



## REFERAT FRA MØTE I ARBEIDSUTVALG NASJONALT HELSEREGISTERPROSJEKT

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

Sted: Møterom 20, Hotell Park Inn, Gardermoen

### TILSTEDE:

- Tom Christensen (prosjektdirektør, avd. norsk pasientregister, Helsedirektoratet)
- Torunn Janbu (avdelingsdirektør, avd. sykehustjenester, Helsedirektoratet)
- Hanne Narbuvoold (avdelingsdirektør, avd. statistikk og kodeverk, Helsedirektoratet)
- John-Petter Skjetne (stedfortreder for John-Kåre Knudsen, fagforum 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)
- 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)

### Forfall:

- Janicke Weum (seniorrådgiver, Helse- og omsorgsdepartementet)
- Tor Eid (spesialrådgiver, Helse- og omsorgsdepartementet)

SAKS-NUMMER	REFERAT	Ansvarlig for oppfølging
25/2015	<p><b>Referat fra møte 7.4.2015</b></p> <p><u>Saksdokument:</u> Referat fra møte 7.4.2015</p> <p>Referatet godkjennes.</p> <p>Til sak 22/15: John-Petter Skjetne orienterte om at saken om «gjenbruk og deling av NPR-data» har blitt diskutert i fagforumet i NIKT. Fagforum ønsker informasjon om hvordan samhandling mot NPR og forankringen mot RHF kan håndteres fremover.</p>	<p>NPR bør stille i et møte med fagforum NIKT for å avklare samhandling og forankring mot RHF.</p>
26/2015	<p><b>Styrket nasjonal styring og oppfølging av helseregisterfeltet.</b></p> <p>Bjørn Astad presenterte endringene i den nasjonale oppfølgingen av helseregisterfeltet.</p> <p>Ansvaret for å styrke nasjonal styring og oppfølging av helseregisterfeltet er lagt til Administrasjonsavdelingen, seksjon for e-helse i Helse- og omsorgsdepartementet.</p> <p>Målet er å sikre sterkere samordning mellom helseregisterfeltet og øvrige tiltak på IKT-feltet, og å utarbeide beslutningsgrunnlag og forslag til tiltak som kan bidra til bedre måloppnåelse på feltet på kort- og mellomlang sikt.</p> <p>E-helsegruppen avvikles som styringsgruppe for NHRP, og det etableres ikke ny styringsgruppe for prosjektet på det nåværende tidspunktet. Handlingsplanen for 2014-2015 gjelder ut perioden. E-helseseksjonen koordinerer budsjettmidlene til helseregisterarbeidet over kap 782 i Statsbudsjettet.</p> <p>Det gjøres ikke endringer i møteforum inntil videre. Det er ønskelig å gjennomgå mandatet for arbeidsutvalget før det blir vedtatt. Sekretariatet for NHRP fortsetter og vil bistå HOD i arbeidet.</p> <p>Diskusjonspunkter:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hvilke faktorer er til hinder i arbeidet med å modernisere helseregisterfeltet?</li> <li>- Hvilke faktorer vil bidra til fart i utviklingen framover?</li> </ul> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det er ønskelig å vurdere styringsmodellen for registerfeltet.</li> <li>- Forskriftene gjør det komplisert å dele data.</li> <li>- Finansiering av kvalitetsregistre(etablering, drift og forvaltning) er en utfordring, og gjøres på ulikt vis, noe som ikke fremmer utvikling av felles løsninger. RHFene har lite insentiver til å prioritere innrapportering til kvalitetsregistre og det er viktig å vurdere hvordan RHF-linjen kan ivaretas i det strategiske arbeidet.</li> <li>- Det er ønskelig å få en enklere innrapportering og at man bygger på eksisterende innrapportering der det er mulig.</li> </ul>	

	<p>Direkte, automatisk innhenting av dataene er viktig og bør tas med i utredningen av «én innbygger-én journal». Positivt om løsninger for innrapportering kan være felles for feltet, og særlig om det blir sentral styring av IKT-feltet.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ønskelig med nasjonale føringer for hvordan registrene kan gi data tilbake til tjenesten. Det er også viktig med fellesløsninger for logging, sporing, innsyn i egne data etc.</li> <li>- For Kreftregisteret er det viktig med strukturert patologidata slik at det kan kobles mot kliniske data.</li> <li>- Viktig å kartlegge hvilke data det er behov for, og hvilke data som mangler ved etablering av nye registre.</li> <li>- Registerfeltet bør være formelt representert i NUFA og NUIT. Omforente resultatmål og indikatorer kan være et godt utgangspunkt for arbeidet videre.</li> <li>- Ønske fra sektoren om å minske rapporteringsbyrden. Muligheter som ligger i å styrke NPRs nøkkelregisterfunksjon bør vurderes.</li> <li>- Helseregistre må sikres tilgang til data i Folkeregisteret og SSB, slik at man unngår dobbeltregistrering og lang saksbehandlingstid</li> <li>- Det er særlig utfordrende å samle data fra både primær- og spesialisthelsetjenesten.</li> <li>- Pseudonyme registre er en utfordring, og det vanskeliggjør bl.a. innbyggers innsyn i registeret.</li> </ul>	
<p><b>27/2015</b></p>	<p><b>Mapping av tiltak i handlingsplaner</b></p> <p>Helena Eide orienterte om bakgrunnen for å lage oversikten som var oppdrag i FHIs tildelingsbrev 2015: «Utarbeide en skjematisk oversikt over status for samtlige tiltak i handlingsplanen for helseregisterprosjektet, på tvers av planperioder, for å gjøre det lettere å følge oppfølgingen av prosjektet som helhet».</p> <p>Tiltak i ulike handlingsplanene er kartlagt mot hverandre, i tillegg til at status kort er beskrevet.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Handlingsplanen NHRP bør synkroniseres mot handlingsplanen for e-helse 2014-2016.</li> <li>- Tiltaket om å «utarbeide oversikt over områder i helsetjenesten med behov for utvikling av kunnskapsgrunnlag, og utrede forutsetninger for at det kan etableres kvalitetsregistre på disse områdene» er utfordrende å svare ut. Helsedirektoratet har behov for dialog med HOD for å avklare forutsetningene for dette tiltaket. Tiltaket er også en oppfølging av Riksrevisjonens gjennomgang av NHRP hvor behov for en plan for gjennomgang av kunnskapsgrunnlaget ble etterlyst.</li> <li>- Strukturen på dokumentet er komplekst, og det kan være behov for å samle enkelte tiltak under overskrifter. Tiltaksoversikten kan brukes som en masterplan, og man kan</li> </ul>	

	forenkle og videreutvikle den, bl.a. ved å vurdere andre kolonner som f.eks. prioritering og kostnader.	
<b>28/2015</b>	<p><b>Terminologi og kodeverk</b></p> <p>Hanne Narbu vold orienterte om program for kodeverk og terminologi i Helsedirektoratet.</p> <p>Bakgrunn for programmet er de overordnede mål for IKT-utviklingen i helse- og omsorgssektoren. Standardiserte kodeverk og terminologi skal tilrettelegge for at opplysninger dokumenteres strukturert og forstås og brukes på entydig måte, også til sekundærbruk. Programmet gjelder ikke kun helsefaglige kodeverk, og skal også dekke administrative kodeverk. Organiseringen av programmet er i støpeskjeen.</p> <p>Dagens situasjon:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Noen helsefaglige standarder har vært i bruk i kliniske IKT-systemer i flere tiår, men på mange områder mangler det fremdeles standarder.</li> <li>- I spesialisthelsetjenesten er kodekvaliteten rundt 60-70 %, mens vi ikke kjenner kodekvaliteten i primærhelsetjenesten.</li> <li>- I 21014 gjort en kartlegging av dagens status og utarbeidet mål bilde/veikart.</li> </ul> <p>Prioriteringer i 2015:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utprøving, nyutvikling eller større revisjoner av kodeverk og terminologi.</li> <li>- Opplæring/e-læring og kvalitetsindikatorer på medisinsk koding</li> <li>- Helhetlig IKT-støtte for kodeverk og terminologi</li> </ul> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Burde hatt mulighet for tentative diagnoseflagg, bl.a. ville det kunne øke datakvalitet i NPR.</li> <li>- Mange har behov for et oppdatert RESH-kodeverk. Avd. statistikk og kodeverk skal gjennomgå kvaliteten i RESH som er en del av de helseadministrative registrene.</li> <li>- AU involverer ikke de som er ansvarlige for de administrative registrene, og de kan være aktuelle å invitere til et møte.</li> <li>- SNOMED CT er en internasjonal terminologi, og ikke et kodeverk. Brukes bl.a. i patologi, mens andre nordiske land bruker det på flere områder. I 2015 skal det gjøres en utredning av SNOMED CT i Norge.</li> <li>- Viktig å øke motivasjon for korrekt medisinsk statistikk. Opplæring i medisinsk koding er en ledelsesoppgave. I tillegg er det behov for nasjonal konsensus.</li> <li>- Kodeverk for primærhelsetjenesten må kobles opp mot arbeidet i KHOR. Formålet er å gjenbruke eksisterende fora, både helsefaglige og IKT-drevne fora.</li> </ul>	

	<p>Linn Brandt orienterte om et prosjekt som er igangsatt av sekretariatet for NHRP med å mappe variabler i kvalitetsregistre i Hjerne- og karregisteret.</p> <p>Mange av variabler som registreres i kvalitetsregistrene registreres i ulike format, og det er ikke gjort en systematisk mapping av overlappende variabler i kvalitetsregistre, ei heller en kartlegging mot internasjonale kodeverk.</p> <p>Linn Brandt demonstrerte eksempler fra kartleggingen.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Noe av hensikten med kvalitetsregistre er å registrere variabler det er vanskelig å hente ut. Kvalitetsregistrene har oppstått over en lang periode og det kan forklare noe av ulikheten i variabeldefinisjon.</li> <li>- Helseregistre og pasientjournaler reguleres av forskjellige lover. Viktig å vurdere hvordan man kan hente dataene fra strukturert journal, og det er bl.a. behov for en felles begrepskatalog. Mange kvalitetsregistre krever samtykke, trolig også om man skal hente variabler fra EPJ. Det er behov for å styre rettigheter, tilgang og logging før dette iverksettes.</li> <li>- Integrasjon mot pasientadministrative systemer vil trolig øke dekningsgraden for kvalitetsregistre.</li> <li>- Ved automatisk utfylling av registerskjema er det fare for at legen ikke går igjennom skjemaene/tidligere journal, og det kan gi dårligere kvalitet.</li> </ul>	
<p><b>29/2015</b></p>	<p><b>Veikart innbyggertjenester</b></p> <p>Jon-Atle Sagabraaten orienterte om arbeidet hittil og utkast til målbilde/veikart for innbyggertjenester fra helseregistre.</p> <p>Utvikling av nye innbyggertjenester fra de nasjonale helseregistrene er en sentral målsetting i handlingsplanen for Nasjonalt helseregisterprosjekt (NHRP) for 2014-2015 og sekretariatet for NHRP startet derfor arbeidet med å utvikle et målbilde/veikart for innbyggertjenester fra helseregistre vinteren 2015. Våren 2015 ble det gjennomført en idémyldringsprosess som kom opp med idéer til innbyggertjenester fra helseregistre. Idéene dannet grunnlag for utarbeidelse av tjenestekonsepser som har vært sendt på høring til registeraktører, inkludert AU.</p> <p>Følgende tjenester inngår i målbildebeskrivelsen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Oppslag i egne data</li> <li>- Kreftregisteret – screeningprogrammer</li> <li>- SYSVAK – videreutvikling av funksjonalitet</li> <li>- MFR – tidspunkt, sted, fødselsvekt, osv.</li> <li>- Medisinske kvalitetsregistre – mulig etter nærmere vurdering</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personvern</li> <li>- Søknad om innsyn i et helseregister</li> <li>- Innsyn i logg</li> <li>- Autentisering, fullmakt, samtykke, reservasjon etc.</li> <li>• Pasientrapporterte data</li> <li>- Rammeverk for PROM/PREM</li> <li>- Pasientobservasjoner</li> </ul> <p>I juni gjennomføres møter om arkitektur og tjenstedesign. Sluttrapporten vil oversendes til HOD innen 1.7.2015.</p> <p><b>Innspill:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Viktig å avklare hvilke tjenester som bør prioriteres først. Sentrale helseregistre har særlig behov for utvikling av personvernkomponent pga. lovpålagte krav. Oppslag i egne data og pasientrapporterte data er viktig for helseregistrenes legitimitet.</li> <li>- Mulig å starte arbeidet med et variabelbibliotek for PROM/PREM slik at det ikke utvikles ulike løsninger.</li> <li>- Viktig å unngå lettvinde løsninger for fullmakt/tilgang.</li> <li>- Lavhengende frukter bør utvikles først, og deretter utvikle nye tjenester, f.eks. for kronikere.</li> </ul>	
30/2015	<p><b>Eventuelt</b></p> <p>Ingen saker.</p>	