mer informasjon.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Den overordnede langsiktige strategien for helseregisterfeltet er koblet mot «Én innbygger – én journal», og det er dermed viktig å ha fått inn at tiltakene skal tilrettelegge for sekundærbruk av data som et absolutt krav. Det er glidende overganger mellom primærbruk og sekundærbruk av data.</li> <li>- Viktig å vurdere utredningens avgrensning. Hvis ambisjonsnivået inkluderer såkalt «population health management», må man vurdere andre mulighetsdimensjoner.</li> <li>- Tendens til å undervurdere betydning av å bruke ressurser til å kode enhetlig. MFR har blant annet utfordring ved at jordmødre og leger kan kode ulikt. Det er totalt over 120 000 helsepersonell som potensielt skal registrere data.</li> <li>- Terminologi/kodeverk/standardisering og sikkerhetsinfrastruktur må være på plass for å gjennomføre «én innbygger-én journal»,</li> </ul>	

	<p>uavhengig av hvilket konsept som velges. Det er rigget programmer på disse feltene på kort til mellomlang sikt. I program for terminologi og kodeverk er det startet et pilotprosjekt for SNOMED CT innen tannhelse. Det er også satt i gang en questback-undersøkelse for å kartlegge hvilken opplæring som gis i koding i helsevesenet.</p>	
<p><b>22/2015</b></p>	<p><b>Gjenbruk og deling av NPR data</b></p> <p>Unn Huse presenterte muligheter for gjenbruk og deling av data.</p> <p>Digitalisering er et viktig grep for modernisering av offentlig sektor, og dermed også gjenbruk og deling av data. For å få dette til er interoperabilitet viktig.</p> <p>Gjenbruk kan inkludere:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Definisjoner</li> <li>• Kodeverk</li> <li>• IT-systemer</li> <li>• Kompetanse</li> <li>• Arbeidsprosesser</li> <li>• Data</li> </ul> <p>Dagens situasjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fragmentert aktør bilde</li> <li>• Ulik registrering av samme opplysning til samme formål</li> <li>• Registrerings- og rapporteringsbyrde for helsetjenesten.</li> <li>• Fragmenterte tjenester for brukerne.</li> </ul> <p>Det er et grensesnitt mellom NPR og andre registre som inneholder opplysninger fra spesialisthelsetjenesten. Det vil si at det samme oppholdet for en pasient vil bli registrert i flere registre.</p> <p>Dobbelrapporteringen er bare en av flere utfordringer. Det gjøres mye av det samme i ulike registermiljø. Regler og kontroller implementeres forskjellig og det kan medføre utilsiktede forskjeller i statistikk. En mulighet er å vurdere omfanget av like opplysninger som rapporteres flere steder. Det er estimert at dersom det bare er én opplysning som registreres dobbelt i tjenesten kan det tilsvare 20 årsverk.</p> <p>I interregional styringsgruppe for kvalitetsregister er det referatført at innregistrering til hjerneslagregisteret tar ca. 36 minutter per pasient. I Danmark har regionenes kliniske kvalitetsutviklingsprogram estimert at rundt 80 % av kliniske opplysninger kan hentes fra andre registre.</p> <p>NPRs formål inkluderer at registeret skal:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Være grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre. NPR har også hjemmel for å inneholde samtykkebaserte opplysninger.</li> <li>• Videreformidle opplysninger til nasjonal kjernejournal</li> </ul> <p>NPR har et bredt formål og bred anvendelse som bl.a.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentral kilde til styringsdata fra spesialisthelsetjenesten</li> <li>• Nøkkelregister</li> <li>• Forskning</li> </ul>	

#### Muligheter:

- Øke gjenbruk mellom lovbestemte helseregistre (bl.a. gjenbruk av NPR-data i Kreftregisteret, vurdere mulighet for gjenbruk til MFR)
- Nasjonale kvalitetsregistre (bør vurdere hvordan informasjon fra NPR kan gjenbrukes i kvalitetsregistre)
- Gjenbruke i tjenesten (pakkeforløp, henvisningsinformasjon)
- Nye tjenester til forvaltningen (områder må utredes juridisk)
- Informasjonsmodell (mulighet for å utvide NPR meldingen?)
- NPR som nasjonal felleskomponent?

#### Innspill:

- Enighet om at standarddata bør gjenbrukes mellom helseregistre.
- Kvalitetsregistrene inneholder en rekke opplysninger som NPR ikke inneholder. I stedet for at kvalitetsregistre skal hente opplysninger fra NPR, bør man sørge for at opplysninger om prosedyre- og diagnosekoder i EPJ/PAS kan overføres direkte til kvalitetsregistrene.
- Det er trolig større potensial for gjenbruk av opplysninger mellom kvalitetsregistre, og man bør sørge for at opplysninger ikke registreres flere ganger og på ulik måte.
- Viktig å få oversikt over dobbelrapportering. Det er uklart hvor mye dobbelrapportering det er, versus at den samlede rapporteringsbyrden er stor. I NHRP er det startet et prosjekt for mapping av ulike variabler i kvalitetsregistre for å få oversikt over hvilke variabler som eventuelt overlapper og se hva som eventuelt kan harmoniseres og forenkles.
- Man kan vurdere mulighetene for bedret logistikk dersom registre får all informasjon fra spesialisthelsetjenesten via NPR (slik at registrene unngår å måtte forholde seg til flere sykehus). Vil det være mulig at rapportering til kvalitetsregistre går til NPR? NPR vil trolig bli veldig omfattende dersom man inkluderer variabler fra samtlige kvalitetsregistre. Det er beskrevet i forarbeidene til personidentifiserbart NPR at registeret skal kunne brukes som datagrunnlag for sykdoms- og kvalitetsregistre, men at en utvidelse av formålet for NPR ikke skal føre til at det registreres flere data om den enkelte pasient i dette registeret. Dette må i så fall vurderes på ny.
- Optimale helseregistre bør ha flere datakilder for kvalitetssikring.
- Det er etablert et system for dekningsgradsanalyser mellom NPR og kvalitetsregistrene. Dette arbeidet ønskes prioritert. Det er også gjort dekningsgradsanalyser mellom basisregisteret i HKR og kvalitetsregistrene.
- Fellesregistermodellen er et av to hovedgrep i NHRP-strategien. Modellen innebærer gjenbruk av data fra såkalte «nøkkelregistre» som NPR, DÅR osv. Dette krever i dag et særskilt hjemmelsgrunnlag. Det er gjennomført/igangsatt arbeider for å vurdere dette innenfor kreft, svangerskap/fødsel, smittevern, psykisk helse og traume/intensiv/skade. I tillegg er HKR etablert som et fellesregister med gjenbruk av data fra NPR.
- I pasientsikkerhetsprogrammet ble bruk av ulike systemer vurdert, og man fant at ulike system ga forskjellige svar. Ulike kilder til informasjon kan dermed være nyttig.
- Ønske om å få mer styringsdata fra helseregistrene, og man bør vurdere om man kan gjenbruke/dele data fra IPLOS og NPR. Hvert område bør vurdere hvilke synergier som kan hentes ut.



<b>24/2015</b>	<b>Eventuelt</b> Ingen saker.	

