

STYRESAK 13-2005/5

FREMDRIFT SKDE – ORIENTERING TIL STYRET I HELSE NORD RHF

Møtedato: 7. februar 2005

Orienteringssak for Helse Nord RHF – Framdrift i SKDE

Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE) ble vedtatt opprettet av Helse Nord i 2003. Senteret har eget styre oppnevnt av Helse Nord RHF. Styret rapporterer til administrerende direktør i Helse Nord RHF.

Forskningsjef ble rekruttert våren 2004 og enheten kom i drift høsten -04. I tida som har gått siden daglig leder ble ansatt har SKDE arbeidet med følgende overordnede problemstillinger:

Konsept og Strategi

Det er i tett samarbeid med styret utarbeidet et strategidokument for SKDE's virksomhet (Vedlegg 1). Dette dokumentet er vedtatt av SKDE's styre.

I korte trekk er SKDE et virkemiddel for Helse Nord RHF i det kontinuerlige arbeidet for å realisere prioriterte helsepolitiske målsetninger.

SKDE skal i prioritert rekkefølge bidra til:

1. Administrativ og klinisk styringsinformasjon
2. Kvalitetssikring
3. Forskning

I strategidokumentet er SKDE's formål redegjort for i mer detalj og det er beskrevet hvordan SKDE er organisert og hvilken arbeidsform vi ønsker å følge.

Pkt 1, administrativ og klinisk styringsinformasjon, har høyeste prioritet. Foreløpig mangler Senteret egne datasett for formålet. SKDE forfølger nå 5 forskjellige løsninger for å få slik tilgang. Beskrivelse og tidsestimat for tilveiebringelse av disse ligger vedlagt (Vedlegg 2). I samarbeid med Analysesenteret ved Lovisenberg sykehus håper vi å få til en midlertidig løsning hvor vi kan produsere informasjon om Helse Nord's virksomhet inntil vi får egne løsninger på plass.

I tillegg til de mer langsiktige, infrastrukturelle og andre tilretteleggende oppgaver, tar SKDE gjerne på seg kortere, policyrettede utredningsoppdrag i forhold til konkrete problemstillinger fra ledelsen i Helse Nord.

SKDE har utarbeidet prioriteringskriterier for arbeidet i 2005 (vedlegg 3).

I korte trekk vil SKDE arbeide med følgende saker i prioritert rekkefølge:

- Klinisk styringsinformasjon
- Etablering av kvalitetsregistre innen:
 - Hjerte-Kar sykdom
 - Psykiatri
- Etablering av et Nasjonalt Ryggregister

Rekruttering:

I tillegg til Forskningsjef er Prof. V. Fønnebø og Ass.lege R. Joakimsen ansatt i 20 % stillinger. I januar-05 utlyses en full forskerstilling, samt en stilling som prosjektsekretær.

Nettverksbygging

Vi har hatt utstrakt møtevirkosomhet med aktører som arbeider med tilgrensende problemstillinger både på lokalt, regionalt og nasjonalt plan.

- Lokalt: IT-avdeling UNN, ISM v/ UiTø, Kvalitetssikringsprosjektet, Telemedisinsk avdeling.
- Regionalt: IT-leder i Helse Nord, fagavdelingen i Helse Nord, økonomiavd. i Helse Nord, Ledelses- og informasjonssystem prosjekt i Helse Nord, DIPS
- Nasjonalt: Elektronisk pasientjournalsenteret v/NTNU, Kompetansesenteret for IT i Helse sektoren i Trondheim, Datatilsynet, Norsk Pasient Register, fagavdelingen i Helse Bergen, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste i Bergen, Sosial- og Helsedirektoratet

Konsesjon for databehandling

SKDE har gjort seg kjent med regelverket vedrørende personvern og avholdt møte med Datatilsynet. Videre har vi etablert et samarbeid med personvernombudet ved UNN og ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Vi kan etablere personidentifiserbare registre til kvalitetssikringsformål ved hvert av de fem helseforetakene i Helse Nord. Imidlertid kan vi ikke, med dagens lovgivning, slå disse sammen til ett register med mindre vi innhenter samtykke fra pasientene som inngår i registeret eller får dispensasjon fra krav om taushetsplikt. SKDE arbeider for at Sosial- og Helsedirektoratet skal godkjenne at også på regionalt foretaksnivå skal gis legitim rett til å drive kvalitetssikring av helsetjenesten etter § 26 i helsepersonelloven (se nedenfor). I dag er praksis at denne retten begrenses til helseforetakene.

Helsepersonelloven § 26:

Opplysninger til virksomhetens ledelse og til administrative systemer.

Den som yter helsehjelp, kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten.

Opplysningene skal så langt det er mulig, gis uten individualiserende kjennetegn.

IT-konsept

SKDE har etablert et godt samarbeid med IT-leder i Helse Nord, IT-avd. v/ UNN og DIPS om utprøving av flere forskjellige konsepter for elektronisk datafangst. Et ferdig utprøvd konsept foreligger ennå ikke. Vi samarbeider med DIPS om en Web-basert løsning som er basert på følgende prinsipper:

- Tett integrasjon mot DIPS – ingen data skal registreres mer enn en gang.
- Datafangst foregår i brukervennlige skjema.
- Et arbeidsflytverktøy skal varsle helsearbeidere når utfylling av et skjema er sannsynlig.
- Alle opplysninger i skjemaet legges tilbake i DIPS som tilgjengelig informasjon i pasientjournalen.
- Andre systemer utenom DIPS skal kunne bruke samme datafangstløsning.
- Data fra regionen skal samles gjennom automatisk og sikker IT-kommunikasjon for analyse v/SKDE.
- Analyser fra datamaterialene publiseres på SKDE's hjemmesider. I tillegg ønsker vi å gjøre data tilgjengelig via dynamiske rapportgeneratorer.

Vår visjon er at når det foreligger en løsning som tilfredsstillende ovenstående krav vil SKDE kunne tilby en lavterskel datafangstløsning til alle som har et ønske om å samle data i kvalitetssikrings- eller forskningsøyemed.

Prosjektkonsept

SKDE har startet opp 3 pilotprosjekter (Ryggregisteret, Dialyseregisteret og JANUS prosjektet) som vil gi oss grunnlag for å utvikle en prosjektmal for seinere registeroppgaver i SKDE. Et hovedprinsipp vil være at faglige kvalitetsregistre skal være forankret i prosjektgrupper som har en rekke formelle oppgaver så som å være konsesjonseier, fordele problemstillinger til forskning og kvalitetssikre de faglige analyser som SKDE framstiller. Et underutvalg av den formelle prosjektgruppen bør inngå i arbeidsutvalg som har som oppgave å bidra til den daglige framdriften i prosjektene.

Forholdet mellom Helse Nord RHF og SKDE

Som eier av SKDE utøver Helse Nord RHF sin styring av senteret gjennom årlig styringsdokument og gjennom det styret Helse Nord har oppnevnt. Styret rapporterer til administrerende direktør i Helse Nord RHF eller den han bemyndiger.

Oppsummering

Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering er etablert med eget styre og ledelse. Styre og ledelse har i den første tiden prioritert arbeidet med å klargjøre profil, arbeidsform og oppgaver for senteret. I prioriteringen er det lagt betydelig vekt på overordnede helsepolitiske prioriteringer, men også på konkrete, udekkede informasjonsbehov i Helse Nord; det gjelder både styringsinformasjon og klinisk dokumentasjon.

SKDE er fortsatt i en etableringsfase, der rekruttering av medarbeidere, avklaringer i forhold til Datatilsynet og tilgang til – og konsesjon for etablering av - relevante databaser er høyt prioriterte oppgaver. Det forutsettes likevel at Senteret i løpet av 2005 skal kunne gi konkrete og nyttige bidrag, både i forhold til styringsinformasjon og i forhold til etablering og understøttelse av kliniske registre.

Vedlegg:

1. Strategidokument for Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering
2. Tidsestimater klinisk styringsinformasjon
3. Prioriteringskriterier for SKDE's arbeid i 2005

Strategidokument for Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering – SKDE

Definisjoner:

Helse Nord	Hele spesialisthelsetjenesten i Nord-Norge, med styrer og ledelser på alle nivåer.
Helse Nord RHF	Helse Nord's styre og administrasjon i Bodø.

Organisasjon:

SKDE eies av Helse Nord RHF som også oppnevner SKDE's styre. Styreleder i SKDE er Helse Nord RHF's representant. SKDE's budsjett skal finansiere SKDE's egen virksomhet. SKDE er derfor ikke finansieringskilde for prosjekter i regi av andre enheter i Helse Nord.

Formål

SKDE er et virkemiddel for Helse Nord RHF i det kontinuerlige arbeidet for å realisere prioriterte helsepolitiske målsetninger. SKDE skal bidra til en god dokumentasjon av omfanget av og innholdet i Helse Nord's kliniske aktivitet. Slik dokumentasjon skal brukes til å initiere dialog og samarbeid med de kliniske fagmiljøer, helseforetakene i Helse Nord og Helse Nord RHF for å fremme en bedre helsetjeneste.

SKDE skal bidra til:

- 1) Administrativ og klinisk styringsinformasjon:
Tilrettelegge og analysere aktivitetsdata om den kliniske virksomheten i Helse Nord. Dette inkluderer både etterspørsels- og tilbudsprofiler, analyse av pasientforløp, pasientstrømmer og oversiktsrapporter over Helse Nord's aktivitet.
- 2) Kvalitetssikring:
Tilby infrastruktur, kompetanse og analysekapasitet til det kontinuerlige helsefaglige kvalitetssikringsarbeidet i Helse Nord. Selve kvalitetssikringsarbeidet må foregå i regi av fagmiljøene. Tilrettelegge for drift av kliniske registre som overvåker aktivitet/kvalitet på helsetjenestetilbudet vil være en viktig del av den infrastrukturen SKDE skal tilby.
- 3) Forskning:
Legge til rette for ekstern forskning og drive med egen forskning i datamaterialer som er tilgjengelige for SKDE.

I samarbeid med fagmiljøene ønsker SKDE både å legge til rette for og produsere transparent klinisk styringsinformasjon. Samarbeidet med fagmiljøene skal sikre at data har tilstrekkelig kvalitet, og dessuten skape tillit til at data brukes til beste for pasienter, fagmiljø og samfunn. SKDE skal yte tjenester til hele Helse Nord. Register og analyser skal dekke hele regionen. Oppstart av prosjekter kan imidlertid gjøres ved pilotsykehus.

Arbeidsform

SKDE skal i hovedsak opptre på oppdrag fra

- Kliniske fagmiljø
- Ledelsen i et Helse Foretak
- Ledelsen i Helse Nord RHF

Oppdragsgiver vil være premissleverandør for SKDE's aktivitet.

Når det er etablert et samarbeidsprosjekt mellom en oppdragsgiver og SKDE er det ønskelig at det etableres en arbeidsfordeling. En ønsker at fagmiljøet tar hovedansvar for:

- Definisjon av problemstillinger
- Registerbeskrivelse
- Bidra til opplæring i datafangst
- Evaluering av analyser
- Forslag til og gjennomføring av evt. endringer i klinisk praksis
- Utarbeide forslag for måling av effekt av evt. endringsprosesser.

SKDE's oppgaver og ansvar i et gitt prosjekt vil være å:

- Bistå fagmiljøet i arbeidet med prosessene nevnt ovenfor.
- Utvikle og stille til rådighet adekvat datafangstverktøy
- I samarbeid med fagmiljøet, bidra til god registreringspraksis og opplæring i bruk av IT-verktøy.
- Rådgivning for sikring av datakvalitet
- Web-rapporter og dybde analyser

Når analysene har vært gjennom den nødvendige kvalitetssikring i fagmiljøene vil rapportene være tilgjengelige for oppdragsgiver, for ledelsen i Helseforetaket og i Helse Nord.

Ved initial kontakt vil potensielle oppdragsgivere oppfordres til å beskrive sin bestilling til SKDE i et standardisert skjema. Dette vil utgjøre saksgrunnlaget for styrets prioriteringsarbeid.

Prioritering av innkomne oppdrag skjer i SKDE's styre.

Prioriteringer skjer i hh. t.

- Styringssignaler fra eier (Helse Nord RHF) og helsemyndigheter
- Kapasitet i SKDE
- I en oppstartsfase vil også læringspotensialet for SKDE i et oppdrag være viktig

SKDE vil søke å synliggjøre og oppdatere sine gjeldende prioriteringskriterier i egne dokumenter.

SKDE skal være uavhengig av kommersielle aktører.

Datakilder:

- Det skal foreligge en vurdering av datakvalitet før datakilder tas i bruk til analyser.
- Fortrinnsvis skal vi søke å produsere populasjonsdata som gir oversikt over alle Helse Nord's beboere inkludert nordnorske pasienter som behandles utenfor Helse Nord.
- SKDE ønsker å bruke alle tilgjengelige datakilder, både offentlige registre, publiserte data, eksisterende registre i Helse Nord og opprette nye registre.

Forskning

SKDE ønsker at de data vi samler inn i størst mulig grad skal kunne brukes også til forskningsformål, både av egne og eksterne forskere. Data skal derfor kunne utleveres til forskningsformål etter SKDE's retningslinjer for forskningssamarbeid.

Datainnsamling er et stort og tungt arbeid som i hovedsak vil måtte gjøres av fagmiljøene i Helse Nord. Der hvor enkeltpersoner eller enkeltmiljøer har gjort en stor innsats for å få samlet inn data i SKDE-regi vil det være naturlig å sikre disse en viss fortrinnsrett og/ eller delaktighet i forskning på prioriterte problemstillinger. En slik fortrinnsrett vil være tidsbegrenset og vil ikke være til hinder for at andre kan utnytte det samme datamaterialet til andre problemstillinger.

Dette strategidokumentet revideres ved behov og gjennomgås i styret minst en gang årlig.

Tromsø
05.01.05

Tidsestimater – Klinisk styringsinformasjon

	<ul style="list-style-type: none"> • Datakilde • Registeravgrensning • Personvernregulering 	Oppgaver - Tidsestimat
1	<ul style="list-style-type: none"> • Norsk Pasient Register – v/ Analysecenteret ved Lousienbergssykehus • Fem atskilte registre med personid informasjon om personer som har vært til behandling i Helse Nord • Arbeider under Louisenbergsenterets databehandlingsavtale vedrørende kvalitetssikring av helsetjenesten etter Helsepersonelloven § 26 	<ul style="list-style-type: none"> • Etablere samarbeid om analyser på oppdrag fra Helse Nord – Uke 3 • Analysemuligheter – Uke 5 Forbruksprofiler Reinnleggelser og pasientstrømmer innen helseforetak Oversiktsrapporter <p>Tidsestimat - Primo februar</p>
2	<ul style="list-style-type: none"> • Norsk Pasient Register – nasjonale data • Samlet nasjonalt register med personentydig løpenummer som ikke kan tilbakeføres til personidentifikasjon. Alle som er behandlet i spesialisthelsetjenesten i Norge • Konesjon fra Datatilsynet i hh. t personopplysningsloven 	<ul style="list-style-type: none"> • Kontakt NPR – U Huse Kvam – Utført • Ny søknad Datatilsynet – Ktkk Frode B Bjørnstad – • Utforme søknad – sende til NPR og til NSD for kommentarer – Uke 4 • Sende til Datatilsynet - Uke 5 • Innhente data – Når svar foreligger – ca 1 mnd. I løpet av mars • Analysemuligheter: Forbruksprofiler Oversiktsrapporter Reinnleggelser innen institusjon <p>Tidsestimat - Umiddelbart når data foreligger – forhåpentligvis i løpet av mars</p>

3	<ul style="list-style-type: none"> • Elektronisk pasient journal v/ helseforetak i Helse Nord. • Fem atskilte registre med personid informasjon om personer som har vært til behandling i Helse Nord • Helsepersonelloven § 26 om kvalitetssikring av tjenesten 	<ul style="list-style-type: none"> • Velge ut variable til registret fra DIPS - Uke 3 • Databehandlingsavtale med hvert av de 5 helseforetakene – Ønsker å kombinere dette med rundreise og presentasjon ved helseforetakene. Vil skje i løpet av februar. • Melding til personvernombudet – Primo mars • Innhente data - Når svar foreligger fra Personvernombud • Analysemuligheter Forbruksprofiler Reinnleggelser og pasientstrømmer innen helseforetak Oversiktsrapporter <p>Tidsestimat - forhåpentligvis i løpet av mars-april</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Datakilde • Registeravgrensning • Personvernregulering 	Oppgaver - Tidsestimat
4	<ul style="list-style-type: none"> • Elektronisk pasient journal v/ helseforetak i Helse Nord. • Samlet regionalt register, personidentifiserbart. Alle som er behandlet i spesialisthelsetjenesten i Helse Nord • Krever en endret praksis vedrørende av begrepet ”virksomhetens ledelse” i Helsepersonelloven § 26 om kvalitetssikring av tjenesten slik at også det regionale nivået i helsetjenesten har legitim rett til kvalitetssikring av tjenesten 	<ul style="list-style-type: none"> • Utkast til søknad Sosial og Helse direktoratet (SH-dir.) som redegjør for problemstillingen fra Helse Nord – Uke 5 • Helse Nord v/ L. Vorland sender søknad – Uke 5 • Svar fra Helse og Sos Direktoratet – Tidsestimat og resultat usikkert • Dersom positivt svar vil vi kunne koble sammen de 5 registrene som er innhentet under pkt 2. • Analysemuligheter: Forbruksprofiler Oversiktsrapporter Pasientstrømmer innad i Helse Nord <p>Tidsestimat – usikkert – avhenger av behandling i Sos og Helse dir.</p>

5	<ul style="list-style-type: none"> • Elektronisk pasient journal v/ helseforetak i Helse Nord. • Samlet regionalt register, personidentifiserbart - kryptert. Alle som er behandlet i spesialisthelsetjenesten i Helse Nord • Konsesjon fra Datatilsynet i hh. t personopplysningsloven 	<ul style="list-style-type: none"> • Utarbeide søknad til datatilsynet i samarbeid med NSD, Analysecenteret v/Lovisenberg (krypteringsinstans) og personvernombud v/ UNN basert på personopplysningslovens adgang til unntak fra samtykkebasert innhenting av informasjon. – Uke 6 • Svar fra Datatilsynet – Tidsestimat og resultat usikkert • Dersom positivt svar vil vi kunne koble sammen de 5 registrene som er innhentet under pkt 2. • Analysemuligheter: Forbruksprofiler Oversiktsrapporter Pasientstrømmer innad i Helse Nord <p>Tidsestimat – usikkert – avhenger av behandling i Datatilsynet.</p>
6	<ul style="list-style-type: none"> • Offentlig tilgjengelige data via WWW eller trykte kilder. • Aggregerte data med varierende mulighet for oppsplitting på geografi • Ingen 	<ul style="list-style-type: none"> • Utarbeide oversikt over kilder til Helse informasjon som er relevant - Utført • Lage rapport som fokuserer på Helse Nord's situasjon ut fra tilgjengelig info – under utarbeidelse. Første versjon uke 5 • Legge ut på SKDE's Web sider – Uke 6 • Analysemuligheter Begrenset – avhenger av problemstilling <p>Tidsestimat – tilgjengelig nå – Vi ønsker innspill på aktuelle problemstillinger</p>

Prioriteringskriterier for SKDE's arbeid i 2005

SKDE's arbeidsoppgaver i prioritert rekkefølge:

Klinisk styringsinformasjon

Innen oppgaven Klinisk styringsinformasjon ønsker en å prioritere å etablere et nordnorsk pasientregister som gir mulighet for å produsere:

- Pasientstrømsanalyser
- Forbruksprofiler
- Oversiktsrapporter over aktivitet i Helse Nord

SKDE ser det som sin oppgave å ta på seg kortere, policyrettede utredningsoppdrag i forhold til konkrete problemstillinger fra ledelsen i Helse Nord.

I tillegg til ovenforstående punkter ønsker en i 2005 å gjennomføre en vurdering av prosjekter som fokuserer på effektiv datafangst og rapportering av nasjonale kvalitetsindikatorer og etterspørsel/ ventelister i Helse Nord.

Kvalitetssikring gjennom opprettelse og/ eller drift av kliniske registre

Innen oppgaven Kvalitetssikring ønsker SKDE å prioritere:

- Områder med stor dødelighet, sykkelighet og/eller store kostnader
- Prioriterte områder fra norske helsemyndigheter. I styringsdokumentet for 2004 fra Staten til Helse Nord er disse områdene prioritert:
 - Psykisk helse
 - Kreftbehandling og -omsorg
 - Rehabilitering og habilitering
 - Rusmiddelmissbrukere
- Fagområder med stor praksisvariasjon/ liten dokumentasjonstradisjon
- Gjennomførbarhet i forhold til kapasitet og oppgavens kompleksitet

Ut fra disse kriteriene ønsker en å velge ut to fagområder hvor SKDE tar initiativ til og utvikler nordnorske kvalitetsregistre. Øvrige registeroppgaver søkes avvirket, eller vil få tilbud om rådgivning og teknisk støtte på et lavere nivå enn det som vil gjelde for de prioriterte oppgavene. Der hvor det finnes nasjonale initiativ innen de prioriterte områdene skal SKDE selvsagt samordne sin virksomhet slik at SKDE's registre blir sammenliknbare med nasjonale registre.

SKDE vil foreslå at følgende fagfelt gis prioritet i 2005:

- Hjerte-Kar sykdommer

Hjerte-Kar sykdom er den viktigste dødsårsak i den norske og den nordnorske befolkningen. Nord-Norge har en særskilt høy dødelighet sammenliknet med andre deler av landet. Behandling av denne sykdomsgruppen er svært kostnadskrevende. Sykelighet medfører store personlige og samfunnsmessige kostnader. Begrepet Hjerte-Kar sykdom inkluderer her både iskemisk hjertesykdom (brist i blodtilførselen til hjertemuskelen pga forsnevring eller tilstopping av blodårer) og apoplexi (brist i blodtilførselen til sentralnervesystemet pga blødning eller forsnevring av blodårer).

- Psykiatri

Dette er et fagområde som oppfyller alle de tre øverste kriteriene – psykiske lidelser medfører stor sykkelighet, det er et prioritert område fra norske helsemyndigheter og det er område med stor praksisvariasjon og liten dokumentasjonstradisjon. Begrepet Psykiatri omfatter her både barne- ungdoms- og voksenpsykiatrien.

Rusomsorgen bør i neste omgang være et av de områdene vi prioriterer.

Forskning

Oppgaven Forskning ønsker SKDE først og fremst å utnytte som et rekrutteringsmiddel i 2005. Dvs. SKDE vil bidra til at forskere som rekrutteres til SKDE skal få mulighet til å drive med egen forskning. Forøvrig vil denne oppgaven være nedprioritert i 2005.