



Klinisk relevant tilbakemelding fra Norsk pasientregister

Behovsutredning for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling

Publikasjonens tittel: Klinisk relevant tilbakemelding fra Norsk pasientregister – Behovsutredning for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling

Utgitt: 06/2015

Bestillingsnummer: IS-2437

Utgitt av: Helsedirektoratet
Kontakt: 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

Heftet kan bestilles hos: Helsedirektoratet
v/ Trykksaksekspedisjonen
e-post: trykksak@helsedir.no
Tlf.: 24 16 33 68
Faks: 24 16 33 69
Ved bestilling, oppgi bestillingsnummer: IS-2437

Forfattere: Bente Irene Løkken, Line Hammeren, Ola Kindseth og Tom Christensen

Illustrasjon: Johnér Bildbyrå AB

FORORD

Rapporten er utarbeidet av Helsedirektoratet, avdeling Norsk pasientregister (NPR) og er en oppfølging av rapport IS-2153, «Klinisk relevant tilbakemelding fra NPR – Forprosjekt», som omhandlet somatikkområdet og ble publisert i mars 2014.

Rapporten omhandler behovene for kliniske relevant tilbakemelding for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB), og er en del av hovedprosjektet «Klinisk relevant tilbakemelding fra NPR». Prosjektet gjennomføres i tidsperioden 2014-2017 og skal i løpet av prosjektperioden publisere data fra utvalgte fagområder i NPR på detaljert nivå slik det ønskes i klinikken. Prosjektets formål er å bidra til økt bruk og nytte av NPRs datagrunnlag i klinikken, forbedring av datagrunnlagets kvalitet og kompletthet, og gi et bedre grunnlag for kvalitetssikring av spesialisthelsetjenester. NPR vil forvalte og videreutvikle denne tjenesten når prosjektet er avsluttet.

Klinisk relevant tilbakemelding fra NPR et ledd i oppfølging av den nasjonale helseregisterstrategien, Gode helseregistre – bedre helse, understøtter Stortingsmelding 9 Én innbygger – én journal, og er forankret i Helsedirektoratets publiseringsstrategi, NPRs formål, strategi og kvalitetsstrategi.

Data fra NPR er allerede i utstrakt bruk og utleveres regelmessig til myndigheter, analytikere og forskere til blant annet styring og utvikling av helsetjenesten. Kliniske miljøer har ingen enkel tilgang til egne og andres data i NPR. En spørreundersøkelse fra NPR i 2012 viste behov for bedre registreringsveiledning og tilbakemelding på et mer detaljert og presist nivå for bruk i klinikken. Disse funn ble bekreftet i nevnte forprosjektrapport som belyser klinikerens behov for at NPR publiserer klinisk relevante data for å følge, sammenligne, kvalitetssikre og forbedre spesialisthelsetjenester innen somatikk.

NPR vil med dette takke alle deltagere i utredningen. En spesiell takk til deltagerne fra spesialisthelsetjenesten for konstruktive og gode bidrag i intervju-, arbeids-, pilot- og referansegrupper. Deltager fra andre registre, SKDE, foreninger og ikke minst fra andre avdelinger og divisjoner i Helsedirektoratet har gjort det mulig å beskrive behovene for utvikling

FORORD

og utprøving av løsninger. Travle klinikere på ledernivå har prioritert dette i håp om få tilbake egne og andres data som bidrag til pågående fagutvikling og forbedring til nytte for pasientene.

Det er vårt håp at denne trinnvise og behovsorienterte publiseringen av klinisk relevant informasjon vil bidra til stadig bedre datakvalitet, økende bruk og opplevd nytteverdi.

Redaksjonskomiteen har bestått av Line Hammeren, Bente Irene Løkken og Tom Christensen(redaktør).

Trondheim 20.5.2015

Tom Christensen

INNHold

FORORD	2
INNHold	4
SAMMENDRAG	7
1. BAKGRUNN	8
2. PROBLEMSTILLINGER OG MÅL	10
2.1 Problemstillinger	10
2.2 Mål for utredningsarbeidet	10
2.2.1 Kartlegge hvilket behov det er for klinisk relevante data fra NPR	11
2.2.2 Kartlegge hvilke data som oppfattes som klinisk relevante	11
2.2.3 Kartlegge hvordan kliniske relevant tilbakemelding bør presenteres	12
2.2.4 Kartlegge om klinisk relevant tilbakemelding kan bidra til økt datakvalitet	12
2.2.5 Kartlegge andre forhold	12
2.3 Omfang og avgrensninger	12
3. MATERIALE OG METODE	13
3.1 Arbeidsmåte	13
3.2 Materiale	14

INNHOOLD

3.3 Utvalg	14
3.4 Intervjufase	15
3.5 Gjennomføring av høring med referansegruppe	15
3.6 Skissefase	15
3.7 Pilotfase	16
3.8 Analysemetode	16
4. RESULTATER OG ANALYSE	17
4.1 Hovedfunn	17
4.2 Er det behov for klinisk relevant tilbakemelding fra NPR?	18
4.3 Hvilke data oppfattes som klinisk relevante?	18
4.3.1 Data om pasientene	20
4.3.2 Data om behandlingen	21
4.3.3 Data om resultatene.....	22
4.3.4 Data om forløp	22
4.4 Hvordan bør klinisk relevant tilbakemelding presenteres?	23
4.5 Kan klinisk relevant tilbakemelding bidra til økt datakvalitet?	26
4.6 Andre forhold	26
4.6.1 Mer transparent kvalitetskontroll hos NPR.....	27
4.6.2 Bedre tilpassede systemer for registrering og rapportering.....	27
4.6.3 Økt fokus på og opplæring i korrekt registrering	27

5. DRØFTING OG KONKLUSJON	28
5.1 Metodediskusjon	28
5.2 Resultatdiskusjon	29
5.3 Konklusjon	31
6. ANBEFALTE TILTAK OG VIDERE ARBEID	32
REFERANSELISTE	33
VEDLEGG	35
Vedlegg 1: Deltakere i de ulike grupper	35
Referansegruppen.....	35
Intervjugruppen	37
Arbeids- og pilotgrupper	39
Vedlegg 2: Intervjuguide	42
Vedlegg 3: Bidragsyttere til utredningen	44

SAMMENDRAG

Formålet med utredningsprosjektet har vært å undersøke hvordan tilgang til klinisk relevante data fra NPR kan realiseres for psykisk helsevern voksne (PHV), psykisk helsevern barn og unge (PHBU) og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). Utredningen har undersøkt sektorens behov for klinisk relevante data, hvilke typer data som ønskes, hvordan de bør presenteres og hvordan publisering kan bidra til bedre datakvalitet hos NPR.

Datainnsamlingen har bestått av kvalitative intervjuer og møter i arbeids- og pilotgrupper, og har inkludert utarbeidelse og evaluering av skisser av en fremtidig webbløsning. Deltakerne ble valgt ut etter gitte kriterier for å representere de ulike fagområdene på en god måte. En referansegruppe ga tilbakemelding på utredningen i et høringsmøte.

Deltakerne i utredningen bekrefter at det er behov for at kliniske data fra NPR presenteres i en webbløsning med detaljerte rapporter for hvert fagområde. Deltakerne har behov for klinisk relevante data fra NPR til blant annet oversikt, styring og fagutvikling, og ønsker data som beskriver pasientene, behandlingen, resultater og forløp. Deltakerne sier at publisering av klinisk relevante data fra NPR vil oppleves som spesielt nyttig hvis løsningen gir mulighet til å se data på avdelings- og seksjonsnivå, samt til å sammenligne ulike regioner og enheter. Deltakerne etterspurte også data som ikke rapporteres inn til NPR i dag, noe som vil kreve kobling mot andre registre eller utvidelse av dagens rapportering dersom de skal kunne publiseres. Utredningen avdekket et spesielt behov for forløpsdata, oversikt over samtidige tilstander (både somatiske og psykiatriske) og data om behandlingsresultater og behandlingskvalitet.

Deltakerne ga uttrykk for at webbløsningen må gi god oversikt og være enkel og rask å bruke. Samtidig bør løsningen gi mulighet til å sette sammen egne rapporter etter behov. Det er også behov for statistikk over kompletthet og korrekthet i datagrunnlaget. Analysen viste stor grad av samstemthet mellom fagområdene (PHV, PHBU og TSB).

Utredningen viser at økt bruk og sammenligning av klinisk relevante data kan bidra til større oversikt på detaljert nivå og kan bidra til kvalitetssikring og forbedring av de enkelte enheters tjenestetilbud. Løsningen kan bidra til å bedre datakvaliteten og gi økt bruk og nytte av NPRs datagrunnlag. En mer omfattende og systematisk bruk av data fra NPR vil kunne bidra til økt samfunnsnytte av de ressurser som i dag kanaliseres til registerdrift.

1. BAKGRUNN

Norsk pasientregister (NPR) er et sentralt helseregister med opplysninger om alle pasienter som henvises til og behandles i spesialisthelsetjenesten (somatikk, psykisk helsevern, tverrfaglig spesialisert rusbehandling, private rehabiliteringsinstitusjoner og avtalespesialister). I tillegg dekker NPR også aktiviteten knyttet til ulykker, skader og AMK-sentralene. NPR er med dette landets største helseregister.

NPR ble opprettet i 1997 som et aidentifisert register basert på konsesjon fra Datatilsynet, med formål å gi grunnlag for administrasjon, styring og finansiering av spesialisthelsetjenesten¹. For å dra nytte av registerets potensiale til blant annet å bidra til bedre kvalitet i helsetjenesten, vedtok Stortinget i 2007 å utvide formålet for NPR slik at opplysningene kan benyttes til medisinsk og helsefaglig forskning, og som datagrunnlag for sykdoms- og kvalitetsregistre. NPR var frem til 2007 organisert som en avdeling i SINTEF, men har fra og med 2007 vært en avdeling i Helsedirektoratet. NPR inneholder personidentifiserbare opplysninger fra og med 2008.

Norsk Institutt for Sykehusforskning (NIS) var den avdelingen i SINTEF som etablerte forløperen til NPR med innsamling av det første nasjonale pasientdatasettet fra somatiske sykehus for driftsåret 1986. Dette datasettet ble benyttet i rapporten SAMDATA Sykehus 1988. I denne rapporten ble det presentert diagnose- og operasjonsrater per 1 000 innbyggere i de ulike fylkene i Norge. WHO sitt regionale kontor for Europa ga i et brev til Sosialdepartementet uttrykk for at slik bruk av kliniske data var meget imponerende og et forbilde for andre lands informasjonssystemer.

I 1993 kom den første SAMDATA Psykiatri med pasientdata fra innleggelse ved voksenpsykiatriske institusjoner i Norge. Pasientdata ble analysert sammen med data om sengeplasser og personell samt kostnadsdata fra institusjonene. To år senere kom SAMDATA Psykiatri med pasientdata fra voksenpsykiatriske institusjoner som både dekket innleggelse, dagbehandling og polikliniske konsultasjoner. Også pasientdata fra barne- og ungdomspsykiatrien i 1993 ble publisert i denne rapporten. Pasientdata for 2006 er de første fra institusjoner innen TSB. Disse ble først publisert i SAMDATA Sektorrapport for rusbehandling 2008.

¹ Innsatsstyrt finansiering (ISF) ble innført ved de somatiske sykehus fra 1. juli 1997

SAMDATA var imidlertid styringsdatarapporter som primært henvendte seg til nasjonale, regionale og lokale beslutningstakere. De kliniske fagmiljøene var mindre sentrale som målgrupper. De kliniske fagmiljøene var skeptiske til kvalitet og kompletthet når det gjaldt kliniske diagnose- og operasjonsdata (somatikk) i rapporten. Tidlig på 1990-tallet sluttet derfor SAMDATA Sykehus å publisere kliniske data, med unntak av dagkirurgiske indikatoroperasjoner.

SAMDATA Psykiatri publiserte noen nasjonale tall på antall sykehusopphold for ulike diagnoseblokker innen Kapittel V SINNSLIDELSER i ICD-9 allerede fra og med statistikkåret 1992, senere Kapittel F PSYKISKE LIDELSER OG ATFERDSFORSTYRRELSER i ICD-10, men SAMDATA har aldri gått ned på diagnosegrupper ved enkeltinstitusjoner.

Selv om NPR ble etablert primært for administrative formål har de kliniske dataene alltid vært noe benyttet til statistiske sammenligninger og analyser i klinisk praksis. Nordisk medisinalstatistikkkomité (NOMESKO) har siden 1990-tallet årlig publisert sammenlignbare rater i sin Helsestatistikk i de nordiske land (1). NPR har i alle år levert nasjonale norske kliniske data til denne publikasjonsserien. Publikasjonene er dessverre lite kjent i de norske fagmiljøene. NPR publiserer allerede aktivitetsdata for somatikk i en rapportgenerator. Denne oppfattes ikke detaljert nok med hensyn til klinisk relevans og med noe lang responstid for detaljerte spørringer (2).

De kliniske fagmiljøene har i alle år tvilt på om det er god nok kvalitet og kompletthet i de kliniske data som sykehusene rapporterer til NPR. Mye av denne kritikken har vært berettiget. En rapport om medisinsk koding som ble publisert av Helse Sør-Øst i februar 2013 viser at kodekvaliteten i Norge er lavere enn i de øvrige nordiske land og at alle nordiske land har lavere kodekvalitet enn land som USA, Canada, Australia, Tyskland og England (3). Rapporten peker på at det i de nordiske land (og særlig Norge) er leger som koder medisinske data, mens det i de andre landene er profesjonelle kodere. Flere ulike revisjoner i Norge har vist for lav kodingskvalitet (4). Ulike tiltak har blitt foreslått, og det vises i den forbindelse også til styresak i Helse Sør-Øst i 2011 (5).

2. PROBLEMSTILLINGER OG MÅL

2.1 Problemstillinger

Utredningen tar utgangspunkt i følgende problemstillinger:

- Hvilket behov er det for klinisk relevant tilbakemelding fra NPR?
- Hvilke data oppleves som klinisk relevante?
- Hvordan bør dataene presenteres?
- Hvordan kan klinisk relevant tilbakemelding bidra til økt datakvalitet?
- Er det andre forhold som kan ha betydning for klinisk relevant tilbakemelding fra NPR?

2.2 Mål for utredningsarbeidet

Formålet med dette utredningsprosjektet er å undersøke hvordan tilgang til klinisk relevante data i NPR kan realiseres for psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). En mer omfattende og systematisk bruk av registerdata til kvalitetssikring, tjenesteutvikling, forskning, styring og ledelse vil kunne bidra til økt samfunnsnytte av de ressurser som i dag kanaliseres til registrering, rapportering og registerdrift.

Følgende punkter er viktige for at klinisk relevante data fra NPR skal kunne brukes på en mer systematisk og omfattende måte:

- Enkel og brukervennlig tilgang til oppdaterte registerdata.
- God kvalitet i de kliniske grunnlagsdata som registreres i forbindelse med pasientbehandling i spesialisthelsetjenesten.

Dersom de kliniske fagmiljøene får lettere tilgang til de kliniske data de har behov for, vil de trolig bli mer opptatt av at datagrunnlaget er korrekt og komplett. Åpenhet omkring databehandling, kvalitetskontroller og indikatorer for medisinsk kodingskvalitet hos NPR vil kunne øke tilliten til datagrunnlaget ytterligere. Dess større tillit fagmiljøene har til kvaliteten i de kliniske data som registreres og rapporteres til NPR, jo mer vil de trolig bruke datagrunnlaget til sammenligning med andre relevante enheter og som en del av beslutningsgrunnlagene i sin kliniske hverdag.

Basert på innspillene til den tidligere utredningen for somatikk må det legges særlig til rette for to forhold:

- Det må etableres et tett samarbeid med de kliniske fagmiljøene for å utvikle og forvalte Klinisk relevant tilbakemelding.
- Det må utvikles en elektronisk rapportgenerator (modul) i en webløsning som er enkel å bruke for klinisk fagpersonell og ledelse som ikke har IT som sitt primære arbeidsområde.

I Meld. St. 9 (2012-2013) Én innbygger – én journal (6) er et av målene at «Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning». Denne utredningen tar sikte på å bidra til dette gjennom følgende resultatmål.

2.2.1 Kartlegge hvilket behov det er for klinisk relevante data fra NPR

Rasjonale	Bruk av egne data og sammenligning med relevante enheter vil kunne gi merverdi for utviklingen av den kliniske virksomhet og bidra til økt datakvalitet.
Målemetode	Kvalitativt intervju med utvalgte ressurser fra målgruppen for prosjektet (klinikk-/avdelingssjefs nivået, klinikernivået, forskningsnivået og analysenivået). Innspill fra arbeids- pilot- og referansegrupper.
Krav	Strategisk utvalg av intervjugruppe, dels oppnevnt, dels foreslått av kliniske fagmiljøer, og dels rekruttert fra deltakere i øvrige grupper.

2.2.2 Kartlegge hvilke data som oppfattes som klinisk relevante

Rasjonale	Nøkkeltall fra NPR er interessante for å følge egen virksomhet over tid, samt sammenligne egen enhet med andre relevante enheter. Identifisere og tilgjengeliggjøre alle data i NPR som oppfattes som klinisk relevante, samt undersøke om det er mangler i datagrunnlaget i forhold til formålet om klinisk relevans.
Målemetode	Kvalitativt intervju og arbeidsmøter med utvalgte ressurser fra målgruppen for prosjektet (klinikk-/avdelingssjefs nivået, klinikernivået, forskningsnivået og analysenivået). Innspill fra arbeids-, pilot- og referansegrupper.
Krav	Skille mellom data som allerede finnes og eventuell nye data som ønskes

2.2.3 Kartlegge hvordan kliniske relevant tilbakemelding bør presenteres

Rasjonale	Klinisk relevant tilbakemelding må tilpasses målgruppens behov
Målemetode	Kvalitativt intervju med utvalgte ressurser fra målgruppen for prosjektet (klinikk-/avdelingssjefs nivået, klinikernivået, forskningsnivået og analysenivået). Utarbeide og evaluere skisser av webløsningen i arbeids- og pilotgrupper.
Krav	Skissene utarbeides basert på muligheter og begrensninger i NPRs datagrunnlag og publiseringsverktøy.

2.2.4 Kartlegge om klinisk relevant tilbakemelding kan bidra til økt datakvalitet

Rasjonale	Åpenhet om prosesser og kvalitetssjekker hos NPR vil kunne bidra til bedre gjenkjennbarhet av egne data. Åpenhet og bruk av klinisk relevante data fra NPR vil gi økt oppmerksomhet om dataene er korrekte og komplette.
Målemetode	Analyse av dokumenter fra intervju-, arbeids- og pilotgrupper.
Krav	Åpenhet om prosesser og kvalitetssjekker hos NPR.

2.2.5 Kartlegge andre forhold

Utredningen skal avdekke og oppsummere andre forhold som kan ha betydning for klinisk relevant tilbakemelding og medisinsk kodingskvalitet.

2.3 Omfang og avgrensninger

Utredningen omfatter:

- Den delen av den offentlige spesialisthelsetjenesten som omhandler psykisk helsevern for voksne (PHV), psykisk helsevern for barn og unge (PHBU) og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB), inklusive avtalespesialister og private institusjoner som har avtale med regionale helseforetak (RHF).

Utredningen omfatter ikke:

- De øvrige fagområdene i spesialisthelsetjenesten (habilitering og rehabilitering, prehospitale tjenester og somatikk). Utredning for somatikk ble publisert våren 2014. Habilitering og rehabilitering vil bli utredet i tidsrommet 2015-2016, og prehospitale tjenester utvikles og publiseres i et pågående nasjonalt prosjekt i Helsedirektoratet. Det kan bli behov for tilpasset klinisk tilbakemelding også for dette området. Avtalespesialister innen de ulike fagområdene inkluderes i de ulike utredningsprosessene for de relevante områder og spesialiteter.
- Etablering av en ferdig løsning for noe fagområde. Løsningen for PHV, PHBU og TSB vil utvikles med grunnlag i funnene fra utredningen.

3. MATERIALE OG METODE

Utredningen er basert på kvalitativ metode. Datainnsamlingen har bestått av intervjuer, samt utarbeidelse og evaluering av skisser av webbløsningen.

3.1 Arbeidsmåte

Utredningen har vært delt i en intervjufase, en skissefase og en piloteringsfase og det er opprettet intervju-, arbeids- og pilotgrupper som har bidratt til hver sin fase. Gruppene er tredelte og sammensatt av deltakere fra psykisk helsevern for voksne (PHV), psykisk helsevern for barn og unge (PHBU), og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB). Intervjufasen bestod i å kartlegge sektorens behov for klinisk relevante data fra NPR, og ble gjennomført ved å intervju et strategisk utvalg deltakere. Funnene dannet grunnlaget for utvikling av skisser til en webbløsning. Arbeidsgruppene ga konkrete innspill til disse i egne skissemøter med en interaksjonsdesigner. Piloteringsfasen gikk ut på at pilotgruppen ga innspill til de ferdige skissene. Arbeids- og pilotgruppene har overlappende deltakelse, der arbeidsgruppen består av et utvalg deltakere fra pilotgruppen. Noen av deltakerne i pilotgruppen deltok også i fokusgruppeintervju, og ble på den måten også inkludert i intervjufasen av utredningen. Prosjektet har også blitt presentert for «Psykiatriveka» og «Lederkonferansen for BUP og DPS».

Arbeidsmåten understøtter utredningen mål om å kartlegge hvilke data sektoren ønsker, og hvordan disse bør presenteres. De ønskede dataene vil danne grunnlaget for hva som publiseres i klinisk relevant tilbakemelding, men dette betyr ikke at alle ønskede data kan eller bør publiseres. Publiseringen av de relevante dataene vil dessuten skje trinnvis, hvor første versjon vil inneholde et begrenset utvalg data, og hver påfølgende versjon vil inneholde flere og mer detaljerte data.

Arbeidet med utredningen har i hovedsak blitt planlagt og gjennomført av en prosjektgruppe ved avdeling Norsk pasientregister (NPR) i Helsedirektoratet. Avdeling økonomi og analyse i Helsedirektoratet har bidratt med innspill til intervjuguide og deltakelse på arbeidsgruppemøter. Avdeling psykisk helsevern og rus i Helsedirektoratet har bidratt i arbeidet med å tilpasse

intervjuguiden til PHV, PHBU og TSB, samt i gjennomføringen av kvalitative intervjuer. I tillegg har prosjektgruppen mottatt innspill fra noen eksterne fagfolk med god kjennskap til sektoren.

Det ble også oppnevnt en utvidet referansegruppe for å gi innspill til en høringsversjon av prosjektrapporten og til det videre arbeid med å utvikle klinisk relevant tilbakemelding, samt forvaltning av klinisk data publisert for den offentlige spesialisthelsetjenesten. Det vises til vedlegg for gruppenes sammensetning.

3.2 Materiale

Materialet som danner grunnlaget for utredningen er i hovedsak referater fra intervjuer og møter med utredningens ulike grupper. I tillegg har det blitt brukt løsningskisser som er utarbeidet og evaluert av arbeids- og pilotgruppene. Skissene er basert på prototypen av webløsning for revmatologi som er under utvikling.

3.3 Utvalg

De faglige kriteriene for å delta i intervjugruppen var erfaring med minst fire av følgende områder:

- Registrering/koding av diagnoser og prosedyrer
- Rapportering til NPR
- Bruk av data fra NPR – direkte eller indirekte
- Bruk av diagnoser/prosedyrer for fagutvikling
- Rapportering til kvalitetsregistre og bruk av data fra kvalitetsregistre

De fire helseregionene skulle være representert med like mange deltakere, og hvert av de tre fagområdene (PHBU, PHV og TSB) skulle være representert med to deltakere hver. I tillegg var det viktig at alle målgruppene for utredningen ble representert, herunder klinikere, ledere, analytikere og forskere.

Det ble videre lagt vekt på å få representert de ulike omsorgsnivåene poliklinikk, dag- og døgnbehandling, og at deltakerne samlet sett hadde erfaring fra de ulike behandlingsområdene innenfor feltet. Utvalget av deltakere ble gjort ved å forespørre deltakere i referansegruppen, klinikkledere og andre med god kjennskap til sektoren om forslag til egnede kandidater. De regionale helseforetakene ble forespurt om godkjenning av prosess for utvelgelse av deltakere.

Intervjugruppen bestod opprinnelig av åtte deltakere innen PHV, åtte deltakere innen PHBU og åtte deltakere innen TSB. Etter hvert som intervjufasen kom i gang, ble PHV-gruppen utvidet

med ytterligere tre kandidater, mens TSB-gruppen endte med kun sju deltakere. Deltakerne i arbeids- og pilotgruppene er valgt på samme måte som deltakerne i intervjugruppene, og er i hovedsak klinikkledere, avdelingsledere eller ledere for forskningsavdeling. Det er også inkludert avtalespesialister i pilotgruppene, både spesialister i psykiatri, barne- og ungdomspsykiatri, og psykologi, for å sørge for at dette perspektivet blir ivaretatt i utredningen.

3.4 Intervjufase

Det er i alt gjennomført 25 semi-strukturerte intervjuer og 3 fokusgruppeintervjuer for å samle materiale til utredningen. Intervjuene tok utgangspunkt i en intervjuguide delt inn i fire hovedtemaer med underspørsmål (vedlegg 2). Guiden ble utviklet med grunnlag i tilsvarende utredning for somatikk, men ble tilpasset de tre fagområdene etter innspill fra ulike fagpersoner i Avdeling økonomi og analyse og NPR. Intervjuguiden ble oversendt deltakerne i forkant av intervjuet sammen med et informasjonsskriv om prosjektet. Intervjuene ble gjennomført av to personer fra Helsedirektoratet primært i møter eller over videokonferanse/telefon. Det ble skrevet referater fra intervjuene, som senere ble oversendt intervjudeltakerne for verifikasjon. De tre fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i forbindelse med forberedende møter til pilotgruppemøtene, og fulgte samme intervjuguide som de øvrige intervjuene. Referater fra disse møtene ble også utsendt for verifikasjon.

3.5 Gjennomføring av høring med referansegruppe

Høringen ble gjennomført høsten 2014 på grunnlag av et utkast til denne utredningsrapporten. Innspill fra høringsmøtet ble inkludert i det videre arbeidet med utredningen. Referansegruppen for somatikk ble utvidet med en deltaker fra hvert RHF for bredere dekning av psykisk helsevern og TSB (se vedlegg). Dette ga en tverrfaglig sammensatt gruppe som var godt egnet til å drøfte problemstillinger som går på tvers av fagområder. De regionale helseforetakene ble forespurt om godkjenning av kandidatene og videreføring av tidligere oppnevnt referansegruppe.

3.6 Skissefase

For hvert fagområde ble det gjennomført egne arbeidsmøter med interaksjonsdesigner for utarbeidelse av skisser som tok utgangspunkt i prototypen som er under utvikling for revmatologi. De ferdige skissene ble senere presentert for de respektive pilotgrupper som ga konkrete innspill til innhold og utforming av webløsningen.

3.7 Pilotfase

Det ble gjennomført tre pilotgruppemøter våren 2015, hvor skisser til webløsningen for PHV, PHBU og TSB ble presentert. Pilotgruppens innspill og kommentarer er inkludert i resultat- og analysedelen av denne rapporten.

3.8 Analysemetode

Analysen ble gjennomført av en egen gruppe som først leste gjennom intervjureferatene individuelt og sorterte funnene etter utredningens ulike resultatmål (kapittel 2). Senere ble funnene sammenlignet og diskutert i gruppen. Det ble fokusert på å skille ut fagspesifikke behov i tillegg til behov som gjelder for alle fagområdene. Funn fra intervjufasen ble presentert i møter med arbeids-, -pilot- og referansegruppene, og disse fikk mulighet til å komme med supplerende innspill.

4. RESULTATER OG ANALYSE

Dette kapittelet presenterer funnene fra analysen og besvarer utredningens resultatmål. Funnene forteller om sektorens behov for klinisk relevante data, hvilke typer data som ønskes, hvordan de bør presenteres og hvordan publisering kan bidra til bedre datakvalitet.

4.1 Hovedfunn

- Sektoren har behov for klinisk relevante data fra NPR til blant annet oversikt, styring og fagutvikling.
- Publisering av klinisk relevante data fra NPR vil oppleves som spesielt nyttig hvis løsningen gir mulighet til å se data på avdelings- og seksjonsnivå og til å sammenligne enheter.
- Det er behov for ulike typer klinisk relevante data fra NPR som beskriver pasientene, behandlingen, resultater og forløp.
- Deltakerne i utredningen etterspurte også data som ikke rapporteres inn til NPR i dag. Noen av disse dataene finnes i andre registre, mens andre vil kreve utvidelse av dagens rapportering dersom de skal kunne publiseres.
- Deltakerne ga uttrykk for at løsningen må være enkel å bruke, og gi rask oversikt over de viktigste rapportene, samtidig som den må gi mulighet for å sette sammen egendefinerte rapporter.
- Det bør publiseres statistikk over kompletthet og korrekthet i dataene som presenteres, slik at man kan overvåke datakvaliteten og sette inn tiltak for å bedre denne.

Under følger en mer detaljert gjennomgang av funnene. Intervju-, arbeids-, og pilotgruppene var i stor grad samstemte, og det refereres derfor til alle grupper når det kun står «deltakerne» i teksten. I tilfeller hvor noen av gruppene kom med avvikende eller supplerende innspill, refereres det til den spesifikke gruppen som kom med innspillet.

4.2 Er det behov for klinisk relevant tilbakemelding fra NPR?

Analyser av materialet viser at det er behov for klinisk relevant tilbakemelding fra NPR. Målgruppene som er inkludert i utredningen, herunder klinikere, ledere, analytikere og forskere, oppfattet en slik tilbakemelding som relevant på ulike måter. Flere av klinikerne anså at publisering av kliniske data fra NPR kan bidra til å gi et oversiktsbilde av sektoren, noe som kan føre til faglig utvikling og diskusjon. Denne typen data kan blant annet synliggjøre helseforskjeller i populasjonen, avdekke eventuelle ulikheter i tjenestetilbudet og stimulere til diskusjon og refleksjon. Flere av lederne mente at kliniske data fra NPR kan være nyttige for styring, da de kan gi et godt grunnlag for ressursfordeling, planlegging og monitorering av virksomheten. En av deltakerne uttrykte at «et datagrunnlag med riktig oversikt over pasientforløp og hvor det trengs ressurser, gir mulighet til kloke valg». Analytikerne og forskerne som ble intervjuet ønsket enkel tilgang til så mange kliniske data som mulig, slik at de bedre kan utnytte NPRs datamateriale til analyse og forskning. En deltaker mente at publisering av klinisk relevante data kan bidra til økt interesse for forskning blant klinikere.

Mange av deltakerne oppga at de bruker Helsedirektoratets publikasjoner og rapportgeneratorer basert på NPR-data hyppig, men dette gjaldt først og fremst for administrative og faglige ledere, forskere og analytikere, og i mindre grad for klinikere. Enkelte helseforetak og institusjoner har svært god tilgang til å hente ut lokale rapporter fra egne datasystemer, og benytter seg derfor mindre av publikasjoner og rapportgeneratorer basert på NPR-data.

Flertallet av deltakerne mente at publisering av klinisk relevante data fra NPR vil være spesielt nyttig hvis løsningen gir mulighet til å se data på avdelings- og seksjonsnivå og til å sammenligne enheter. I tillegg mente mange at god datakvalitet, i form av kompletthet og korrekthet i dataene som registreres, er nødvendig for at sammenligningene mellom enheter skal være meningsfulle. Videre foreslo noen av deltakerne at det burde publiseres data som beskriver de ulike enhetene, slik at man lettere kan vurdere hvilke enheter som er sammenlignbare. Deltakerne nevnte antall pasienter per behandler/årsverk og type behandlere som eksempler på relevante data i denne sammenheng. Data om type behandlere og årsverk rapporteres ikke inn til NPR i dag og må hentes fra andre registre dersom det skal publiseres.

4.3 Hvilke data oppfattes som klinisk relevante?

Deltakerne nevnte et bredt spekter av data som de opplever som klinisk relevante. De ulike opplysningene kan sorteres under fire hovedtemaer: data om pasientene, data om behandlingen, data om resultater og data om forløp. Data om behandlingen inkluderer utredningsprosedyrer. Flesteparten av de ønskede dataene inngår i NPR-melding, men deltakerne nevnte også en del data som ikke rapporteres inn til NPR i dag. Noen av disse

dataene finnes i andre registre, mens andre vil kreve utvidelse av dagens rapportering dersom de skal kunne publiseres. De påfølgende avsnittene gir en oppsummering av hvilke typer data deltakerne ønsket, sortert under nevnte hovedtemaer. Tabell 4.1. gir en oversikt over et utvalg av ønskene og hvorvidt de kan hentes fra NPR eller ikke.

Tabell 4.1 Oversikt over utvalgte ønsker

Ønskede data		Fag-område	Finnes i NPR	Kan hentes fra andre registre	Krever ny rapportering
Pasientene	Personopplysninger: alder, kjønn, bosted	Alle	X		X
	Diagnoser (ICD-10)	Alle	X		
	Henvisinger	Alle	X		
	Henvisningsformalitet	Alle	X		
	Pasient ikke møtt	Alle			X
	Multiaksial klassifikasjon	PHBU	X		
	Henvisningsgrunn	PHBU	X		
	Situasjon ved behandlingsstart	TSB	X		
	Pårørende i behandling	TSB			X
	GAF-S og GAF-F	PHV/TSB	X		
	Sysselsetting	PHV/TSB		X	
	Utdanningsnivå	PHV/TSB		X	
Behandlingen	Prosedurekoder (NCMP)	PHV/TSB	X		
	Antall og type kontakter	Alle	X		
	Medikamenter ²	Alle		X	
	Spesialistvedtak/lovgrunnlag	Alle	X		
	Type tvang	Alle	X		
	Individuell plan	Alle	X		
Resultater	Dødsårsak	Alle		X	
	Pasientrapporterte erfaringer og resultater (PREMS og PROMS)	Alle			X
	Reinnleggelser	Alle	X		
	Avslutningstype	TSB	X		
Forløp	Tid fra henvisning til vurdering, oppstart og avslutning	Alle	X		
	Tid fra henvisning til diagnosesetting	Alle			X
	Forløp mellom institusjoner i spesialisthelsetjenesten	Alle	X		
	Forløp mellom primær- og spesialisthelsetjenesten	Alle			X
	Kontakt med kommunale instanser som barnevern, PPT etc.	PHBU			X

² Data om forskrevne medikamenter kan hentes fra Reseptregisteret.

4.3.1 Data om pasientene

Deltakere innen alle fagområder uttrykte et behov for data som beskriver pasientgrunnlaget ved enheten, deriblant demografiske data som alder, kjønn og bosted, og kliniske data som hoved- og bidiagnoser og resultater fra ulike psykometriske tester ved innkomst. De ønsket også oversikt over samtidige psykiatriske og somatiske diagnoser (komorbiditet), og ulike mål på forekomst av diagnoser i populasjonen (prevalens og insidens). I tillegg ønsket de data om henvisninger— hvor pasienten er henvist fra, vurdering av henvisning (antall med og uten rett til nødvendig helsehjelp), samt antall som er henvist på nytt. Flere deltakere ønsket mulighet til å sammenligne henvisningsdiagnose med diagnose som blir satt av behandler. Pilotgruppen for PHV ønsket i tillegg å få informasjon om dato for diagnosesetting og hvorvidt diagnosen er foreløpig eller endelig.

Deltakerne hadde en rekke ønsker om data som ikke rapporteres til NPR i dag. To deltakere fra intervjugruppen uttrykte ønske om få presentert data om pasienters etnisitet. Dette nevnes som nyttig for forskning og til å vurdere om behandlingstilbudet når ut til alle grupper i befolkningen. Det ble også etterspurt data om transportmåte og hvem som ledsager pasienten ved akutt innleggelse. Arbeids- og pilotgruppene nevnte i tillegg at antall avbestillinger og antall som ikke møter til konsultasjon vil være viktige data, spesielt for avtalespesialister. Ingen av disse dataene finnes i dagens datagrunnlag og krever ny rapportering dersom de skal publiseres.

I tillegg til de generelle ønskene ble det også nevnt en del spesifikke ønsker for hvert fagområde. Deltakerne innen PHBU nevnte data om de ulike aksene i multiaksial klassifikasjon ved innskriving som relevant. I tillegg uttrykte flere deltakere at det var viktig med data om henvisningsalder og henvisningsgrunner (barnet og barnets miljø). Deltakerne innen PHBU etterspurte også egne rapporter om selvskading og vurdering av suicidalitet. Faget er sensitivt for samfunnsutvikling, og det er ønskelig med data som sier noe om endring over tid og kjønnsforskjeller.

Flere deltakere innen PHV og TSB nevnte global funksjonsskåre (GAF) ved inntak som en potensielt nyttig indikator på om enhetene tar inn de «riktige» pasientene. Mange av de samme deltakerne kritiserte samtidig GAF for manglende validitet, og Clinical Global Impression scale (CGI) og Health of the Nation Outcome Scale (HONOS) ble nevnt som eksempler på instrumenter som kan erstatte GAF. Det er i dag kun GAF som rapporteres til NPR. Deltakerne innen PHV og TSB nevnte også sosioøkonomiske variabler som utdanning og sysselsetting som viktige, men dette rapporteres ikke til NPR og må hentes fra andre registre dersom det skal publiseres.

Deltakere innen TSB nevnte i tillegg opplysninger om pasientens situasjon ved behandlingsstart som relevante, herunder oversikt over hoved- og bi-rusmidler, bosituasjon og hvorvidt pasienten har omsorg for barn. Flere påpekte at det var viktig å skille ut pasientene som er under 23 år, da disse har spesielle rettigheter. Arbeids- og pilotgruppene trakk i tillegg fram at TSB er det eneste

fagområdet som gir pårørende pasientrettigheter, og at det vil være relevant å se statistikk om pårørende som får behandling i TSB. Per i dag finnes det ingen egen registreringskode for pårørende som er til behandling, og disse registreres derfor på samme måte som vanlige pasienter. En deltaker i pilotgruppen for TSB ønsket å se kliniske data koblet mot statistikk fra Kriminalomsorgen, for å kunne se hvor stor andel av pasientene som er straffedømt.

4.3.2 Data om behandlingen

Deltakere innen alle fagområder ønsket data som beskriver typer behandling og varighet av behandling. Deltakerne oppga at de ønsket data om antall pasienter som er under behandling fordelt på omsorgsnivå (poliklinisk kontakt, dagbehandling eller døgnopphold) og antall pasienter som er ferdigbehandlet. Noen få ønsket også data om hvorvidt behandlingsplan og individuell plan er utarbeidet. Det er kun sistnevnte som rapporteres til NPR i dag. Flere deltakere ønsket data om polikliniske kontakter, herunder antall og type kontakter som blir gjennomført. Mange av disse la spesielt vekt på behovet for å se data om andelen ambulant virksomhet som utføres. Flere deltakere etterspurte mer detaljerte data om tvang, herunder data om henvisningsformalitet, lovgrunnlag/spesialistvedtak, type tvang og bruk av tvang fordelt på ulike diagnosegrupper. I tillegg ønsker de å se data om tvangsforløpet, herunder varighet på innleggelse, overgang til frivillig første døgn, overgang fra tvungen observasjon til tvungent psykisk helsevern og overgang fra tvungent psykisk helsevern med døgnopphold til tvungent psykisk helsevern uten døgnopphold. Det er lite tvangsbruk innen PHBU, men deltakerne innen dette fagområdet anså det som viktig at det publiseres sammenlignende statistikk for de aktuelle enhetene også her. Pilotgruppen for PHV nevnte i tillegg at det ville være interessant å se henvisningsformalitet i sammenheng med første spesialistvedtak.

Deltakere innen alle fagområder etterspurte også data om medikamentell behandling, herunder når i behandlingsforløpet medikamentell behandling ble igangsatt, hvilken type og mengde medikamenter som foreskrives, og effekter og bivirkninger av disse. Dette er ikke informasjon som kan hentes fra NPR, og vil innebære kobling mot Nasjonalt reseptbasert legemiddelregister dersom det skal realiseres.

Deltakere innen PHV og TSB mente at medisinske prosedyrekoder (NCMP) vil være relevante for å beskrive hvilke utrednings- og behandlingsmetoder som brukes, men flere nevnte at kvaliteten på disse dataene er varierende og at kodeverket er dårlig tilpasset den kliniske virkeligheten. Det er ikke innført prosedyrekodeverk for PHBU, og deltakerne innen dette fagområdet hadde delte meninger om hvorvidt dette vil være hensiktsmessig. På den ene siden uttrykte flere at de ønsker mer detaljerte data om hvilke utrednings- og behandlingsmetoder som benyttes, noe et prosedyrekodeverk på linje med NCMP kan gi. På den annen side påpekte mange av de samme deltakerne at det vil være utfordrende å utvikle et kodeverk som dekker alles behov, og noen mente også at et prosedyrekodeverk kan virke begrensende for behandlerne. Flere av deltakerne uttrykte i tillegg bekymring for at en slik innføring kan øke registreringsmengden.

4.3.3 Data om resultatene

Deltakere fra alle fagområder uttrykte et sterkt behov for data som kan si noe om hvordan det går med pasientene i løpet av eller etter endt behandling. En av dem uttrykte det slik: «Det burde fokuseres mer på utfallsindikatorer enn prosessindikatorer når man måler kvalitet i helsevesenet. Det hjelper ikke å behandle raskt hvis pasientene ikke føler seg bedre». NPR inneholder per i dag få data som kan si noe om resultater av behandling innen psykisk helsevern og TSB. Innen PHV registreres GAF ved oppstart og avslutning, og differansen mellom disse skårene kan brukes til å uttrykke bedring eller forverring. Et flertall av deltakerne som nevnte GAF, fortalte også om store forskjeller i hvordan behandlere registrerer skåren, og påpekte at man må bruke disse resultatene med varsomhet. Deltakere innen PHBU nevnte differansen mellom skårene på akse 6 i multiaksial klassifikasjon (CGAS) ved oppstart og avslutning av behandling som et mulig resultatmål, men det er per i dag kun obligatorisk å rapportere CGAS ved oppstart.

Felles for GAF og CGAS er at de baserer seg på behandlernes vurdering av pasientens funksjonsnivå. Deltakerne etterspurte i tillegg data som baserer seg på pasientenes vurdering av behandlingen, såkalte pasientrapporterte erfaringer og resultater (PREMS og PROMS). Slike opplysninger rapporteres ikke til NPR i dag, men Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gjennomfører regelmessige brukerundersøkelser (PREMS) av behandlingstilbudet innen psykisk helsevern og TSB (7). Pilotgruppen for PHBU og TSB ga uttrykk for at slike data burde samles inn rutinemessig og inngå i rapporteringen til NPR, slik at man kan se pasientrapporterte data på nasjonalt nivå og i sammenheng med andre kliniske data.

Deltakerne innen TSB etterspurte i tillegg data som kan beskrive avbrudd av behandling, eller «drop-out». Pilotgruppen for TSB pekte på vanskelighetene med å finne en entydig og god definisjon på begrepet og de tilhørende utfordringene ved å framstille fornuftig statistikk om temaet. NPR mottar rapportering om avslutningstype, som er det nærmeste man kommer opplysninger om drop-out i dagens datagrunnlag. Denne variabelen beskriver hvem som har besluttet å avslutte behandlingen. For TSB ønsket deltakerne også data som kan beskrive «svingdørsproblematikk». Dette kan framstilles ved å se på reinnleggelser og rehenvisinger.

Deltakere innen alle fagområder var interesserte i data om antall døde, dødsdato og dødsårsaker, der sistnevnte vil innebære kobling mot Dødsårsaksregisteret.

4.3.4 Data om forløp

Mange av deltakerne uttrykte at de har behov for data som beskriver pasientforløp, både innad i egen virksomhet, mellom institusjoner i spesialisthelsetjenesten og mellom primær- og spesialisthelsetjenesten.

Når det gjelder forløp i egen virksomhet, meldte flere behov for å se hvordan typiske forløp for ulike diagnoser ser ut. Flere deltakere oppgir det som interessant å se på gjennomsnittlig

varighet fra henvisning mottas til vurdering er gjennomført, til oppstart av behandling, til diagnose er satt og til behandling er ferdig.

Videre nevnte flere deltakere at det ville være interessant å se data om hvorvidt ulike pasientgrupper innen psykisk helsevern har samtidige eller tidligere forløp i andre deler av spesialisthelsetjenesten, eksempelvis andre deler av psykisk helsevern, TSB eller somatikk.

Flere deltakere nevnte også at det ville være interessant å kunne se på pasienters forløp på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten. Her ble det nevnt flere eksempler, herunder antall konsultasjoner hos fastlege før henvisning til spesialisthelsetjenesten, og antall pasienter som får oppfølging av fastlege etter behandling i spesialisthelsetjenesten. Deltakere innen PHBU ønsket spesielt data som kan si noe om spesialisthelsetjenestens samhandling med ulike kommunale tjenester som fastlege, skole, familievernkontor, helsestasjon, barnevern og pedagogisk-psykologisk tjeneste. NPR mottar kun data fra spesialisthelsetjenesten, med unntak av prehospitale data fra noen legevakter samt utvalgte sykestuer, så en slik framstilling av forløp vil ikke være mulig å få til med det første. Inkludering av slike forløpsdata vil innebære kobling mot andre registre eller utvidelse av rapporteringen til NPR. Den pågående utredning for å etablere et kommunalt helse- og omsorgstjenesteregister (8) vil kunne gi mulighet for fremstille forløp på tvers av nivåene.

Deltakerne oppga også behov for mer detaljerte data om ventetider, herunder spesifiserte ventetider for ulike pasientgrupper, diagnoser, seksjoner og team.

4.4 Hvordan bør klinisk relevant tilbakemelding presenteres?

Proessen for å kartlegge hvordan klinisk relevant tilbakemelding bør presenteres bestod av flere ledd. Først ga intervjugruppa sine innspill gjennom intervjuer. Deretter var deltakere fra arbeidsgruppene med på å utarbeide skisser av løsningen sammen med en interaksjonsdesigner, før pilotgruppene til slutt fikk mulighet til å kommentere skissene.

Intervjugruppa ga uttrykk for at løsningen må være enkel å bruke og gi rask oversikt over de viktigste rapportene, samtidig som den må gi mulighet til å sette sammen egendefinerte rapporter. Dette ble bekreftet av arbeids- og pilotgruppene. Behovet for en enkel og oversiktlig løsning ble ivarettatt i skissene ved å sortere de ønskede rapportene under de fire hovedfanene «pasientene», «behandlingen», «resultatene» og «forløp», samt tilhørende underfaner. De fire hovedfanene vil gå igjen for alle fagområder, mens navnet på underfaner og rapportene som inngår under hver fane vil variere fra fagområde til fagområde. Dette oppsettet ble godt mottatt av pilotgruppene.



Figur 4.1 Hovedfaner og underfaner

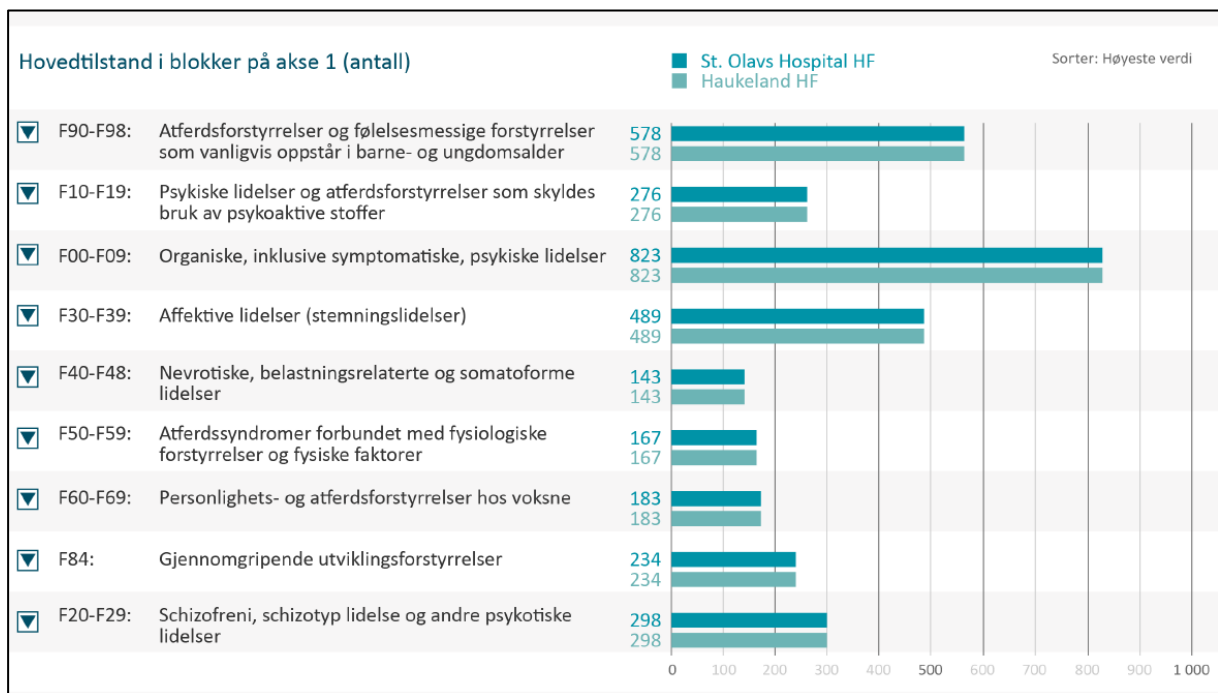
Muligheten til å lage egendefinerte rapporter ble ivaretatt i skissene med en boks for filtreringsvalg på høyre side i visningsbildet, samt en egen underfane med navn «egendefinert rapport» som gir mulighet til å velge egne variabler og filtrering (Figur 4.2). Dette ble også godt mottatt av pilotgruppene.

The 'AVGRENS VISNING' panel contains several filter categories with checkboxes and a dropdown menu:

- Omsorgsnivå:**
 - Poliklinisk konsultasjon/ kontakt
 - Dagbehandling
 - Døgnopphold
- Alder:**
 - 0 - 3 år
 - 4 - 5 år
 - 6 - 12 år
 - 13 - 17 år
 - 18 år og over
- Kjønn:**
 - Jenter
 - Gutter
 - Ikke oppgitt
- Bosted:**
 - Alle fylker (dropdown menu)

Figur 4.2 Mulighet til filtrering

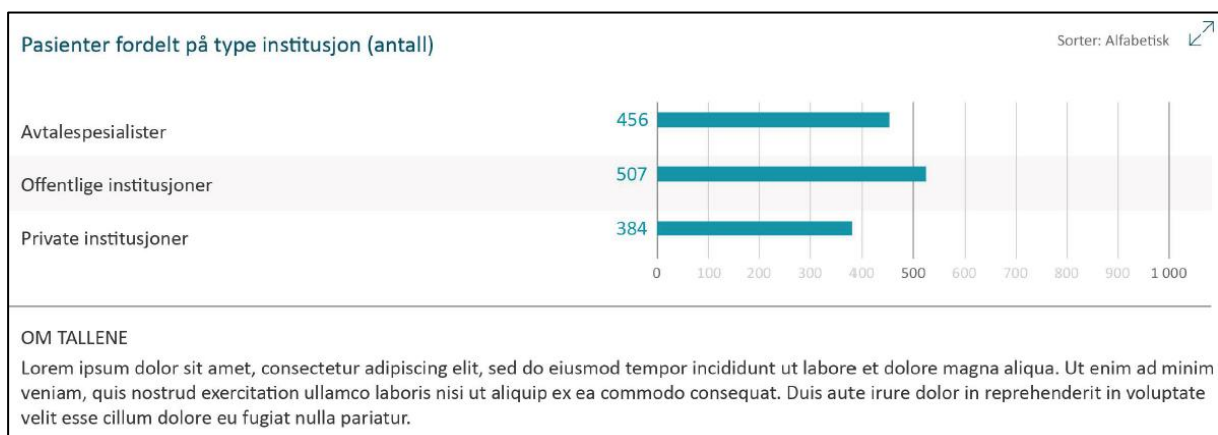
Samtlige grupper la vekt på at muligheten til å sammenligne seg med andre enheter vil være spesielt viktig for løsnings nytteverdi. Dette ble fremstilt på følgende måte i skissene (figur 4.3). Pilotgruppene for TSB og PHV etterspurte i tillegg mulighet til å sammenligne perioder.



Figur 4.3 Rapport som inkluderer sammenligning av enheter. Tallene er fiktive.

Det ble også etterspurt en eksportfunksjon som gjør det mulig å laste ned dataene til andre programmer. Dette vil være spesielt viktig for analytikere og andre som ønsker å bearbeide dataene selv. Denne funksjonen ble ivaretatt i skissene og godt mottatt av pilotgruppene.

Arbeids- og pilotgruppene påpekte at informasjon om datagrunnlaget og beregningsmetoder burde publiseres sammen med rapportene, for å hindre feiltolkning av data. Dette ble ivaretatt i skissene ved å inkludere et felt under hver rapport med mulighet for å sette inn en forklarende tekst om tallene (figur 4.4).



Figur 4.4 Mulighet til å gi informasjon om tallene i eget felt.

De påpekte også at data bør presenteres selv om de er mangelfulle, og at statistikk over kompletthet og korrekthet burde være en del av løsningen for å forbedre datakvaliteten. Dette er foreløpig ikke tegnet i skissene, men vil inkluderes i kommende versjoner. I tillegg uttrykte arbeids- og pilotgruppene et ønske om at det blir opprettet brukerstøtte for løsningen. En slik tjeneste bør både gi veiledning til brukere og kunne motta tilbakemeldinger fra brukere på datakvalitet og funksjonalitet. Dette er heller ikke tegnet i skissene, men tas med i planene for videreutvikling og forvaltning av løsningen.

Når det gjelder tilgjengelighet var det bred enighet blant deltakerne i intervjugruppa om at dataene bør gjøres tilgjengelig for helsepersonell. En av deltakerne mente imidlertid at tilgangen burde begrenses til kun én person ved avdelingen med kompetanse på statistikk, for å hindre feiltolkning av data. Noen av deltakerne mente at dataene burde gjøres offentlig tilgjengelig, for å komme brukerorganisasjoner og media til gode. Som en av disse deltakerne uttrykte det: «Vi lærer av å se hverandre i kortene».

Avsnittene om hvilke data som ønskes, viser at presentasjonen også må være i stand til å vise forløpsdata og supplerende data fra andre registre og datakilder på en god måte.

4.5 Kan klinisk relevant tilbakemelding bidra til økt datakvalitet?

Deltakerne i utredningen opplever at det er dårlig kvalitet på mange av de kliniske dataene som rapporteres inn til NPR. Flere nevnte at økt publisering av NPR-data kan øke klinikernes følelse av eierskap til dataene og dermed motivere til korrekt registrering. En av deltakerne uttrykte dette slik: «Hvis man kunne søke mer, lage mer sammenligninger, så ville man blitt mer bevisst på at det er viktig å registrere». Publisering kan også bidra til å synliggjøre hvor det er feil og mangler i datagrunnlaget, noe som kan motivere rapporteringsenhetene til å forbedre registreringspraksisen. Rapporterende enheter får tilbakemeldinger fra NPR på feilregistreringer i dag, men disse mottas og leses ofte av andre enn klinikerne selv, noe som gjør at informasjon om feil ikke nødvendigvis når fram til dem.

Hovedfunnet under dette punktet er at økt publisering av klinisk relevante data kan bidra til bedre datakvalitet dersom det publiseres statistikk over kompletthet og korrekthet, og dersom brukerne gis mulighet til å melde tilbake opplevd datakvalitet. På denne måten kan NPR og rapporteringsenhetene enklere overvåke datakvaliteten og iverksette tiltak for å bedre denne.

4.6 Andre forhold

I avsnittene under følger en oppsummering av andre forhold som deltakerne nevnte som kan ha betydning for klinisk relevant tilbakemelding fra NPR.

4.6.1 Mer transparent kvalitetskontroll hos NPR

Mange deltakere opplevde at NPR-data ikke samsvarer med lokale data, og hadde liten kunnskap om hva som gjøres med dataene hos NPR. De opplevde tilbakemeldinger³ fra NPR på feilregistreringer som viktige for å styrke datakvaliteten, men påpekte at begrepene som brukes i NPR og klinikken er ulike, noe som gjør at tilbakemeldingene kan være utfordrende å tolke. Det er altså behov for å samordne begrepsdefinisjoner og tydeliggjøre beregningsmetodikken som brukes hos NPR, samt informasjon om hva som skjer med dataene etter mottak hos NPR.

4.6.2 Bedre tilpassede systemer for registrering og rapportering

Flere deltakere uttrykte at mer brukervennlige systemer for registrering kan bidra til bedre datakvalitet. Flere etterspurte varslingsfunksjoner som «sier i fra» dersom viktige registreringer utelates, bedre muligheter til å hente ut lokale rapporter og mer oversiktlige vinduer for registrering, hvor kun nødvendige felter er inkludert.

I dag brukes en rekke ulike systemer til registrering og rapportering til NPR. En av deltakerne mente at det ville være en fordel dersom man brukte samme system over hele landet, og at systemene som brukes bør gjøre det mulig med automatiske uttrekk til NPR. Avtalespesialistene i pilotgruppene uttrykte imidlertid at de har gode systemer som sørger for at innholdet i meldingen valideres før det sendes til NPR.

4.6.3 Økt fokus på og opplæring i korrekt registrering

Flere deltakere uttrykte at kravene til registrering kan være utfordrende å oppfylle i den kliniske hverdagen, hvor pasientbehandling er i fokus. Flere i intervjugruppen nevnte ledelsesforankring som en viktig faktor for god registreringspraksis ved enhetene. Noen nevnte at HelseDirektoratets registreringsveiledere kan være uklare, og at en forbedring av disse er ønskelig. I arbeidsgruppen for TSB kom det forslag om at NPR bør tilby opplæring i hvordan innholdet i NPR-melding skal registreres.

³ Det refereres her til tilbakemeldingene rapporteringsenhetene mottar fra NPR etter at de har sendt inn data. Denne tilbakemeldingen inneholder blant annet en oversikt over feilregistreringer. Denne tilbakemeldingen må ikke forveksles med «klinisk relevant tilbakemelding» som skal utvikles og publiseres i dette prosjektet.

5. DRØFTING OG KONKLUSJON

Dette kapitlet drøfter styrker og svakheter ved metoden og diskuterer utredningens funn i forhold til annen relevant litteratur. Til slutt konkluderes det om prosjektets relevans og nytteverdi.

5.1 Metodediskusjon

Utredningen er basert på kvalitative intervjuer og utarbeidelse og evaluering av skisser av webløsningen. Kvalitative intervjuer er godt egnet til å avdekke deltakernes erfaringer og meninger (9), og gir et mer detaljrikt materiale enn hva for eksempel en spørreundersøkelse ville gitt. Utarbeidelsen og evalueringen av skissene ga deltakerne mulighet til å påvirke innholdet og utformingen av den planlagte løsningen mer direkte, noe som vil bidra til at den endelige løsningen møter målgruppens behov. Det ble også innhentet innspill til utredningen fra en tverrfaglig sammensatt referansegruppe. Kombinasjonen av intervjuer og innspill fra arbeids-, pilot- og referansegrupper vurderes som en hensiktsmessig metode for å besvare utredningens problemstillinger.

Utvalget av deltakere til de ulike gruppene kan karakteriseres som strategisk, og inkluderer utredningens målgrupper og fagområder i de fire helseregionene. Det kan vurderes som en svakhet ved utvalget at det kun er intervjuet tre personer med analyse- og forskerbakgrunn. Videre har utredningen kun intervjuet representanter fra to private institusjoner innen TSB, hvor behandlingstilbudet i stor grad er dekket av private aktører. Det kunne ha styrket utvalget ytterligere å inkludere flere av disse aktørene. Utvalget vurderes likevel som tilstrekkelig, siden man etter hvert opplevde at svarene repeterte seg i intervjuene, og siden funnene fra intervjugruppa i stor grad ble bekreftet av arbeids- og pilotgruppene.

Ethvert datamateriale og resultat vil være påvirket av de som har samlet inn og analysert materialet. Denne påvirkningen har blitt forsøkt redusert i utredningen ved at intervjureferatene har blitt returnert til intervjuobjektene for verifisering i etterkant av intervjuet, og ved at analysen har blitt gjort av ulike personer og deretter sammenlignet.

5.2 Resultatdiskusjon

Funnene fra utredningen viser at sektoren har behov for klinisk relevante data fra NPR til blant annet oversikt, styring og fagutvikling, og at det ønskes data fra NPR som beskriver pasientene, behandlingen, resultater og forløp. Deltakerne sier at publisering av klinisk relevante data fra NPR vil oppleves som spesielt nyttig hvis løsningen gir mulighet til å se data på avdelings- og seksjonsnivå, samt til å sammenligne enheter. Deltakerne etterspurte også data som ikke rapporteres inn til NPR i dag, noe som vil kreve kobling mot andre registre eller utvidelse av dagens rapportering dersom de skal kunne publiseres. Deltakerne ga uttrykk for at løsningen må være enkel å bruke, og gi rask oversikt over de viktigste rapportene, samtidig som den må gi mulighet for å sette sammen egendefinerte rapporter. I tillegg bør det publiseres statistikk over kompletthet og korrekthet i dataene som presenteres, slik at man kan overvåke datakvaliteten og sette inn tiltak for å bedre denne.

Når det gjelder behovet for kliniske data gjenspeiler funnene fra utredningen i stor grad funnene fra tilsvarende utredning for den somatiske spesialisthelsetjenesten som ble gjennomført i 2013 (10). Begge utredningene viser at sektoren har behov for klinisk relevante data om pasientene, behandlingen, resultater og forløp, og at det spesielt er behov for sammenlignende data på avdelings- og seksjonsnivå. Det er ikke etablert egne kvalitetsregistre for psykisk helsevern og TSB, noe som delvis kan forklare behovet for klinisk relevante data fra NPR. Deltakerne uttrykte spesielt behov for resultatdata, og etterspurte både objektivt målte resultater og pasientrapporterte erfaringer og resultater. Dette behovet understrekes også i Norsk psykiatriforenings utviklingsplan for 2010-2015 (11), hvor det etterspørres måltall som «måler kvalitet i form av tilfredshet og bedring i pasientens tilstand og funksjon, framfor rene kvantitative produksjonstall» (11).

Deltakerne pekte videre på utfordringene ved å finne egnede objektive resultatmål. GAF-skåren, som er et skåringssystem som kan brukes på alle pasienter uavhengig av diagnose for å uttrykke symptom- og funksjonsnivå, rapporteres inn til NPR, men blir kritisert for lav reliabilitet og validitet (12). Det er imidlertid kun obligatorisk å rapportere GAF-skåre ved inntak, og ikke ved utskrivning, noe som gjør det vanskelig å publisere data om bedring og forverring. Det finnes en rekke andre skåringssystemer, både generiske og diagnosespesifikke, som også kan brukes til å uttrykke bedring eller forverring i pasientens tilstand. Man vil aldri komme unna at slike skårer baserer seg på behandlerens vurdering, og at man dermed ikke vil få et rent objektivt mål. Det er likevel grunn til å samle inn slike data, da det finnes gode eksempler på at overvåking av behandlingsresultater har kommet til nytte. Det dansk-norsk-amerikanske TIPS-prosjektet (tidlig intervensjon ved psykose) har gjennom et ti-års oppfølgingsstudie vist at tidlig oppdagelse og behandling av psykoselidelser øker mulighetene for tilfriskning (13). I dette studiet har man blant annet brukt måleinstrumentet Positive and negative syndrome scale (PANSS), som er spesielt tilpasset psykoselidelser.

Deltakerne etterspurte også data om pasientrapporterte erfaringer og resultater. Pasientenes vurdering er noen ganger sammenfallende med de objektive resultatene, men det trenger ikke nødvendigvis være slik. Dette behovet kan sees i sammenheng med det økte fokuset på «pasientenes helsetjeneste», og er i tråd med Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet som påpeker behovet for å samle inn mer pasientrapporterte data (14).

I dag gjennomfører Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten regelmessige brukerundersøkelser innen psykisk helsevern og TSB. De medisinske kvalitetsregistrene er oppfordret til å samle inn pasientrapporterte data (15), og det planlegges en egen nasjonal veiledningstjeneste for å styrke dette arbeidet (16-17). Utredningen viser at det er et stort behov for slike data også innen psykisk helsevern og TSB, som foreløpig ikke har egne kvalitetsregistre. Dette viser at man bør vurdere muligheten for rutinemessig innrapportering av slike data også innen dette fagområdet.

Utredningen viser også at det er behov for data om samtidige tilstander (komorbiditet), både for samtidige psykiatriske tilstander men også for kombinasjonen av somatiske og psykiatriske tilstander. Flere studier viser at pasienter med rusproblemer og psykiske lidelser har betydelig kortere levealder enn befolkningen ellers (18-19), og at en stor del av overdødeligheten skyldes somatiske sykdommer (20). En nylig kronikk påpeker at somatisk sykdom ofte blir neglisjert i behandlingen av pasienter innen psykisk helsevern og TSB, og oppfordrer til økt fokus på behandling og oppfølging av somatisk sykdom hos denne pasientgruppen (21). Dette vitner om at somatisk komorbiditet er et høyst relevant tema, som nasjonale registerdata fra NPR kan bidra til å belyse nærmere.

Når det gjelder utforming av løsningen, sammenfaller funnene fra denne utredningen også med somatikkrapportens funn. Deltakerne i begge utredningene uttrykker behov for en løsning som gir enkle oversikter, men som også gir mulighet til å sette sammen egne rapporter. Behovet for å kunne sammenligne seg med andre enheter og se dataene på avdelings- og seksjonsnivå ble trukket fram i begge utredningene.

Når det gjelder datakvalitet er utredningene også samstemte. Deltakerne er klare på at datakvaliteten oppleves som mangelfull på flere områder, og at økt publisering av kliniske data sammen med statistikk om datamaterialets kompletthet og korrekthet kan bidra til å forbedre kvaliteten. Årlige rapporter fra NPR bekrefter at visse kliniske variabler som rapporteres inn har store «missing»-andeler. Dette gjelder for eksempel rapporteringen av tvangsdata i Helse Midt, rapportering av situasjonsdata innen TSB, og rapportering av status på individuell plan (22). Riksrevisjonen har også påpekt svakheter i NPRs datakvalitet i sine gjennomganger av tjenestetilbudet innen psykisk helsevern (23-24).

NPR er likevel en datakilde av stor betydning, og brukes som grunnlag i mange forskningsprosjekter (25). En kobling av data fra Kreftregisteret og dekningsgradsanalyser av

innholdet i ulike medisinske kvalitetsregistre viser dessuten høy overensstemmelse med materiale fra NPR på flere områder (26-28). Det forventes at økt datakvalitet kan bidra til å gjøre NPR enda mer relevant.

Kvaliteten på NPRs datamateriale er avhengig av at dataene som rapporteres inn er komplette og korrekte. Deltakerne i utredningen er bevisste på at en del av kvalitetsforbedringen må skje i klinikken, i form av bedre rutiner og opplæring, samt støtte til korrekt registrering og koding i den elektroniske journal. Det er grunn til å tro at økt publisering av NPR-data kan bidra til å forbedre registreringspraksisen, både fordi dette vil synliggjøre feil og mangler i data som blir rapportert, men også fordi det kan vise nytteverdien av gode registerdata.

5.3 Konklusjon

Utredningen viser at det er behov for klinisk relevant tilbakemelding fra NPR og at denne typen data er nyttig til å følge, sammenligne, kvalitetssikre og videreutvikle tjenesten. Deltakerne nevnte et bredt spekter av data som oppleves som klinisk relevante, hvorav noen av dataene vil innebære en utvidelse av NPRs datagrunnlag eller kobling mot andre registre og datakilder dersom de skal publiseres. Klinikerne var spesielt opptatt av hvordan det går med pasientene underveis i og etter endt behandling. De etterspurte behandlingsresultater både i form av objektive resultatmål og pasientopplevde resultater og erfaringer. De påpekte også at det er behov for mer kunnskap om resultater, og at det er behov for å ta i bruk nye verktøy som ønskes innrapportert. NPRs datagrunnlag er mangelfullt vedrørende resultater, men det er grunn til å tro at slike resultatdata i kombinasjon med pasientadministrative og kliniske data som allerede finnes i NPR, ville gi stor nytteverdi.

Videre påpeker deltakerne at datakvaliteten bør forbedres. Mye av denne forbedringen kan gjøres i klinikken, men god datakvalitet avhenger også av brukervennlige og godt tilpassede systemer for registrering og rapportering, samt god kvalitet i NPRs behandling av registerdata. Det er også interesse for at NPR publiserer statistikk som viser korrekthet og kompletthet i datamaterialet, slik at man lettere kan overvåke datakvaliteten og sette inn forbedrende tiltak.

Oppsummert er det god grunn til å forvente at klinisk relevant tilbakemelding kan bidra til økt bruk og økt nytte av NPRs datagrunnlag i den kliniske hverdagen, og dermed også øke motivasjon og interesse for korrekt registrering.

6. ANBEFALTE TILTAK OG VIDERE ARBEID

Utredningen har vist at det er behov for at NPR publiserer klinisk relevante data innen psykisk helsevern og TSB, og at prosjektet bør arbeide videre med å realisere dette.

Prosjektet vil i tråd med utredningens funn arbeide med å utvikle relevante og brukervennlige webløsninger med klinisk relevante data for PHV, PHBU og TSB. Webløsningene bør spesielt legge til rette for sammenligning mellom enheter, da dette vil gi merverdi for enheter som allerede har gode muligheter til å hente ut lokale data.

Utredningen peker på at løsningen bør inneholde statistikk som sier noe om kvaliteten på dataene som publiseres. Det er allerede startet arbeid med å utvikle statistikk om medisinsk kodingskvalitet, som vil si noe om korrektheten i dataene som publiseres. Det bør igangsettes tilsvarende arbeid for å måle komplettheten i dataene som publiseres.

Videre viser utredningen at det er ønske om data som forutsetter kobling mot andre registre, slik som data om legemidler og dødsårsaker, og prosjektet bør jobbe med å inkludere data fra henholdsvis Dødsårsaksregisteret og Nasjonalt reseptbasert legemiddelregister (Reseptregisteret).

Utredningen viser også at det er ønske om ulike typer data som er innenfor NPRs formål, men som ikke rapporteres inn i dag. Prosjektet bør registrere disse ønskene og sørge for at relevante innspill til endring av NPR-melding blir videreformidlet, slik at de ønskede opplysningene kan rapporteres inn i framtiden.

Det må også utarbeides en forvaltningsmodell som sikrer at klinisk relevant tilbakemelding ivaretas i linjen hos NPR etter at prosjektperioden er ferdig. Det bør her opprettes en form for brukerstøtte, slik at brukere av løsningen enkelt kan be om veiledning, melde om feil eller komme med forslag til forbedringer, herunder forbedring av datakvalitet og videreutvikling av webløsningen. Brukerstøtten bør være på plass innen 1.1.2016, og prosjektet vil gi brukerstøtte frem til da.

REFERANSELISTE

1. Nowbase [database]. Nowbase 2015 [sitert 23.04.2015]. Tilgjengelig fra: <http://nowbase.org/Database.aspx>.
2. Aktivitetsdata fra og med 2010. Norsk pasientregister 2015 [sitert 23.04.2015]. Tilgjengelig fra: <http://cognos.shdir.no/cognos/cgi-bin/ppdscgi.exe?DC=Q&E=/Aktivitetsdata%20fra%20og%20med%202010&LA=en&LO=nbNO&BACK=/cognos/cgi-bin/ppdscgi.exe?toc%3D%26LA%3Den%26LO%3Dnb-NO>.
3. Helse Sør-Øst RHF. Medisinsk koding. Tiltak som kan sikre at medisinsk koding utføres av godt kvalifiserte kodere 2013 [lest 23.04.2015]. Tilgjengelig fra: http://www.helse-sorost.no/fagfolk/_planverk/_Documents/Medisinsk%20koding%20v1.pdf
4. Internrevisjonene i de regionale helseforetakene. Nasjonal internrevisjon av medisinsk kodepraksis 2011 [lest 23.04.2015]. Tilgjengelig fra: <https://ekstranett.helse-midt.no/1001/Internrevisjon/Nasjonal%20internrevisjon%20av%20medisinsk%20kodepraksis%20-%20hovedrapport.pdf>.
5. Helse Sør-Øst RHF. Sak nr 081-2011. Nasjonal internrevisjon av medisinsk kodepraksis i helseforetakene - resultat og oppfølging [Saksfremlegg] 2011. [lest 23.04.2015]. Tilgjengelig fra: http://www.helse-sorost.no/omoss/_styret/_Documents/Styrem%C3%B8ter/2011/11%20November/081-2011%20Saksframlegg%20-%20Nasjonal%20internrevisjon%20av%20medisinsk%20kodepraksis%20i%20HFene%20-%20resultat%20og%20oppf.pdf.
6. Helse- og omsorgsdepartementet. Én innbygger - én journal. St.meld.nr. 9 (2012-2013).
7. Kunnskapscenteret. Måling av brukeropplevd kvalitet 2015 [lest 23.04.2015]. Tilgjengelig fra: <http://www.kunnskapscenteret.no/kvalitet-og-pasientsikkerhet/brukeropplevd-kvalitet>.
8. Helse- og omsorgsdepartementet. Etablerer kommunalt helse- og omsorgsregister 2015 [23.04.2015]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/nb/aktuelt/Etablerer-kommunalt-helse--og-omsorgsregister/id2005483/>.
9. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care 2007;19(6):349-57.
10. Klinisk relevant tilbakemelding fra Norsk pasientregister. Forprosjektrapport. Norsk pasientregister: Trondheim; 2013. IS-2153
11. Norsk psykiatrisk forening. Utviklingsplan for norsk psykiatri 2010-2015. Mennesker som hjelper mennesker [lest 20.04.2015] 2010. Tilgjengelig fra: <http://legeforeningen.no/PageFiles/6068/Mennesker%20som%20hjelper%20mennesker.pdf>
12. Aas IHM. Towards a Better Global Assessment of Functioning (GAF): Improving Scale Properties. Int J Emerg Ment Health 2014;17(1):197-202.

13. ten Velden Hegelstad W, Larsen TK, Auestad B, Evensen J, Haahr U, Joa I, et al. Long-term follow-up of the TIPS early detection in psychosis study: effects on 10-year outcome. *Am J Psychiatry* 2014;169(4):374 –80.
14. Helse- og omsorgsdepartementet. Kvalitet og pasientsikkerhet 2013. St.meld.nr 11 (2014-2015).
15. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre Pasientens tilbakemelding på behandling (PROM) 2014 [lest 25.04.2015]. Tilgjengelig fra: <http://www.kvalitetsregistre.no/nytt/pasientens-tilbakemelding-paa-behandling-prom-article1885-157.html>.
16. Interregional styringsgruppe for nasjonale kvalitetsregistre. Vedlegg til saksfremlegg 04.06.2014. [lest 25.04.2015]. Tilgjengelig fra: http://www.kvalitetsregistre.no/getfile.php/Norsk/Interregioanle%20styringsgruppe/M%C3%B8te_140604%20Vedlegg%20til%20saksframlegg.pdf.
17. Interregional styringsgruppe for nasjonale helseregistre. Møtereferat 26.11.2014. 2014. Tilgjengelig fra: http://www.kvalitetsregistre.no/getfile.php/Norsk/Interregioanle%20styringsgruppe/Referat_forel_141126%20revidert.pdf.
18. Wahlbeck K, Westman J, Nordentoft M, Gissler M, Laursen TM. Outcomes of Nordic mental health systems: life expectancy of patients with mental disorders. *Br J Psychiatry* 2011;199(6):453-8.
19. Nome, S. The Burden of mental health in a period with profound organizational and ideological changes during two decades. A prospective longitudinal clinical study of the utility of beds, mortality, and causes of death in a psychiatric hospital with sector responsibility [Doktorgrad]. Bergen: Universitetet i Bergen; 2014
20. Laursen TM, Wahlbeck K, Hällgren J, Westman J, Ösby U, Alinaghizadeh H, et al. Life expectancy and death by diseases of the circulatory system in patients with bipolar disorder or schizophrenia in the Nordic countries. *PloS one*. 2013;8(6):e67133.
21. Lien L, Huus G, Morken G. Psykisk syke lever kortere. *Tidsskr Nor Legeforen* 2015;135(3):246-8.
22. Aktivitetsdata for psykisk helsevern for voksne og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) 2015. Norsk pasientregister: Trondheim; 2015. IS-2301
23. Riksrevisjonens undersøkelse av tilbudet til barn og unge med psykiske problemer. Riksrevisjonen: Oslo; 2006-2007. Dokument 3:7.
24. Riksrevisjonens undersøkelse av spesialisthelsetenesta sitt tilbud til voksne med psykiske problemer. Riksrevisjonen:Oslo; 2008-2009. Dokument 3:5.
25. Bakken IJ, Surén P, Håberg SE, Cappelen I, Stoltenberg C. Norsk pasientregister – en viktig kilde for forskning. *Tidsskr Nor Legeforen* 2014; 134:12 – 3.
26. Bakken IJ, Gystad SO, Christensen ØOC et al. Sammenlikning av data fra Norsk pasientregister og Kreftregisteret. *Tidsskr Nor Legeforen* 2012; 132: 1336 – 40.
27. Dekningsgradsanalyse for nasjonalt korsbåndregister 2008-2012. Norsk pasientregister: Trondheim; 2014. IS-2222
28. Dekningsgradsanalyse for nasjonalt hoftebruddregister 2008-2012. Norsk pasientregister: Trondheim; 2014. IS-2210

Vedlegg 1: Deltakere i de ulike grupper

Referansegruppen

Navn	Tittel	Arbeidssted	Epost
Karin Gravbrøt	Seniorrådgiver	Avd. psykisk helsevern og rus, Helsedirektoratet	karin.irene.gravbrot@helsedir.no
Bjørnar Andreassen	Seniorrådgiver	Avd. rehabilitering og sjeldne tilstander, Helsedirektoratet	Bjornar.andreassen@helsedir.no
Anne Stina Nordmo	Avd.direktør	Avd. rehabilitering og sjeldne tilstander, Helsedirektoratet	anne.stina.nordmo@helsedir.no
Jon Helgeland	Seksjonsleder Kvalitetsmåling	Kunnskaps-senteret	jon.helgeland@kunnskaps-senteret.no
Marta Ebbing	Avd. direktør	Folkehelse-instituttet	marta.ebbing@fhi.no
Hanne Thürmer	Leder IMF, kardiolog	Norsk indre-medisinsk forening	hanne.thurmer@live.no
Ola Marstein	Spes. i psykiatri	Norsk psykiatrisk forening	ola-mars@online.no
Anne Høye	Forsker/ spesialrådgiver psykiatri	SKDE	anne.hoye@skde.no

Navn	Tittel	Arbeidssted	Epost
Eiliv Brenna	Klinikkssjef medisinsk klinikk	St. Olavs hospital	eiliv.brenna@helse-midt.no
Erik Rødevand	Avdelingssjef revmatologisk avdeling	St. Olavs hospital	erik.rodevand@stolav.no
Øyvind Hope	Analyse	Helse Midt-Norge RHF	oyvind.Hope@helse-midt.no
Øystein Krüger	Forskningssjef	OUS	oystein.kruger@ous.no
Christian Fossum	Forskningssjef	Sykehuset Innlandet	christian.fossum@sykehuset-innlandet.no
Torgeir Grøtting	Analysesjef	Sykehuset Vestfold	torgeir.grotting@siv.no
Stein Tore Nilsen	Forskningssjef, professor	Helse Stavanger	stein.tore.nilsen@sus.no
Kjellfrid Laugaland	Fagsjef	Helse Fonna	kjellfrid.Laugaland@helse-fonna.no
Sidsel Aardal	Spesialrådgiver (DRG)	Helse Bergen	sidsel.aardal@helse-bergen.no
Guri Spilhaug	Medisinsk faglig rådgiver, spes. i psykiatri	OUS	guri.spilhaug@ous-hf.no
Gunnar Morken	Professor, Spes. i psykiatri	NTNU	gunnar.morken@ntnu.no
Jan Olav Johannesen	Forskningssjef, professor, spes. i psykiatri	Helse Stavanger, Universitetet i Stavanger	jojo@sus.no
Reserve:			
Randolf Terje Vågen	Spes. i psykiatri	St. Olavs hospital	randolf.terje.vagen@stolav.no

Intervjugruppen

Psykisk helsevern for voksne				
Navn	Tittel	Arbeidssted	RHF	Epost
Andreas Høstmælingen	Fagsjef, psykolog	Norsk psykologforening	HSØ	andreas@psykologforeningen.no
Kari Winger	Ass. avd.sjef/avd.overlege spes. i psykiatri	Diakonhjemmet sykehus	HSØ	karihelene.winger@diakonpsyk.no
Torleif Ruud	Avd.leder, professor, spes. i psykiatri	Ahus/ UiO	HSØ	torleif.ruud@medisin.uio.no
Tommy Mangerud	Seksjonsleder, psykologspesialist	DPS Stjørdal	HM	tommy.mangerud@helse-nordtrondelag.no
Odd Gunnar Ellingsen*	Avd.leder	Nidaros DPS	HM	odd.gunnar.ellingsen@stolav.no
Tone Tveit	Avd.overlege, spes. i psykiatri	Bjørgvin DPS	HV	tone.tveit@helse-bergen.no
Randi Louise Møgster	Klinikkdirektør, spes. i psykiatri	Kronstad DPS	HV	randi-luise.mogster@helse-bergen.no
Tony Bakkejord	Seksjonsleder, spes. i psykiatri	Salten DPS	HN	tony.bakkejord@nordlandssykehuset.no
Tordis Høifødt	Overlege, spes. i psykiatri	UNN	HN	tordis.sorensen.hoifodt@unn.no
Jan-Arild Olsen Nylund	Spesialergoterapeut	Vesterålen DPS	HN	jan-arild.olsen.nylund@nordlandssykehuset.no
Thomas Milo Jensen	Psykolog	Vesterålen DPS	HN	thomas.milo.jensen@nlsh.no
Psykisk helsevern for barn og unge				
Navn	Tittel	Arbeidssted	RHF	Epost
Inger Meland Buene	Avd.sjef, spes. i barne- og ungdomspsykiatri	Sykehuset i Vestfold	HSØ	inger.meland.buene@piv.no
Helle Baadsvik	Ass. avd.sjef, spes. i barne- og ungdomspsykiatri	Diakonhjemmet sykehus	HSØ	helle.baadsvik@diakonpsyk.no
Erling Mossige	Overlege, spes. i barne- og ungdomspsykiatri	St. Olavs hospital	HM	erling.mossige@stolav.no
Manuela Strauss	Avd.sjef, psykologspesialist	Helse Møre og Romsdal	HM	manuela.strauss@helse-mr.no
Lars Conrad Moe	Avd. sjef Psykolog	Helse Stavanger	HV	lars.conrad.moe@sus.no

Navn	Tittel	Arbeidssted	RHF	Epost
Ingvar Bjelland	Klinikkoverlege, spes. i barne- og ungdomspsykiatri	Helse Bergen	HV	ingvar.bjelland@helse-bergen.no
Frank Nohr	Rådgiver	Helse Nord RHF	HN	frank.nohr@helse-nord.no
Siv Kvernmo	Professor, spes. i barne- og ungdomspsykiatri	Universitetet i Tromsø	HN	siv.kvernmo@uit.no
Tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelavhengighet				
Navn	Tittel	Arbeidssted	RHF	Epost
Karoline Rollag	Seksjonsleder	OUS	HSØ	karoro@ous-hf.no
Terje Haaland	Seniorrådgiver, klinikk for rus- og avhengighetsmedisin	St. Olavs hospital	HM	terje.haaland@stolav.no
Kristin Øien Kvam	Fagleder	Kvamsgrindkollekt ivet	HM	kristin@kvamsgrind.no
Eirik Iversen	Psykologspesialist	Bergensklinikkene	HV	eiiv@bergensklinikkene.no
Kirsten Braatveit	Psykologspesialist	Helse Fonna	HV	kirsten.johanne.braatveit@helse-fonna.no
Rose-Marie Lejon	Nestleder ved ruspoliklinikken	UNN	HN	rose-marie.lejon@unn.no
Lena Leinan	Ruskonsulent	Vesterålen DPS	HN	lena.leinan@nordlandssykehuset.no

*Intervju er ikke gjennomført, men deltakeren har oversendt avdelingens ønsker om kliniske data.

Strategisk utvalgte deltakere i intervjugruppen. Deltakerne har vært vurdert etter de kriterier (≥ 4) som er valgt, og en har lagt vekt på at de tre fagområdene i alle fire regioner er representert. Følgende kriterier er brukt ved utvalg av deltakere:

1. Erfaring med registrering/koding av diagnoser og prosedyrer i somatisk medisin
2. Erfaring med rapportering til NPR
3. Erfaring med bruk av data fra NPR, direkte eller indirekte.
4. Erfaring med bruk av diagnoser/prosedyrer som grunnlag for fagutvikling ved enheten
5. Erfaring med rapportering til kvalitetsregistre
6. Erfaring med bruk av data fra kvalitetsregistre

Arbeids- og pilotgrupper

Psykisk helsevern for voksne				
Navn	Tittel	Arbeidssted	RHF	Epost
<i>Clas G. Waagø-Hansen</i>	Ass. Divisjonsdirektør, spes. i psykiatri	Sykehuset Innlandet	HSØ	claswh@gmail.com
<i>Petter Bugge</i>	Avd.leder/overlege, spes. i psykiatri	Søndre Oslo DPS	HSØ	petter.bugge@ous-hf.no
Liv Hammerstad	Avd.sjef, spes. i psykiatri	DPS Gjøvik	HSØ	Liv.Hammerstad@sykehuset-innlandet.no
<i>Randolf Terje Vågen</i>	Spes. i psykiatri	St. Olavs hospital	HM	randolf.terje.vagen@stolav.no
<i>Pål Sandvik</i>	Avd.sjef, spes. i psykiatri	St. Olavs hospital	HM	pal.sandvik@stolav.no
<i>Gunnar Morken</i>	Professor, spes. i psykiatri	NTNU/St.Olav s hospital	HM	Gunnar.morken@ntnu.no
<i>Hans Bjørn Vikhals</i>	Avd.sjef	Helse Møre og Romsdal	HM	hans.bjorn.vikhals@helse-mr.no
Kjetil Hustoft	Sjefslege psykiatrisk divisjon	Helse Stavanger	HV	kjetil.hustoft@sus.no
Kristin Jordheim Bovim	Klinikkdirektør, Spes. i psykiatri	Helse Bergen	HV	krjb@helse-bergen.no
Rose Marie Johnsen	Avd.leder, psykologspesialist	Vesterålen DPS	HN	Rose.Marie.Johnsen@nordlandssykehuset.no
<i>Magnus P. Hald</i>	Klinikksjef/overlege, spes. i psykiatri	UNN	HN	magnus.p.hald@unn.no
<i>Marit Sæbø</i>	Avtalespesialist, spes. i psykiatri			p-ma-s@online.no
Synnøve Bratlie	Avtalespesialist, spes. i psykiatri			sybrusa@gmail.com
Annelise Fredriksen	Avtalespesialist, psykolog			al-fred@online.no
Ola Marstein	Spes. i psykiatri	Norsk psykiatrisk forening		ola-mars@online.no

Psykisk helsevern for barn og unge				
Navn	Tittel	Arbeidssted	RHF	Epost
<i>Björg Antonsen</i>	Avd. sjef, spes. i barne- og ungdomspsykiatri	Sykehuset Innlandet	HSØ	bjorg.antonsen@sykehuset-innlandet.no
Ketil Hanssen-Bauer	Forsker/overlege, spes. i barne- og ungdomspsykiatri og psykiatri	RBUP/Ahus	HSØ	khb@r-bup.no
Halgeir Lange	Avd.sjef	Sykehuset Innlandet	HSØ	hallgeir.lange@sykehuset-innlandet.no
Åsmund Bang	Avd.leder	Helse Nord-Trøndelag	HM	asmunds.bang@helse-nordtrondelag.no
Kari Skulstad Gårdvik	Seksjonssjef/overlege, spes. i barne- og ungdomspsykiatri	St. Olavs hospital	HM	kari.skulstad.gardvik@stolav.no
Kari Standal	Seksjonsleder, psykologspesialist	Helse Møre og Romsdal	HM	kari.standal@helse-mr.no
Liv Åse Dybdal	Seksjonsleder, psykologspesialist	Helse Fonna	HV	liv.ase.dybdal@helse-fonna.no
Sissel Øritsland	Overlege, spes. i barne- og ungdomspsykiatri	Helse Fonna	HV	sissel.oritsland@helse-fonna.no
<i>Jon Thomas Finnson</i>	Enhetsleder, psykologspesialist	Nordlandssykehuset	HN	jon.tomas.finnson@nordlandssykehuset.no
Per Håkan Brøndbo	Avd. leder, psykologspesialist	UNN	HN	per.hakan.brondbo@unn.no
<i>Rune Johansen</i>	Avtalespesialist, spes. i psykiatri			ru-jo3@online.no

Tverrfaglig spesialisert rusbehandling				
Navn	Tittel	Arbeidssted	RHF	Epost
Guro Brekke	Fagsjef	Borgestadklinikken	HSØ	guro.brekke@borgestadklinikken.no
Erik T. Szabo	Avd.leder	Sykehuset Innlandet	HSØ	erik.szabo@sykehuset-innlandet.no
Roger Harli	Avd.leder	St. Olavs hospital	HM	roger.harli@stolav.no
Torunn Aurstad	Avd.leder	Helse Nord-Trøndelag	HM	torunn.aurstad@hnt.no
Terje Haaland	Seniorrådgiver	St. Olavs hospital	HM	terje.haaland@stolav.no
<i>Arvid Skutle</i>	Forskningssjef	Bergensklinikkene	HV	skua@bergenclinics.no

Navn	Tittel	Arbeidssted	RHF	Epost
Johannes Skaar	Avd.overlege, spes. i psykiatri	Helse Stavanger	HV	johannes.skaar@sus.no
<i>Reidar Høifødt</i>	Avd. leder/avd. overlege	UNN	HN	reidar.hoifodt@unn.no
Solbjørg Sunde	Fagleder	Tyrilistiftelsen		solbjorg.sunde@tyrili.no

Deltakere i kursiv har deltatt på fokusgruppeintervju, mens deltakere i fet skrift har deltatt på skissemøter (arbeidsgrupper).

Vedlegg 2: Intervjuguide

Det ble benyttet en intervjuguide med litt ulike tilpasninger til de tre fagområdene.

Intervjuguiden ble utviklet med innspill fra relevante personer ved NPR, Avdeling økonomi og analyse og Avdeling psykisk helsevern og rus. En kort introduksjon til prosjektet og intervjuguide ble sendt ut på forhånd. Spørsmålene under er hentet fra guiden for PHV, men guidene for PHBU og TSB var tilnærmet like.

Bruk av NPR-data ved enheten

- Nyttiggjøres NPR data (registrert for rapportering til NPR eller hentet fra NPR) i din avdeling/virksomhet i dag, og i tilfelle hvordan?(Hvilke data, hvor hentes de fra, hvor ofte og hvilke brukere?)
- Hvordan opplever du tilgangen på data fra NPR? (rapporter fra NPR og andre avdelinger ved Helsedirektoratet som er basert på NPR-data)
- Hvordan opplever du kvaliteten på data fra NPR i form av kompletthet og korrekthet?
 - Dersom kvalitet og kompletthet synes mangelfull, hva tror du årsakene til dette er? Hva kan gjøres konkret for å bedre kvaliteten?
- Nyttiggjøres data fra egne rapporter/sammenstillinger, og i tilfelle hvilke? (Gi gjerne eksempler på egne rapporter hvor diagnose og prosedyredata benyttes)

Behov for klinisk relevant tilbakemelding fra NPR

- Hvilke kliniske data er relevante for å følge, sammenligne, kvalitetssikre og videreutvikle egen virksomhet?
 - I hvilken grad gjenspeiler NPRs datagrunnlag virksomhetens behov?
 - Hvilke behov har dere for data om pasientforløpet (innad i spesialisthelsetjenesten, og med andre deler av helsetjenesten)?
 - Hva har dere av slike data lokalt?
- Bør klinisk relevante data fra NPR, som diagnoser, global funksjonsskåring (GAF), tvang og prosedyrer (NCMP) gjøres tilgjengelig?
 - I så tilfelle i hvilken form, for hvem og hvor hyppig?
- Dersom kliniske data gjøres tilgjengelig, hvilke koblinger mot andre NPR-data er aktuelle? (eksempler ønskes)

Sammenligning med andre enheter og datakilder

- Det er ikke etablert kvalitetsregistre for psykisk helsevern, men nyttiggjøres data fra andre helseregistre eller nasjonale kilder, og i tilfelle hvordan?
- Hvilke behov har dere for å sammenligne egne data/rapporter med andre enheter i NPRs datamateriale?
- Hvilke behov har dere for å sammenligne med andre datakilder?

- Gi gjerne eksempler på hva slags sammenligninger dere har behov for og hvilke registre som er aktuelle.

Omfang av registrering og rapportering til NPR

- Registreres det data unødvendig, eventuelt informasjon som allerede er registrert, og i tilfelle gi eksempler?
- Rapporteres det data unødvendig, og i tilfelle gi eksempler?

Avslutning

Er det noe annet du mener er relevant i denne sammenheng?

For PHBU ble følgende spørsmål lagt til intervjuguiden:

- Hvordan ser dere på innføring av prosedyrekodeverk for psykisk helsevern barn og unge?
 - Er det alternativt behov for tiltaksbeskrivelser jamfør lokale tiltaksbeskrivelser/landskoder? Har du synspunkter på innføring av en mer spesifisert tiltaksbeskrivelse?

Vedlegg 3: Bidragsyttere til utredningen

Navn	Tittel	Arbeidssted	E-post
Bente I. Løkken	Rådgiver	NPR, Helsedirektoratet	bente.irene.lokken@helsedir.no
Bente Urfjell	Seniorrådgiver	NPR, Helsedirektoratet	bente.urfjell@helsedir.no
Frank Krogh	Seniorrådgiver	NPR, Helsedirektoratet	frank.krogh@helsedir.no
Julia Lützen	Rådgiver	NPR, Helsedirektoratet	julia.lutzen@helsedir.no
Line Hammeren	Rådgiver	NPR, Helsedirektoratet	line.hammeren@helsedir.no
Tom Christensen	Prosjektdirektør	NPR, Helsedirektoratet	tom.christensen@helsedir.no
Øyvind O.S. Christensen	Seniorrådgiver	NPR, Helsedirektoratet	oyvind.olav.schjott.christensen@helsedir.no
Karin Irene Gravbrøt	Seniorrådgiver	Avd. psykisk helsevern og rus, Helsedirektoratet	karin.irene.gravbrot@helsedir.no
Jin Marte Øvreide	Seniorrådgiver	Avd. psykisk helsevern og rus, Helsedirektoratet	jin.marte.ovreide@helsedir.no
Siri Strømsmo	Seniorrådgiver	Avd. psykisk helsevern og rus, Helsedirektoratet	siri.stromsmo@helsedir.no
Solfrid Lilleeng	Seniorrådgiver	Avd. økonomi og analyse, Helsedirektoratet	solfrid.elisabeth.lilleeng@helsedir.no
Marit Sitter	Seniorrådgiver	Avd. økonomi og analyse, Helsedirektoratet	marit.sitter@helsedir.no
Per Bernhard Pedersen	Seniorrådgiver	Avd. økonomi og analyse, Helsedirektoratet	per.bernhard.pedersen@helsedir.no
Ragnhild Bremnes	Seniorrådgiver	Avd. økonomi og analyse, Helsedirektoratet	ragnhild.bremnes@helsedir.no

Clas G. Waagø-Hansen har deltatt som ekstern fagressurs på enkelte møter i planleggingen av utredningen.



Helsedirektoratet

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