

Nasjonale registre, rapportering, og standardisering

26 november 2008
HINF1102

Plan

- I dag: Sikkerhet + Nasjonale registre, rapportering, m.m.
 - Fokus: standardisering
- 3. desember: IKT-strategier. Informasjonsinfrastrukturer som komplekse sosio-tekniske systemer. Oppsummering

Vi går gjennom:

- Sentrale kodeverk
- Rapportering fra PAS
- Sentrale helseregistre
- Medisinske kvalitetsregistre
- Kunnskapsbasert praksis
- Kvalitetsindikatorer
- Artiklene

Kodeverk og statistikk

Enhetlig kodeverk/standardisering er nødvendig for statistikk- og ledelsesrapportering på avdelings-, sykehus-, foretaks- og nasjonalt nivå.

Formål: Epidemiologi, styring, og finansiering

Hvorfor er kodeverk og standarder nødvendig?
Enhetlige beskrivelser i de aktuelle informasjonselementer
Nødvendig presisjonsnivå i kommunikasjonen
Tilstrekkelig kvalitet i statistikk og styringsdata
Effektive søkerutiner og analysemetoder

Kodeverkene er til for samfunnet, ikke for enkeltpasienten

Historisk sett var kodeverk mindre viktig: Legene 'produserte' fornøyde pasienter, sykehusene produserte liggedøgn, og statistikk på dødsårsak og hoveddiagnose.

Dokumentasjonskrav fra helsearbeider, ledelse, myndigheter og samfunn

- Hva driver jeg med?
- Hva driver klinikken med?
- Hva driver sykehuset/foretaket med?
- Hvilken klinisk virksomhet har vi i Norge?
- Hvordan er sykdommer utbredt i Norge/verden?

Mange kodeverk i helsesektoren

- **ICD-10** (International Classification of Diseases)
- **NCSP** (Nomesco Classification of Surgical Procedures)
- **ICF** (International Classification of Functionality)
- **NORAKO** (Norsk Radiologisk kode)
- **ICPC** (International Classification of Primary Care)
- **RTV-takster** (Rikstrygdeverkets Poliklinikkakster)

I tillegg f.eks ATC (medikamenter/anestesi, SNOMED (lokalisering svulster), Definisjonskatalogm.v.)

NITHES
Norsk Institutt for Helsestatistikk og Epidemiologi

ICD 10 og NCSP kodehjelp

NITHES
Norsk Institutt for Helsestatistikk og Epidemiologi

Kodehjelp ICD 10 navigasjon

Norsk pasientregister

- Norsk pasientregister (NPR) er en nasjonal serviceorganisasjon for statistikk- og datatjenester fra spesialisthelsetjenesten i Norge.
- Norsk pasientregister leverer ut data og statistikk til forskning, forvaltning, næring og media.
- Brukere av data fra NPR er for eksempel Helse- og omsorgsdepartementet, Sosial- og helsedirektoratet, Statens Helsetilsyn, de regionale helseforetakene, forskningsmiljø, media og publikum.
- http://www.shdir.no/norsk_pasientregister/

ISF Prinsipp

Sentrale helseregistre

- Det er etablert sju sentrale helseregistre i henhold til helseregisterloven:

 1. Dødsårsaksregisteret
 2. Krefregisteret
 3. Medisinsk fødselsregister (MFR)
 4. Meldesystemet for infeksjonssystemer (MSIS) ([link](#))
 5. Det sentrale tuberkuloseregisteret
 6. System for vaksinasjonskontroll (SYSVAK)
 7. Reseptbasert legemiddelregister

- Med unntak av Krefregisteret har Nasjonalt folkehelseinstitutt databehandlingsansvar for alle disse registrene.
- www.fhi.no

Medisinske kvalitetsregistre

- Mange spesialiserte fagmiljøer har utviklet egne kvalitetsregistre som verktøy for kvalitetsforbedring av pasientbehandlingen.
 - Pr 2006: ca 60 regionale/nasjonale registre
- Måler resultat av behandling, prosedyrer og tiltak.
 - Oftest er registrering separat (ikke del av rutinedokumentasjon i de vanlige kliniske systemene)
- Bidrar til kunnskapsbasert praksis
- www.shdir.no/kvalitetsforbedring

Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten

- "Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten ble etablert 1. januar 2004 og har vel 100 ansatte.
- Vi oppsummerer forskningen på viktige områder for helsetjenesten, gir støtte til kunnskapshåndtering og måler og analyserer kvaliteten i utvalgte helsetjenester ut fra pasientenes og brukernes erfaringer.
- Aktivitetene våre er delt inn i to kjerneområder:
 - Kunnskapshåndtering dreier seg om systematiske arbeidsprosesser og bruk av vitenskapelige metoder for å identifisere, innhente og vurdere primærforskning.
 - Monitorering eller måling av det som foregår i helsetjenesten har som overordnet mål å bidra til kvalitetsforbedring."
- www.kunnskapssenteret.no
- Der finner du også:
 - www.helsebiblioteket.no
 - www.mednytt.no (tidlig vurdering av ny diagnostikk og behandling)

Kvalitetsindikatorer (1)

- Kvalitetsindikatorer er nøkkeltall som benyttes for å belyse kvaliteten i helsetjenesten.
- Bruk av kvalitetsindikatorer kan ha flere formål. De kan:
 - bidra med styringsinformasjon for administrasjon og ledelse
 - benyttes som kilde for kvalitetsforbedringsarbeid
 - gi allmennheten innsyn i kvaliteten på helsetjenestene
- Kvalitetsindikatorer gir ikke et detaljert og nyansert bilde av helsetjenesten, og må ledsages av god dokumentasjon om hvorfor de brukes, sammenhengen de står i og ikke minst hvilke begrensninger de har.

Kvalitetsindikatorer (2)

- På nettstedet www.sykehusvalg.no, vises 21 indikatorer for spesialisthelsetjenesten (11 for somatikk og 10 for psykisk helsevern).
- **Kvalitetsindikatorer fysisk helse**
 - * Tilbakemelding til fastlege (epikrisetid)
 - * Korridorpasienter
 - * Hyppighet keisersnitt
 - * Individuell plan (habilitering av barn)
 - * Preoperativ liggetid lårhalsbrudd
 - * Sykehusinfeksjoner
 - * Utsettelse av planlagte operasjoner
 - * Ventetid operasjon tykktarms-/endetarmskreft
- **Pasienterfaringsundersøkelser fysisk helse**
 - * Pasienters erfaring med somatiske sykehus, 2007
 - * Pasientrapporterte kvalitetsindikatorer polikliniske pasienter, 2004
 - * Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger, 2006

Kvalitetsindikatorer (3)

- Kommunenivået:
- KOSTRA (Kommune-Stat-Rapportering)
 - rapportering fra kommunene til staten + styringsinformasjon om kommunal virksomhet (ressursinnsats, prioritering, måloppnåelse)
 - Alle kommuner med fra 2001
 - www.ssb.no/kostra
- IPLOS (pseudonymt register for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk)
 - en del av kommune-stat-rapporteringen KOSTRA
 - Innført i alle landets kommuner mars 2006, obligatorisk innsending feb. 2007
 - <http://www.shdir.no/iplos>

Standardisering:

- Standardisering av begreper og dataformater er helt nødvendig for å få til slike fag-overgripende, nasjonale og internasjonale oversikter
- Dette kan være utfordrende å få til på en god måte.
- Artikkel i pensum som belyser ulike aspekter ved dette:
 - Bowker og Star: konflikter, forhandlinger mellom aktører med ulike behov og interesser, hvordan ICD-standarden håndterer slike spenninger

Generelt om standarder:

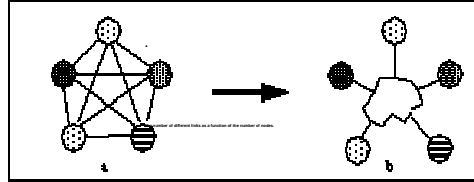
- Man kan for eksempel skille mellom:
 - Kvalitets-standarder
 - hva er akseptable ytelser, resultater?
 - Tekniske/Design-standarder
 - sikrer likhet av produkter, og kompatibilitet på tvers
 - Terminologi-standarder
 - felles referanse, at man mener det samme med begreper

Ulike standardiseringsprosesser

- Formelle
- De jure
- De Facto

- Produkt-modellen:
 - konkurranse og ad hoc konsortier
- Internett-modellen:
 - en samarbeidsplattform for konkurranse
- Telekommunikasjon-modellen:
 - forhandlinger basert på demokratisk representasjon av nasjonale (monopolist)-aktører

Hvorfor standarder?



(Kommunikasjonsstandarder)

Bowker og Star: ICD (1)

- Infrastruktur for global koordinering av helse-informasjon og –arbeid
- Uunngåelig spenning/konflikt:
 - mellom globale og lokale hensyn
 - mellom mange aktørers (legitime) interesser
- Aktører involvert:
 - Offentlige tjenestemenn, allmennleger, sykehusleger, statistikere, antropologer, medisinske analytikere, epidemiologer, diplomater, forsikringselskaper, industribedrifter, farmasøytiske bedrifter (se tabell s 198)
- Ulike bruksmåter (formål) – ulike behov:
 - Leger, epidemiologer og statistikere trenger/ønsker ulik detaljeringsgrad

Bowker og Star: ICD (2)

- Ulikheter landene i mellom som fører til ulik datakvalitet
 - Ulik administrativ struktur
 - Ulik rapporteringspraksis, for eksempel: offisiell dødsattest versus anonym rapportering
 - Varierende dekning av helsepersonell
 - Kulturelle og epidemiologiske ulikheter
- En helt entydig og enhetlig global standard er ikke mulig
- Hvorfor fungerer ICD på tross av at den ikke er perfekt?

Hanseth, Jacucci, Grisot, Aanestad (2006)

- Forsøk på å lage en norsk standard for EPJ – feilslått (som standard, ikke som produkt)
- Historien sett fra RHs perspektiv, perioden fram til 2003
- Standardisering er en måte å skape orden på, men kan aldri eliminere all uorden, bare "flytte" rundt på den.
- Forsøk på å standardisere førte til side-effekter, og forsøkene på å håndtere dem førte til flere side-effekter osv. -> Refleksivitet
- For mye vekt på idealer som:
 - Uniformitet, universalitet, sentralisering, kontroll, istedet for robusthet og fleksibilitet i forhold til heterogenitet og dynamikk

4 historier:

- Fra norsk til europeisk til globalt prosjekt
 - Flere forskjellige krav skal møtes, mindre bruker-innvirkning
- Fra papir-journal til digital journal
 - Ikke fullstendig overgang, fortsatt papir
 - Mengden papir økte
- Fra mange systemer til ett system
 - DLs funksjonalitet ikke tilstrekkelig for å "ta over" oppgavene til alle andre systemer
 - Nye systemer innføres i tillegg
 - Portal-konseptet i stedet for ideen om ett total-system for alt
- Opprettelsen av helseregioner (standardisering)
 - Selger portal-konseptet heller enn DL