



Sosial- og helsedirektoratet

**Kvalitetsregisterprosjektets  
forslag til fellesløsninger for  
nasjonale medisinske  
kvalitetsregistre**

Inger Elisabeth Kvaase, seniorrådgiver Avdeling IT-strategi

## Arbeidsgruppe 4 under Kvalitetsregisterprosjektet - mandat

- **Utarbeide forslag til felles løsninger for registrene, f.eks. tekniske. Bl.a. vurdere**
  - forholdet til Elektronisk pasientjournal, betydning for registerdriften
  - hensiktsmessighet av evt. sentral/nasjonal registerenhet
  - forholdet til Norsk Helsenett vedr. registerdrift
  - elektronisk kommunikasjon mellom melder og register
  - behov for kompetansesenter for registerdrift

- **Sammensetning arbeidsgruppe 4:**
  - Bjørn Nilsen, Helse Nord RHF
  - Torbjørn Nystadnes, KITH
  - Peter Holmes, Folkehelseinstituttet
  - Bjørn Buan, Sintef Helse
  - Anders Grimsmo, Norsk senter for elektronisk pasientjournal
  - Man Hoang Nguyen, Kunnskapssenteret
  - Elisabeth Qvigstad, SHdir
  - Inger Elisabeth Kvaase SHDdir (leder av gruppen)
- **Rapport 24. oktober 2005 avlevert til prosjektgruppen og styringsgruppe SHdir**
- **SHdirs anbefalinger til Helse- og omsorgsdepartementet januar 2006**
- **Høringsnotat fra Helse- og omsorgsdepartementet, høringsfrist 15. mai 2006**

# Områder for mulige fellesløsninger

- **Lokal registrering og datafangst**
- **Transport/overføring av data til nasjonale registre**
- **Forvaltning og drift av kvalitetsregistre**
- **Tilbakemelding, sammenstilling og publisering av data fra kvalitetsregistre**

# Definisjoner

- Med *medisinsk kvalitetsregister* forstås en **strukturert samling av medisinske opplysninger om utredning og behandling av pasienter**, som gir indikasjon på hvordan bestemte prosesser fungerer og om bestemt resultater er oppnådd ved å vise til kvalitetsegenskaper
- Med *nasjonale medisinske kvalitetsregistre* forstås registre som er landsdekkende, eller har en slik dekningsgrad og et slikt omfang, at det gir et godt bilde av den nasjonale situasjonen innen det enkelte fagområdet

# Lokal registrering og datafangst

## Forutsetninger:

- **strukturerte data:**
  - veldefinert datasett og parametre
  - bruk av felles begrepsapparat, definisjoner og kodeverk
- **medisinske opplysninger om utredning og behandling av pasienter skal dokumenteres i journal (og kunne gjenfinnes der)**
- **registrering på ulike tidspunkt over tid: før iverksetting av tiltak, etter gjennomført tiltak, og status etter senkontroll**

## Er elektronisk datafangst mulig i dag?

- All relevant pasientinformasjon er ikke tilgjengelig i elektronisk form
- En rekke ulike fagsystemer/spesialsystemer som er lite samordnet og ikke standardisert
- Elektronisk uttrekk av data fra EPJ og automatisert overføring er mulig og benyttes i dag på flere områder, men med varierende utbredelse
- Videreutvikling av EPJ er avhengig av at kravene konkretiseres
- Nasjonale medisinske kvalitetsregistre kan bli pådriver for videreutvikling av EPJ og for økt standardisering av informasjonsinnhold i EPJ

## Ambisjonsnivå for integrasjon med EPJ

- **Hovedprinsipp: alle data som skal overføres til nasjonale medisinske kvalitetsregistre, dokumenteres i EPJ som ledd i den ordinære dokumentasjons-prosessen**
- **Det må være mulig å foreta tilleggsregistreringer**
- **Mulig å dokumentere i fagsystemer tett integrert med EPJ**
- **Etablere koblinger mellom ulike systemer, slik at alle relevante opplysninger blir tilgjengelig i et felles logisk system**
- **I en utviklings- og utprøvningsprosess forut for etablering av nye nasjonale kvalitetsregistre, før datasett og variable er endelig fastsatt kan det være aktuelt med en løsere kobling til EPJ**

# Anbefaling

- **All registrering bør så langt som mulig skje som en naturlig del av de normale arbeidsprosessene lokalt i fagmiljøene, i tilknytning til de aktivitetene der opplysningene oppstår, og dokumenteres i elektronisk pasientjournal**
- **Uttrekk og rapportering av data til kvalitetsregistre skjer elektronisk fra EPJ**
- **Behov for påminnere/”triggermekanismer” i systemene som identifiserer de tilfellene som skal rapporteres**
- **Varsling dersom ”obligatoriske” opplysninger mangler**

# Tiltak

- **Utforme generelle krav og retningslinjer for registrering og dokumentasjon av data for kvalitetsregistre, bl.a**
  - struktur: bruk av standardisert begrepsapparat og kodeverk
  - påminnelsesfunksjoner
  - rutiner for kvalitetssikring og supplerende registreringer
- **Datasett/parametre og spesifikke krav for registrering må fastsettes konkret for det enkelte kvalitetsregister**
- **Viktig med koordinert og felles opptreden overfor systemleverandørene for å få implementert kravene, formidle prioritert iverksettingsplan**

# Fellesløsninger for overføring av data

- **Bygge videre på dagens løsninger for meldingsutveksling**
  - Meldingsoverføring over Norsk Helsenett
  - Definere standard meldingsformater
  - Bruk av standard transportformat og rammeverk (elektronisk konvolutt – ebXML)
- **På lengre sikt kan andre teknologier for overføring av data bli aktualisert, bør ses i sammenheng med regionale helseforetaks strategier for fremtidig systemarkitektur**

# Forvaltning og drift av kvalitetsregistre

- **Dagens situasjon:**
  - Nærhet til lokale fagmiljøer, faglig engasjement og eierskap,
  - delvis små IT-driftsmiljøer, lite standardisering
- **Behov for sterkere samling av registerdriften:**
  - koordinering av utviklingsarbeid
  - tilgjengelighet og forenkling for brukerne (rapportering og tilbakemelding)
  - registerkompetanse
  - sikkerhet, økonomi og driftseffektivitet
  - Norsk Helsenett muliggjør sikker fjerndrift
- **Samordning av driftsløsninger, f.eks.**
  - rutiner for kvalitetssjekk av data og tilbakemelding til avgiver om feil
  - systemteknisk standardisering

## Tilbakemelding og publisering av informasjon fra registre

- **Standardiserte elektroniske løsninger for tilbakemelding til fagmiljøene**
- **Publisering av statistikk og data:**
  - definere brukerprofiler for registrene
  - standardiserte løsninger for tilbakemelding av data og statistikk til de som melder inn
  - fellesløsning for formidling: forslag om sentral portal for publisering som gjøres tilgjengelig over Norsk Helsenett, med rutiner for tildeling av rettigheter for tilgang.

## SHdirs anbefaling

- **Forankring av databehandlingsansvar og oppgaven som databehandler etter konkret vurdering for hvert enkelt register**
- **Etablere metode- og driftsstøtte for nasjonale medisinsk kvalitetsregistre i noen få kompetansemiljøer (evt. i ett miljø)**
- **Behov for nasjonal koordinering og oversikt**
- **Sentralt kompetansenettverk (ref. Målfrid Monges presentasjon)**

# Iverksetting av fellesløsninger

- **Fellesløsninger krever styring og standardisering**
  - sikre at det ikke oppstår lokale variasjoner som byter med overordnede krav til fellesløsninger
  - koordinere kontakten med systemleverandørene: planlegge implementeringstakt
- **Samarbeid på tvers av faggrupper og virksomheter**
- **Vurdere samarbeid med regionale prosjekter for utprøving av løsninger for datafangst til kvalitetsregistre?**

# Noen momenter fra høringssvarene

- **Legeforeningen:**
  - Nødvendig at helseforetak tar i bruk EPJ i henhold til nasjonale standarder, med registrering av strukturerte helseopplysninger.
- **Helse Nord:**
  - Dagens ulike EPJ med fritekstformat ikke egnet for eksport til andre dataprogram. Registrering i programmer utenfor dagens EPJ mest farbar vei på kort sikt.
  - Ellerlyser omtale av løsninger og konsepter for faglig utvikling av registre, opplæring og dokumentasjon av registerinnhold og –drift.
- **Helse Sør:**
  - Unngå dobbeltarbeid med flere registreringer.
  - Teknologiløsninger må koordineres med Nasjonal IKT

# Noen momenter fra høringssvarene

- **Helse Øst:**
  - Avgjørende for kvalitet og kontinuitet at data i størst mulig utstrekning kan hentes fra EPJ.
  - Unngå ekstrabelasting med separate registreringer.
  - Nært samarbeid med systemleverandørene, klare kravspesifikasjoner.
  - Koordineres med Nasjonal IKT
- **Helse Vest:**
  - Ønskelig at data kan hentes direkte fra PAS/EPJ.
  - På kort sikt nødvendig med pragmatiske mellomløsninger – legge til rette for at informasjon kan komme fra flere kilder, f.eks. spesialistsystemer som knyttes til EPJ.
  - Ikke bare informasjon på individnivå.