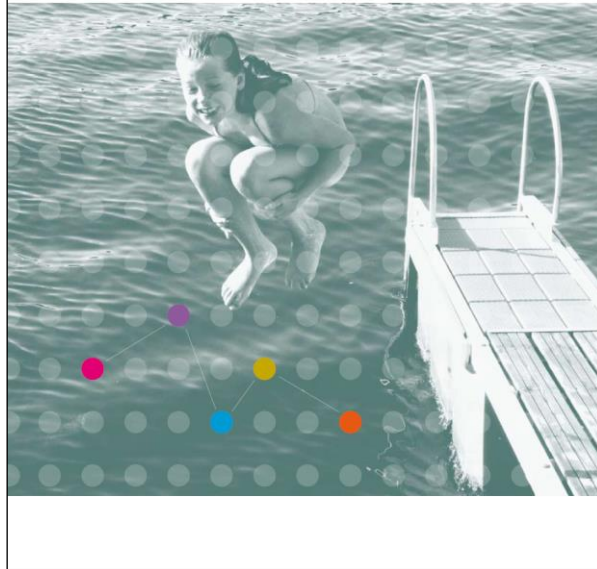


HOVEDRAPPORT

Gode helseregistre - bedre helse

Strategi for modernisering
og samordning av
sentrale helseregistre og
medisinske kvalitetsregistre
2010-2020



Health Registries for Research
Norway

KARTLEGGING AV VARIABLER I NASJONALE HELSEREGISTRE

Nasjonalt helseregisterprosjekt og «Health Registries for Research»

April 2017

Tittel: Kartlegging av variabler i nasjonale helseregistre

Oppdragsgiver: Helse- og omsorgsdepartementet, Nasjonalt helseregisterprosjekt og Folkehelseinstituttet ved arbeidspakke 1 i «Health Registries for Research», et infrastrukturprosjekt ledet av Universitetet i Bergen, delfinansiert av Norges forskningsråd.

Utgitt av: Folkehelseinstituttet ved sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt og arbeidspakke 1 i «Health Registries for Research».

Kontakt: Fagdirektør for helseregistre Marta Ebbing

Postadresse: Postboks 4404 Nydalen, 0403 OSLO

Telefon: 21 07 70 00

www.fhi.no

Redaksjon: Linn Brandt, Marta Ebbing, Elisabeth Hagen og Helena Niemi Eide (Folkehelseinstituttet), Eva Stensland (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering).

Takk til flere medarbeidere i ulike register- og e-helsemiljø som har lest gjennom og bidratt med gode innspill.

Utgitt: 04/2017

ISBN 978-82-8082-838-5 elektronisk utgave

Opplag: Ikke trykket på papir

Dokumentet er tilgjengelig på internett:

www.fhi.no

www.helseregistre.no

www.hrr.b.uib.no

Resultatet av kartleggingen ligger åpent på internett:

www.hreg.no

Innhold

1	Forord.....	5
2	Generelt om nasjonale helseregistre.....	6
3	Sammendrag.....	8
4	Bakgrunn for arbeidet.....	10
	Tabell 1: Forkortelser og definisjoner.....	13
5	Mål og metode.....	16
5.1	Mål med arbeidet.....	16
5.2	Materiale og kilder.....	16
	Tabell 2: Kilder for variabler.....	17
	Tabell 3: Kilder for antall årlige innrapporterte skjemaer.....	18
	Tabell 4: Søkemotorer og kilder for koder fra kodeverk/terminologier.....	18
5.3	Inkluderte registre.....	18
	Tabell 5: Inkluderte sentrale (lovbestemte) helseregistre (N=12).....	19
	Tabell 6: Inkluderte nasjonale medisinske kvalitetsregistre (N=38).....	19
	Tabell 7: Inkludert annet materiale (N=2).....	20
5.4	Ikke-inkluderte registre.....	20
	Tabell 8: Ikke-inkluderte sentrale (lovbestemte) helseregistre (N=4).....	21
	Tabell 9: Ikke-inkluderte nasjonale medisinske kvalitetsregistre (N=10).....	21
	Tabell 10: Ikke-inkluderte nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre (godkjent i 2015) (N=4) ...	21
5.5	Begrensninger i datamaterialet.....	22
5.6	Formidling, møter og kontakt med interessenter.....	23
6	Resultater.....	24
6.1	Database over variabler og presentasjoner.....	24
6.2	Sammendrag av hovedfunn.....	24
6.3	Totalt antall og unike variabler, typer variabler.....	24
	Tabell 11: Tall fra inkluderte sentrale (lovbestemte) helseregistre (N=12).....	25
	Tabell 12: Tall fra inkluderte nasjonale medisinske kvalitetsregistre (N=38).....	26
	Tabell 13: Tall fra annet inkludert materiale (N=2).....	27
6.4	Verdisett.....	27
6.5	Hvor mange skjemaer finnes variablene i?.....	27
6.6	Hyppig forekommende variabler.....	29
	Tabell 14: Hyppige forkommende administrative variabler (N=19).....	29
	Tabell 15: Hyppige forkommende kliniske variabler (N=12).....	30
6.7	I hvilke tematiske områder finner vi variablene?.....	31
	Tabell 16: Antall variabler per tema i de 157 forskjellige skjemaene.....	31
6.8	Hvor mange datapunkter innrapporteres hvert år?.....	33
	Tabell 17: Totalt antall datapunkter innrapportert årlig per tematiske område, estimert utfra antall innrapporterte registerskjema og hvor mange variabler skjema inneholder.....	34
6.9	Estimert tidsbruk for innrapportering av datapunkter i registerskjema.....	35
6.10	Hvor mange variabler finnes i de forskjellige registerskjemaene.....	36
6.11	Sammenlikning og analyse av liknende variabler.....	36
	Tabell 18: Eksempler på variabler med betydelig variasjon (N=15).....	38
6.12	Tidsanvisninger eller kontekst av liknende variabler.....	39
	Tabell 19: Variasjoner av variabelen 'Blødning'.....	39
	Tabell 20: Variasjoner av variabelen 'Hypertensjon'.....	39
7	Mapping av variabler mot kodeverk, terminologier, informasjonsmodeller og elektronisk pasientjournal.....	40
7.1	Referanseterminologi for navigering og gruppering.....	41
7.2	Koding for direkte kobling mot data fra strukturerte elementer i kliniske systemer.....	41

7.3	Koding for direkte kobling mot data fra strukturerte elementer i nasjonale informasjonskilder	43
8	Forslag til videre arbeid med en nasjonal variabelkatalog	44
8.1	En strategi for hvordan variablene representeres	44
8.2	Et søkeverktøy for å finne variabler	44
8.3	Automatisk rapportering av minste sett av metadata mv. til en nasjonal variabelkatalog..	45
8.4	Oversikt over hvilke registervariabler som kan kobles opp mot strukturerte EPJ-elementer 45	
8.5	Oversikt over hvilke registervariabler som kan hentes fra grunndataklider.....	45
9	Konklusjon og veien videre	46
10	Appendix	48
	Appendix Tabell 1: Oversikt over registerskjema, antall variabler, antall skjema innrapportert og antall datapunkter innrapportert årlig.....	48

1 Forord

Helse- og omsorgsdepartementet etablerte Nasjonalt helseregisterprosjekt høsten 2011. Prosjektet er forankret i den ti-årige strategien for modernisering og samordning av nasjonale helseregistre¹ som ble vedtatt av Regjeringen våren 2011². Formålet med Nasjonalt helseregisterprosjekt er bedre utnyttelse, bedre kvalitet og enda sikrere håndtering av de nasjonale helseregistrene. Gode helseregistre er viktige i planlegging av helsetjenester og kvalitetsforbedring, i beredskapsarbeid, samt for å kunne følge med på befolkningens helse. Nasjonalt helseregisterprosjekt omfatter de sentrale (lovbestemte) helseregistrene og nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Prosjektet ledes av Helse- og omsorgsdepartementet. Folkehelseinstituttet og Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) er sekretariat for prosjektet.

Visjonen er at vi i 2020 skal ha fortløpende oppdatert, pålitelig og personvernmessig sikker kunnskap om kvalitet på behandling og befolkningens helsetilstand.

Denne rapporten er bestilt av Folkehelseinstituttet som sekretariat for Nasjonalt helseregisterprosjekt.

Kartleggingsarbeidet som ligger til grunn for rapporten ble også finansiert av arbeidspakke 1 i «Health Registries for Research (HRR)» prosjektet, som er pågående i Folkehelseinstituttet³.

Arbeidet ble avsluttet 28. februar 2017, dvs. etter at Nasjonalt helseregisterprosjekt ble avviklet, og midt i prosjektperioden til HRR. Vi antar rapporten vil bli nyttig for det videre arbeidet i HRR og i Helsedataprogrammet⁴ som er etablert i Direktoratet for e-helse fra mars 2017.

¹ Nasjonal helseregisterstrategi 2010-2020, se <http://helseregistre.no/>

² Halvveis i strategiperioden besluttet Helse- og omsorgsdepartementet å gjennomføre en evaluering av Nasjonalt helseregisterprosjekt for å justere mål og tiltak. Som et resultat av denne gjennomgangen ble det besluttet å avvikle prosjektet fra 1.1.2017. Det ble videre besluttet å videreføre arbeidet med nasjonal helseregisterstrategi i et program for utvikling av fellestjenester der formålet er å bedre samordningen og styrke gjennomføringskraften for modernisering og utvikling på helseregisterfeltet. Programmet skal være forankret i Direktoratet for e-helse og skal bidra til en mer robust organisering av de viktigste utviklingsoppgavene i helseregisterstrategien. Dette programmet er etablert som «Helsedataprogrammet» i Direktoratet fra mars 2017.

³ Se <https://hrr.b.uib.no/>

⁴ Se <https://ehelse.no/helsedataprogrammet>

2 Generelt om nasjonale helseregistre

Nasjonale helse- og kvalitetsregistre er viktige verktøy i arbeidet for statistikk, helseanalyser, kvalitetsmåling, kvalitetsforbedring, forskning, forebygging og beredskap.

OM SENTRALE HELSEREGISTRE

De sentrale (lovbestemte) helseregistrene er landsdekkende og brukes til formål som statistikk, helseanalyser, forskning, kvalitetsforbedring, planlegging, styring og beredskap i helse- og omsorgsforvaltningen og i helse- og omsorgstjenesten.

De fleste sentrale helseregistre er basert på lovbestemt plikt om innmelding fra helse- og omsorgstjenesten, uten at den registrerte må samtykke til registreringen. Noen sentrale helseregistre inneholder direkte personidentifiserende kjennetegn, og regelverket rundt denne typen registre er særlig streng. Dersom den registrerte ikke gis rett til å motsette seg at direkte personidentifiserbare helseopplysninger behandles, kreves lovvedtak i Stortinget.

Det finnes hjemmel for 18 sentrale helseregistre hvorav 17 er i drift per mars 2017⁵⁶. Av disse inneholder 12 registre direkte identifiserende kjennetegn, to er klassifisert som «pseudonyme» og fire er klassifisert som «avidentifiserte». Begrepene «pseudonyme opplysninger» og «avidentifiserte opplysninger» er ikke inkludert i den gjeldende helseregisterloven fra 2014 med virkning fra 1. januar 2015. Helse- og omsorgsdepartementet har startet arbeidet med å revidere registerforskriftene slik at begrepsbruken skal bli tilpasset den gjeldende helseregisterloven.

OM NASJONALE MEDISINSKE KVALITETSREGISTRE

Medisinske kvalitetsregistre er opprettet for å dokumentere behandlingsresultater, gi grunnlag for kvalitetsforbedring og forskning. Nasjonale medisinske kvalitetsregistre har som målsetning å omfatte behandlingsresultater fra hele landet.

Offisiell status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister godkjennes av Helsedirektoratet og etter en grundig prosess og forankring i RHFene etter nærmere angitte kriterier. Nasjonal status innebærer særskilte rettigheter og forpliktelser.

De fleste av dagens medisinske kvalitetsregistre er opprettet med hjemmel i konsesjon fra Datatilsynet og er basert på samtykke fra den registrerte. Noen nasjonale medisinske kvalitetsregistre er opprettet med hjemmel i forskriftene til sentrale (lovbestemte) helseregistre og er unntatt fra kravet om samtykke. Dette gjelder i dag kvalitetsregistre som inngår i Kreftregisteret, Hjerte- og karregisteret og Medisinsk fødselsregister. Helse- og omsorgsdepartementet har satt i gang et arbeid med å utarbeide en felles forskrift for medisinske kvalitetsregistre. Målsettingen er at en forskrift vil kunne erstatte konsesjonene disse registrene har i dag, noe som kan gi et mer forutsigbart rammeverk.

⁵ Se <http://helseregistre.no/>

⁶ Kommunalt pasient- og brukerregister skal etableres i løpet av 2017-2018. Forskriftsutkastet har vært på høring med frist 23. mars 2017.

Det finnes 54 medisinske kvalitetsregistre med status som nasjonale per 1. mars 2017⁷. Det finnes ingen nasjonal oversikt over det totale antallet lokale og regionale medisinske kvalitetsregistre. Det finnes også medisinsk kvalitetsregistre med nasjonal utbredelse som ikke har fått offisiell status som nasjonale medisinske kvalitetsregistre.

⁷ Se oversikt her: <https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt>

3 Sammendrag

Dette dokumentet inklusive eksterne lenker utgjør den endelige⁸ rapporten fra kartlegging og mapping av variabler i norske, nasjonale helseregistre per 28. februar 2017. Rapporten er utarbeidet for Folkehelseinstituttet, som en leveranse til Nasjonalt helseregisterprosjekt som har vært eid av Helse- og omsorgsdepartementet.

Visjonen er at vi i 2020 skal ha fortløpende oppdatert, pålitelig og personvernmessig sikker kunnskap om kvalitet på behandling og befolkningens helsetilstand.

Rapporten er også en leveranse til «Health Registries for Research» prosjektet, som er et infrastrukturprosjekt ledet av Universitetet i Bergen og delfinansiert av Norges forskningsråd.

Linn Brandt (lege i spesialisering og ph.d. kandidat) har utført kartleggingsarbeidet i samarbeid med sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt ved Folkehelseinstituttet og Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), og andre aktører i sektoren. Arbeidet er utført i perioden 1. februar 2015 til 28. februar 2017.

Rapporten gir en oppsummering av arbeidet med å kartlegge og mappe liknende variabler i nasjonale helseregistrene i Norge. I alt 12 av 16 sentrale (lovbestemte) helseregistre, og 38 av 54 medisinske kvalitetsregistre med status som nasjonale per 28. februar 2017 er inkludert i arbeidet.

Ved kartleggingen ble det funnet 9560 separate variabler, og 4964 av disse er definert som unike variabler. Av disse er 9499 av variablene, herav 4930 unike, innrapporterte variabler. De resterende 61 separate, og 34 unike, er variabler som kun rapporteres ut, det vil si er avledet eller utregnet på basis av innrapporterte variabler. I tabellene og estimatene i denne rapporten er kun de innrapporterte variablene tatt med. Det er estimert at det innrapporteres over 38 millioner datapunkter til de nasjonale helseregistrene årlig.

Registreringen utføres for det meste av høykvalifisert helsepersonell, så den potensielle ressursbesparelsen ved å knytte variabler og uthenting av data mot etablerte kodeverk og strukturerte data i pasientadministrative systemer (PAS) og elektroniske pasientjournaler (EPJ) samt elektroniske fagsystemer og/eller eksisterende registre er stor.

Et fåtall av variablene er i dag knyttet til nasjonale eller internasjonale kodeverk, og de færreste variabler blir hentet direkte ut av PAS/EPJ eller elektroniske fagsystemer. Gjennom denne kartleggingen er det tydelig at man vil måtte kombinere flere kodeverk dersom målet er å definere alle variabler i registrene.

I PAS/EPJ finnes det både strukturert og ustrukturert informasjon. Der det ikke finnes strukturert informasjon vil en referanseterminologi kunne bidra som hjelp til harmonisering og implementasjon av egnet struktur.

I et stort materiale av data med sammenhenger, som denne mappingen av registervariabler representerer, trenger man måter å gruppere for å finne frem, se sammenhenger, likheter og

⁸ En foreløpig rapport ble oversendt Nasjonalt helseregisterprosjekt ved Helse- og omsorgsdepartementet 1.7.2016.

ulikheter. Som et forsøk ble annotering med SNOMED-CT termer testet ut som en mulig kandidat for slik kategorisering. Resultatet var lovende, og slik testing foreslås tatt videre.

Det er viktig at arbeidet for standardiserte kodeverk og terminologier prioriteres og forseres, slik at helsedata kan forstås og brukes på en entydig måte også ved sekundærbruk. Også arbeidet med strukturert EPJ og elektroniske fagsystemer, samt tilgjengeliggjøring av data fra PAS/EPJ-systemene og elektroniske fagsystemer for sekundærbruk bør forseres.

Videre bør helsemyndighetene arbeide for at helsetjenestene og helseregistrene får tilgang til korrekte og oppdaterte bakgrunnsdata som geografiske opplysninger (for eksempel RESH-kodeverket), samt demografiske opplysninger og sosioøkonomiske opplysninger som finnes registrert og strukturert i andre deler av forvaltningen.

Potensialet for økning av fraksjonen som kan hentes ut fra PAS/EPJ eller elektroniske fagsystemer og/eller eksisterende registre hvor det foreligger strukturerte data er enormt.

Det ble tydelig gjennom arbeidet at en nasjonal katalog over registervariabler (variabelkatalog) er mulig å få til, men det må skje gjennom automatisk uttrekk av metadata for registervariabler fra de elektroniske registersystemene. Registrenes variabler endres stadig, både når det gjelder antall variabler (flere eller færre variabler), variablenes ordlyd, hjelpetekster og valg (verdier). En manuell prosess for innhenting og oppdatering av denne informasjonen, slik prosessen har vært for den foreliggende kartleggingen, er svært arbeidskrevende og gir rom for feil. I en nasjonal katalog over registervariabler vil et system for versjonshåndtering være helt nødvendig. Man vil da kunne skille mellom variabler som er nye, utgått eller erstattet, og når disse endringene har funnet sted.

En automatisert rapportering av registervariablenes metadata til et felles, nasjonalt system vil i tillegg fremtvinge en viss grad av harmonisering av kodebruk, metadata og versjonsinformasjon, noe som på sikt kan bidra til å gjøre det enklere å få til felles informasjonsmodeller og tekniske løsninger på tvers av registre.

4 Bakgrunn for arbeidet

Norge har 18 sentrale (lovbestemte) helseregistre og 54 nasjonale medisinske kvalitetsregistre (dvs. med status som nasjonale gitt av Helsedirektoratet) per mars 2017. Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og flere nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre er under etablering.

De fleste sentrale helseregistrene driftes av den sentrale helseforvaltningen (Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet), Kreftregisteret av Kreftregisteret ved Oslo universitetssykehus HF, og de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene ved forskjellige helseforetak.

De nasjonale medisinske kvalitetsregistrene får hjelp til etablering og drift av det nasjonale servicemiljøet for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord RHF.

I tillegg til de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene finnes det et ukjent antall lokale og regionale medisinske kvalitetsregistre. Disse er ikke inkludert i denne kartleggingen.

Dette arbeidet startet med utgangspunkt i behov for en kartlegging av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene for hjerte- og karsykdommer som er knyttet til Hjerte- og karregisteret (HKR). HKR ble etablert i 2012, er bygget opp etter fellesregistermodellen og har hjemmel i helseregisterloven § 11. Fellesregisteret består av et basisregister og tilknyttede medisinske kvalitetsregistre innen hjerte- og karlidelser. Basisregisteret inneholder opplysninger om polikliniske konsultasjoner og sykehusopphold for pasienter med hjerte- og karsykdommer og relaterte tilstander hentet fra Norsk pasientregister (NPR) og opplysninger om dødsfall hentet fra Dødsårsaksregisteret (DÅR). De medisinske kvalitetsregistrene inneholder mer detaljerte opplysninger om det enkelte sykdomstilfellet og er gitt status som nasjonale registre ved Helse- og omsorgsdepartementet ved Helsedirektoratet. Basisregisteret drives av Folkehelseinstituttet, og kvalitetsregistrene drives av helseforetakene etter databehandleravtaler med Folkehelseinstituttet.

De ulike sentrale helseregistrene og de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er blitt utformet over lang tid (de første på 1950-tallet) uten at det har eksistert dekkende nasjonale eller internasjonale standarder, terminologier og kodeverk. Det har heller ikke vært satt krav til standardisering av variabler eller bruk av terminologi og kodeverk for valg av variabler, variabeldefinisjoner og verdier i registrene.

Data i helseregistrene blir samlet inn via forskjellige elektroniske systemer, eller ved manuell utfylling av papirskjemaer. Registervariablene omhandler ofte viktig klinisk informasjon som også blir brukt i helsehjelpen (diagnostikk og behandlingsformål), og data som samles inn overlapper derfor ofte med informasjon som blir dokumentert og registrert i pasientjournalen. Til tross for slik overlapp og økende bruk av elektroniske registreringssystemer i den kliniske hverdagen, blir data i liten grad hentet direkte ut fra elektroniske pasientadministrative systemer (PAS), pasientjournalssystemer (EPJ) eller elektroniske fagsystemer, og må derfor registreres dobbelt; inn i egne elektroniske portaler eller papirskjemaer, og behandles videre ved hjelp av en av de tre godkjente plattformene for nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Dette skyldes ikke manglende interesse for å hente informasjon som allerede finnes i EPJ eller elektroniske fagsystemer, men at det ikke foreligger strukturert EPJ og/eller de kliniske systemene er kostbare å installere og vedlikeholde, og sykehusene/kommunene ikke

ønsker å investere i for mange systemer.

Mange av de samme variablene, eller nært relaterte variabler, blir registrert i flere registre, og om en pasient har flere tilstander som dekkes av forskjellige registre, registreres disse variablene derfor flere ganger for samme pasient, og til dels for samme hendelse. Noen variabler er tidskritiske, for eksempel 'blodtap under operasjon', og må registreres på det tidspunktet en utredning eller behandling gjennomføres. Andre variabler er ikke tidskritiske, for eksempel 'tidligere hjerteinfarkt', og kan registreres når det passer. Både dobbeltregistrering og gjentatt registrering av de samme variablene legger en unødvendig belastning på leger, annet helsepersonell og registerpersonell.

Siden utfyllingen av datapunkter i stor grad foregår ved manuelle operasjoner enten på papir (under utfasing) eller i separate elektroniske skjema, medfører mangfoldet av registre, variabler, variabelverdier og systemer en betydelig rapporteringsbyrde på klinikere, særlig i spesialisthelsetjenesten.

I Variabelbiblioteket⁹ opprettet av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved SKDE i 2015, finnes en manuelt vedlikeholdt oversikt over innholdet i de fleste registerskjemaene fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, og hvilke variabler disse har. Det finnes derimot ikke noen fullstendig oversikt over alle registervariabler, deres verdisett, i hvilke registre disse finnes og hvorvidt én variabel finnes i flere registre. Det har heller ikke tidligere vært utført noen systematisk kartlegging av grad av liknende/overlappende variabler (mapping) mellom de ulike nasjonale helseregistrene.

Noen registre (for eksempel Medisinsk fødselsregister (MFR) og NPR), som bruker internasjonale kodeverk (for eksempel ICD-10), nasjonale kodeverk (for eksempel NCMP og NCSP) og mindre administrative kodeverk fra Volven¹⁰ for å angi variabler eller verdisett, men de færreste variabler i registrene er knyttet til slike kodeverk. Det har til nå ikke vært utført noen systematisk kartlegging av dekningsgraden for registervariabler mot nasjonale eller internasjonale kodeverk.

For å kunne hente ut data til en registervariabel fra EPJ, må data finnes strukturert og være uthentbar. Det har ikke vært tid i dette arbeidet til å utføre noen kartlegging av hvorvidt variablene i de norske sentrale eller nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er mulige å hente ut fra en pasientjournal eller hvilke krav som må stilles til registervariabler, kodeverk, EPJ og elektroniske fagsystemer for å få dette til. Dette foreslås fulgt opp i videre arbeid ledet av Direktoratet for e-helse, og bør inkluderes dersom man lager en nasjonal variabelkatalog.

Denne rapporten inneholder en oppsummering av arbeidet med å kartlegge og mappe nært relaterte variabler i de sentrale helseregistrene og nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Like og nært relaterte variabler er koblet mot hverandre, og variablene er koblet mot internasjonale og nasjonale kodeverk og terminologier. Rapporten inneholder også beskrivelse av erfaringer gjort underveis og anbefalinger for fremtidig arbeid med registervariabler basert på disse erfaringene.

⁹ <https://www.kvalitetsregistre.no/artikkel/velkommen-til-variabelbiblioteket>

¹⁰ <https://volven.no/>

Formålet med kartleggingen var å få en oversikt over hvilke variabler som finnes, og over graden av overlapp og likhet av variabler brukt i de forskjellige registrene. Dette arbeidet er ment som et grunnlag for

- å gi muligheten for en systematisk kartlegging av dekningsgrad mot nasjonale/internasjonale kodeverk og data i PAS/EPJ og elektroniske fagsystemer
- å se på mulighetene, fasilitatorer og barrierer for å opprette en nasjonal variabelkatalog
- å se på harmonisering av eksisterende variabler der det er hensiktsmessig

Selv om kartleggingen viser et øyeblikksbilde er den utført på en måte som legger til rette for videre arbeid med variablene.

Tabell 1: Forkortelser og definisjoner

Forkortelse	Begrep	Definisjon
ATC	Anatomical Therapeutic Chemical Classification	Internasjonalt kodeverk for legemidler medikamenter som brukes av helsetjenesten i Norge. Oversatt til norsk.
	Elektronisk fagsystem	Elektroniske systemer som ivaretar særskilte funksjoner innen ett eller flere fagfelt. Eksempler: Fødejournalssystemene Partus og Natus.
EPJ	Elektronisk pasientjournal	Elektronisk ført samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp.
ICD-10	International Classification of Diseases - version 10.	Internasjonalt kodeverk for diagnoser og dødsårsaker som brukes av i spesialisthelsetjenesten i Norge. Oversatt til norsk.
ICPC-2	International Classification of Primary Care, Second edition	Internasjonalt kodeverk for diagnoser som brukes av primærhelsetjenesten i Norge. Oversatt til norsk.
LOINC	Logical Observation Identifier Names and Codes	Logical Observation Identifier Names and Codes. Internasjonalt kodeverk for observasjoner, laboratorieprøver og prosedyrer. Ikke brukt i Norge, ikke oversatt til norsk.
Mappe	Mappe variabler	Koble like og liknende variabler fra forskjellige registre og registerskjemaer sammen for å få et kart over hvilke registre som bruker de forskjellige variablene.
MedDRA	Medical Dictionary for Regulatory Activities	Medical Dictionary for Regulatory Activities. Internasjonalt kodeverk for å registrere, dokumentere og overvåke medisinske produkter som medikamenter og vaksiner mht. bivirkninger. Ikke brukt i Norge, ikke oversatt til norsk.
NIKT	Nasjonal IKT	Nasjonal IKT er spesialisthelsetjenestens hovedarena for samhandling innenfor informasjons- og kommunikasjonsteknologi. Dette gjelder både samhandling innad i spesialisthelsetjenesten (mellom de ulike helseforetakene og de regionale helseforetakene) og samhandling med andre sentrale aktører som kommunehelsetjenesten, Helse- og omsorgsdepartementet, helsedirektoratet og Norsk Helsenett.
NCMP, NCSP, NCRP	Nasjonale prosedyrekodeverk	Særnorske kodeverk for prosedyrer/tiltak innen medisin (NCMP), kirurgi (NCSP) og radiologi (NCRP).
Kodeverk	Nasjonale/internasjonale kodeverk	For enkelthets skyld brukes begrepet 'Kodeverk' denne rapporten om alle publiserte klassifikasjoner og terminologier som beskriver medisinske eller administrative termer på en strukturert måte, ved bruk av en kode og en term for hvert begrep. Eksempler er ICD-10, ICPC-2, SNOMED-CT, NCMP, NCSP og ATC.
NHRP	Nasjonalt helseregisterprosjekt	Prosjekt etablert av regjeringen, forankret i Helse- og omsorgsdepartementet med varighet 2011-2020.
Kvalitetsregister	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister	Medisinsk kvalitetsregister med status som nasjonalt etter godkjenning fra Helsedirektoratet ¹¹

¹¹ <https://helsedirektoratet.no/nyheter/ny-veileder-for-nasjonale-medisinske-kvalitetsregistre>

Forkortelse	Begrep	Definisjon
	Nasjonalt servicemiljø	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre tilbyr bistand ved opprettelse og drift av medisinske kvalitetsregistre, og består av en sentral enhet ved Senter for Klinisk Dokumentasjon og Evaluering (SKDE), og regionale enheter i region Nord (Tromsø), region Midt-Norge (Trondheim), region Vest (Bergen) og region Sør-Øst (Oslo).
NLK	Norsk laboratoriekodeverk	Særnorsk kodeverk for laboratorieprøver, basert på det internasjonale/nordiske kodeverket NPU.
NPR	Norsk pasientregister	
Overlappende variabler	Overlappende (like) variabler	Dersom to variabler har samme navn (eller svært likt navn med samme mening), har lik type, og likt/overlappende verdsett (dersom typen er verdsett), så blir de regnet som overlappende (like) variabler. Eksempel: Variabelen 'Diabetes', har verdsettet [1: Ja, 0: Nei, 9: Ukjent] i ett register, mens det har [1: Ja, 0: Nei] i et annet register. Disse to variablene er ikke definert som to unike variabler, men som to overlappende variabler. Antall unike variabler i dette eksempelet vil da være 1.
PAS	Pasientadministrative systemer	System som genererer administrative data fra EPJ, for eksempel data som skal sendes fra helseforetak til Norsk pasientregister gjennom NPR-meldingen.
IPLOS	Register for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk	
SKDE	Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering	En selvstendig enhet i Helse Nord RHF. SKDE består av to enheter: Forsknings- og analyseenheten og Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre.
Variabel	Separate (instanser av) variabler	Separate (instanser av) variabler er i denne kartleggingen brukt som et uttrykk på antall enkelt-variabler. Dersom ett register har 156 variabler, så har det 156 separate variabler. Dersom variabelen 'Kjønn' finnes i 9 registre, så finnes det 9 separate instanser av variabelen 'Kjønn' uansett om de er unike eller like.
	Skjema	Fremstilling av hvilke variabler og variabelverdier som inngår i registreringssystemet. Kan være på papir eller elektronisk format. Ett register kan ha flere skjemaer som enten fylles ut av forskjellige grupper (eksempelvis lege, sykepleier, og pasient), for forskjellige pasientgrupper, eller til forskjellige tider. Eksempel: Norsk hjerneslagregister har to skjema; ett akutt-skjema og ett oppfølgings-skjema.
SNOMED-CT	SNOMED-CT	Tidligere et akronym for Systematic Nomenclature of Medicine, men nå er SNOMED-CT ansett for å være et selvstendig navn, ikke et akronym. Internasjonalt kodeverk (eg. Ontologi) for kliniske termer. 30 land er med i samarbeidet. Brukes i dag kun for patologi i Norge, skal utforskes med tanke på implementering i Norge. SNOMED-CT skal dessuten gjøres tilgjengelig for tannhelse-området og som terminologibinding i utvikling av arketyper. ¹²

¹² Se [vedtak i NEHS](#)

Forkortelse	Begrep	Definisjon
Unik variabel	Unik variabel	En unik variabel har vi i denne kartleggingen definert som en unik kombinasjon av variabelnavn, type (f.eks. fritekst eller valg) og verdsett (der det er aktuelt). Eksempel: Variabelen 'Arbeidsstatus' kan finnes i flere register, men ha forskjellige verdsett i de forskjellige registrene, som har ikke-overlappende komponenter (f.eks. 'I fullt arbeid', 'Student' og 'Arbeidsledig' i ett register, og 'I fullt arbeid', 'Deltidsarbeidende' og 'Ufør' i et annet register). Disse vil da representere to unike variabler. Dersom to registre har den eksakt samme variabelen, vil det bety at det er en unik variabel, selv om den finnes i to forskjellige registre.
Variabel	Variabel	Et data-lagringspunkt tilhørende et registerskjema/register (f.eks. 'Arbeidsstatus'). En variabel har tilknyttet data som enten er målt eller angitt.
Variabeltype	Variabeltype	Type angir hvilken type/form data tilknyttet en variabel har. I denne rapporten er det angitt variabeltyper med tanke på å kartlegge likhet og mulighetene for harmonisering. Likelydende variabler av forskjellig type er derfor regnet som to ulike variabler. I denne rapporten brukes tre forskjellige variabeltyper definert som 1) fritekst-variabler (variabler med tekst, tall og tidsangivelser) 2) valg-variabler med et predefinert sett av valg (verdsett) 3) kryssboks-variabler En kryssboks-variabel er relativt lik en valg-variabel med verdiene [Ja, Nei], men kryssboks-variabler er likevel skilt ut for å kunne skille dem fra variabler med verdsett, og for å kunne gjøre en opptelling og gjenfinning av slike variabler mulig.
Verdsett	Verdsett	Verdsett er alle valgmulighetene den som utfyller skjemaet har for variabler hvor det er gitte valg (valg-variabler). Et eksempel på like variabelnavn, med ulike verdsett, og derfor kategorisert som unike variabler, er variablene for 'Kjønn', hvor ett har verdsettet: ['0: Ikke kjent', '1: Mann', '2: Kvinne'], og en annen instans av variabelen 'Kjønn' har verdsettet: ['M: Mann', 'K: Kvinne']. Det finnes
Volven	Volven	En nasjonal database som skal gi oversikt over og tilgang til helsetjenestens felles metadatagrunnlag, herunder kodeverk, klassifikasjoner, termer, begrepsdefinisjoner, datadefinisjoner, m.m. Forvaltes av Direktoratet for e-helse.

5 Mål og metode

5.1 Mål med arbeidet

Hovedmålet med arbeidet var å systematisk kartlegge variabler i de sentrale (lovbestemte) helseregistrene og de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene, for dermed å få en full oversikt over de variabler som finnes, og hvorvidt variabler i de forskjellige registrene overlapper med hverandre.

Et sekundært mål med arbeidet var å kartlegge disse variablenes overlapp med eksisterende nasjonale og internasjonale kodeverk og terminologier, i og utenfor elektroniske fagsystemer.

Begge målene er satt med tanke på å kunne understøtte harmoniseringsarbeid på tvers av registrene, og ved opprettelsen av nye registre. Kartleggingen av overlapp med kodeverk og terminologier er utført med tanke på videre arbeid med å knytte registervariabler til slike koder. Kobling mellom registervariabler og kodeverk vil gjøre arbeidet med å sortere, navigere og sammenstille variabler enklere. Det vil også understøtte koblingen mot EPJ og elektroniske fagsystemer (for eksempel eResept, Kjernejournal) for uthenting og verifisering av data. Kobling mot internasjonale kodeverk (ICD-10, SNOMED-CT, MedDRA) vil kunne gjøre det enklere å sammenstille, beskrive og vise frem data på tvers av landegrensene.

En variabel kan ha et helt spekter av metadata knyttet til seg, som beskriver alt fra dets interne ID i et registersystem, til hjelpetekster i skjema eller informasjon om versjonering. I denne kartleggingen har fokuset vært å få en oversikt over antall variabler, likhet mellom variabler på tvers av registre og kobling mot kodeverk og terminologier. Alle metadata er derfor ikke hentet inn eller kartlagt. I en fremtidig nasjonal variabelkatalog vil det være naturlig å ta mer av denne informasjonen med. Dette beskrives nærmere under kap. 9, Konklusjon og veien videre.

5.2 Materiale og kilder

For kartleggingen har Variabelbiblioteket opprettet av Nasjonalt servicemiljø ved SKDE i Nasjonal IKT (NIKT) sin arketype portal (<http://arketyper.no/ckm/>) vært uvurderlig. I Variabelbiblioteket er det lagt inn 144 skjemaer tilhørende 37 av de 54 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Skjemaene er satt opp som et webskjema og man får informasjon om variabelen er en fritekst-variabel, valg-variabel eller kryssboks-variabel (se tabell 1 for definisjoner). Materialet fra Variabelbiblioteket ble innhentet i tidsrommet 2014-2015.

For de registre og registerskjemaer som ikke fantes i Variabelbiblioteket, ble det søkt etter veiledning og skjemaer på registrenes nettsider. Det ble også etterspurt og tilsendt materiale etter direkte kontakt med de som jobber med, eller er ansvarlig for, registrene.

Den foreslåtte variabellisten på ca. 140 variabler som er under utarbeiding gjennom EPJ-løftet¹³ delprosjekt G – Rapportering for fastleger er også tatt med i kartleggingen. Denne listen er tatt med for å tilrettelegge for samarbeid mellom nasjonale helseregistre og fastlegenes ønskede rapporteringsfunksjonalitet.

¹³ <http://www.refepj.no/epj-loeftet>

I tillegg er variablene i Helsekort for gravide (papirversjon) (114 variabler) tatt med i kartleggingen. Når elektronisk Helsekort for gravide blir utviklet¹⁴), med bruk av nasjonale felleskomponenter, ville man kunne bruke kartleggingen til å finne overlappende variabler med andre registerskjemaer.

Variablene i EPJ-løftets delprosjekt G – Rapportering og i Helsekort for gravide er ekskludert fra det totale antall innrapporterte variabler da disse ikke er implementert som registre enda. De er imidlertid inkludert i optellingen av unike variabler for å få full innsikt i bredden av materialet.

Tabell 2: Kilder for variabler

Register/skjema	Kilde brukt for å finne variabler
Nasjonale medisinske kvalitetsregistre	Variabelbiblioteket på arketyper.no i perioden 2014-2015
Nasjonale medisinske kvalitetsregistre som leverte oppdatert variabelliste 2017 (11): Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjertekirurgiregister, Norsk hjertestansregister, Gastronet, Nasjonalt hoftebruddregister, Nasjonalt korsbåndregister, Nasjonalt Register for Leddproteser, Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon, Nasjonalt Kvalitetsregister for Smertebehandling, Norsk diabetesregister for voksne, Norsk kvinnelig inkontinensregister	Tilsendt Excel ark eller PDF med oppdaterte variabler i 2017
Norsk pacemaker- og ICD-registeret (under utvikling)	Tilsendt foreløpig variabelsett per januar 2017
Norsk pasientregister Register for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk Variabelliste for EPJ-løftets delprosjekt G – Rapportering	Tilsendt Excel ark 2015
Abortregisteret, Dødsårsaksregisteret, Medisinsk fødselsregister, Meldingssystem for smittsomme sykdommer, Nasjonalt vaksinasjonsregister, Norsk overvåkingssystem for antibiotikabruk og helsetjenesteassosierte infeksjoner, Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober, Reseptbasert legemiddelregister	Skjemaer/variabellister funnet på nettsidene til Folkehelseinstituttet ¹⁵ i 2015
Helsekort for gravide	Skjema funnet på nettsidene til Helsedirektoratet ¹⁶ i 2015

¹⁴ Arbeid pågår i Direktoratet for e-helse, se <https://ehelse.no/nyheter/na-kommer-elektronisk-helsekort-for-gravide>

¹⁵ <http://www.fhi.no/helseregistre>

¹⁶ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsekort-for-gravide-kontinuasjonsark-veileder-og-plastlomme>

Tabell 3: Kilder for antall årlige innrapporterte skjemaer

Register	Kilde for antall årlige innrapporterte skjemaer
Hjerte- og karregisteret og Kreftregisteret	Fått tall tilsendt
NPR og IPLOS	Ikke estimert årlig antall innrapporterte skjemaer, ettersom disse blir hentet fra PAS-EPJ (NPR) og fagsystemer (IPLOS) og således ikke via noe eget skjema som fylles ut
Øvrige registre	Tall hentet inn fra de siste årsrapporter (2013-2014) funnet på nettsidene til registrene. Der det ikke er funnet eksakte tall på innrapporterte skjemaer, er tallet 150 per år brukt, for å ikke overestimere

Tabell 4: Søkemotorer og kilder for koder fra kodeverk/terminologier

Kodeverk (terminologier/ontologier), informasjonsmodell	Kilde
Arketyper (Norsk og Engelsk), en informasjonsmodell	arketyper.no
ATC (Norsk)	Volven.no
ICD-10 (Engelsk), ATC (Engelsk), MedDRA (Engelsk)	http://bioportal.bioontology.org/ (en tjeneste fra Stanford University med over 500 biomedisinske kodeverk)
ICD-10 (Norsk)	Finnkode.no
NCMP, NCSP, NCRP (Radiologikodeverk), NLK	https://ehelse.no/standarder-kodeverk-og-referanse katalog
NPR	Volven.no
SNOMED-CT (Engelsk)	http://browser.ihtsdotools.org/

5.3 Inkluderte registre

Hvert sentrale helseregister (tabell 5) har kun én variabelliste, med unntak av Hjerte- og karregisteret og Kreftregisteret som er inkludert i denne kartleggingen gjennom skjemaer under kvalitetsregistrene.

Hvert medisinsk kvalitetsregister (tabell 6) har fra ett til flere skjemaer som fylles ut og sendes inn.

Andre variabellister som er inkludert i mappingen (tabell 7) har enten skjema som fylles ut, eller variabler som er ment implementert i EPJ.

Tabell 5: Inkluderte sentrale (lovbestemte) helseregistre (N=12)

Sentralt helseregister	Antall skjema	Antall variabler
Abortregisteret	1	134
Dødsårsaksregisteret	1	29
Hjerte- og karregisteret*	29	2000
IPLOS-registeret	1	60
Kreftregisteret*	54	3857
Medisinsk fødselsregister	1	232
Meldesystem for smittsomme sykdommer	1	70
Nasjonalt vaksinasjonsregister – SYSVAK	1	
Norsk overvåkingssystem for antibiotikabruk og helsetjenesteassosierte infeksjoner	2	66
Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober	1	32
Norsk pasientregister***	1	229
Reseptregisteret	1	37
*Gjelder kvalitetsregistrene tilknyttet Hjerte- og karregisteret og Kreftregisteret, ikke basisregistrene (=insidensregistrene). Disse kvalitetsregistrene er også inkludert i tabell 12.		
**Disse tallene foreligger ikke samlet.		
***Hjerte- og karregisterets basisdel består av utvalgte variabler fra NPR-somatikk.		

Tabell 6: Inkluderte nasjonale medisinske kvalitetsregistre (N=38)

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister	Antall skjema	Antall variabler
Nasjonalt hoftebruddregister	1	73
Nasjonalt korsbåndregister	1	101
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	8	116
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	1	133
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer	1	94
Nasjonalt register for barnekreft	6	176
Nasjonalt register for brystkreft	16	289
Nasjonalt register for føflekkreft	8	155
Nasjonalt register for gynekologisk kreft	8	219
Nasjonalt register for hidradenitt	4	47
Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)	1	51
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	3	78
Nasjonalt register for leddproteser	2	167
Nasjonalt register for lungekreft	6	252
Nasjonalt register for malignt lymfom og kronisk lymfatisk leukemi	1	97
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	2	71

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister	Antall skjema	Antall variabler
Nasjonalt register for prostatakraft (NPPC)	2	75
Nasjonalt register for tykk- og endetarmskraft	6	334
Nasjonalt traumeregister	5	73
Norsk diabetesregister for voksne	1	120
Norsk ERCP-register (Gastronet)	3	198
Norsk gynekologisk endoskopiregister	4	105
Norsk hjerneslagregister	2	148
Norsk hjerteinfarktregister	2	115
Norsk hjertekirurgiregister	1	86
Norsk hjertestansregister	1	68
Norsk hjertesviktregister	3	97
Norsk intensivregister	1	37
Norsk karkirurgisk register – NORKAR	8	148
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)	1	49
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve- ganespalte	10	126
Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR)	2	38
Norsk nakke- og ryggregister	3	142
Norsk pacemaker- og ICD-register	1	161
Norsk register for analinkontinens	6	87
Norsk register for gastrokirurgi	2	35
Norsk register for invasiv kardiologi – NORIC	10	373
Norsk ryggmargsskaderegister	2	25

Tabell 7: Inkludert annet materiale (N=2)

Skjema eller registerliste	Status	Antall variabler
Variabelliste for EPJ-løftets Delprosjektet G – Rapportering	En liste. Under utarbeiding. Ikke et nasjonalt helseregister på dette tidspunkt.	140
Variabelliste fra Helsekort for gravide, versjon IS-2253 (Helsedirektoratet, 2015)	Ett skjema. Under utredning for overgang fra papirbasert skjema til elektronisk verktøy. Ikke et nasjonalt helseregister på dette tidspunkt.	112

5.4 Ikke-inkluderte registre

Ingen av registrene er utelatt fordi det er krav som ikke møtes. De 4 sentrale (tabell 8) og 10 kvalitetsregistrene (tabell 9) som ikke er inkludert, ble utelatt fordi variabellistene ikke umiddelbart var tilgjengelige, og det ble ikke gått videre med innhenting av variablene av praktiske og tidsmessige hensyn. De 4 registrene som fikk nasjonal status etter arbeidet var påbegynt (tabell 10), er heller ikke inkludert i Variabelbiblioteket. Det at disse registrene er utelatt betyr lite for omfanget av materialet og analysen, men dersom disse registrene inkluderes vil det totale antall variabler øke.

Tabell 8: Ikke-inkluderte sentrale (lovbestemte) helseregistre (N=4)

Sentralt helseregister	Grunnlag for å ikke inkludere registeret
Forsvarets helseregister	Variabelliste ikke umiddelbart tilgjengelig
Genetisk masseundersøkelse av nyfødte	Variabelliste ikke umiddelbart tilgjengelig
Helsearkivregisteret	Var ikke i drift i 2015, fikk forskrift i 2016
Resistensovervåkning av virus i Norge (RAVN) ¹⁷	Variabelliste ikke umiddelbart tilgjengelig

Tabell 9: Ikke-inkluderte nasjonale medisinske kvalitetsregistre (N=10)

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister
Cerebral pareseregisteret i Norge
Kvalitetsregister for demens
Nasjonalt kvalitetsregister for døvblindhet
Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
Norsk kvalitetsregister for hiv
Norsk MS-register og biobank
Norsk nefrologiregister
Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister
Norsk nyrebiopsiregister
Norsk porfyriregister

Tabell 10: Ikke-inkluderte nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre (godkjent i 2015) (N=4)

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister
Nasjonalt barnehofteregister
Norsk kvalitetsregister for spiseforstyrrelser
Norsk kvalitetsregistre for fedmekirurgi
Norsk register for ablasjonsbehandling og elektrofysiologi (AblaNor) ¹⁸

¹⁷ Reguleres av samme forskrift som NORM i [Resistensregisterforskriften](#)

¹⁸ Er under etablering, skal inngå i Hjerne- og karregisteret

5.5 Begrensninger i datamaterialet

Materialet som er brukt er i all hovedsak samlet inn i perioden 2014-2015, og i løpet av tiden det tok å utføre kartleggingen er det sannsynlig at variabler har blitt endret, tatt bort eller lagt til.

Kartleggingen av variablene fra 12 registre ble oppdatert i 2017, men oppdateringsarbeidet viste seg å være så tidkrevende at det måtte avsluttes etter disse 12 var oppdatert. I noen av de oppdaterte variabellistene var så mange som ¼ av variablene endret, tatt bort eller lagt til sammenliknet med det opprinnelige materialet. Kartleggingen må derfor ansees å være et øyeblikksbilde av et område i stadig forandring.

For de fleste nasjonale medisinske kvalitetsregistrene kommer materialet fra Variabelbiblioteket. I den grad det er feil og mangler i Variabelbiblioteket, vil de samme feilene og manglene også være tilstede i denne kartleggingen.

For tilsendte variabelsett fra NPR er det funnet flere variabler som sannsynligvis er utgått, etter sammenhold med informasjon fra status på Volven. Slike utgåtte variabler må fjernes fra kartleggingen i samarbeid med NPR/Helsedirektoratet, og dette opprydningsarbeidet er planlagt utført i regi av «Health Registries for Research» (HRR) prosjektet.

Noen få av de kartlagte registrene¹⁹ får data inn via uttrekk fra elektroniske fagsystemer og den strukturerte registreringen generer eget notat i pasientjournalen. Den estimerte klinikertiden for arbeidet med denne typen registre kan derfor bli misvisende om man vurderer tidsbruken til registreringen som arbeid i tillegg til normalt klinisk rettet dokumentasjonsarbeid. Det utgjør imidlertid en liten del av materialet og vil ikke påvirke den totale tidsbruken i større grad.

Den første versjonen av denne mappingen ble utført i et Excel regneark. Et slikt regneark har åpenbare svakheter og materialet ble derfor hentet over i en database²⁰ for videre arbeid med å kategorisere variablene og koble de opp mot kodeverk og terminologier.

I kartleggingen kom det frem at det i mange registre er forskjell på variabler som rapporteres inn fra klinikken og variabler som avledes av disse for å kunne rapporteres og leveres ut til statistikk, analyse og forskningsformål. Ikke alle variabler som rapporteres inn blir rapportert/levert ut. I visse tilfeller blir variabler slått sammen i utrapporteringen, eller man koder og kategoriserer variabler som kommer inn som fritekst. I Variabelbiblioteket er det kun innrapporterte variabler som er samlet, og i HRR-prosjektet er det kun utrapporterte variabler det arbeides med. I denne kartleggingen er både inn- og utrapporterte variabler forsøkt tatt med, og utrapporterte variabler er markert spesielt i databasen. Tallene som gjengis i tabeller er innrapporterte variabler fra materialet.

Selv om mange registeransvarlige har fått en demonstrasjon av visningssiden til mappingen, og informasjon tilsendt, vil nok de færreste ha gått inn for å kontrollere at variablene er korrekt gjengitt. Ettersom dette er et kartleggingsarbeid, og kun vil gi et øyeblikksbilde som mest sannsynlig allerede er utdatert, har ikke gjennomsyn fra registeransvarlige vært et krav. En detaljert gjennomgang av alle variabler og koblinger med registeransvarlige ville ha tatt mer tid enn man hadde til rådighet i denne kartleggingen. Det anbefales imidlertid at dersom arbeidet skal tas videre, og man lager en nasjonal

¹⁹ NORIC: 382 variabler, NORKAR: 156 variabler, Norsk diabetesregister for voksne: 125 variabler

²⁰ <http://hreg.no/>

variabelkatalog, bør de ulike registeransvarlige involveres og forpliktes i sterke grad.

5.6 Formidling, møter og kontakt med interessenter

For å formidle og kommunisere arbeidet, hente innspill og informere om kartleggingen har det vært avholdt flere møter, foredrag og samlinger, både formelt og uformelt.

Materialet er blitt presentert på fagrådsmøter og seminar i Hjerte- og karregisteret (vår og høst 2015), i arbeidsutvalget for Nasjonalt helseregisterprosjekt (høsten 2015), på [HelsIT konferansen](#) (høsten 2015), for Nasjonalt utvalg for fag og arkitektur (våren 2016), samt på [Helse- og kvalitetsregisterkonferansen](#) (våren 2016).

Det er videre avholdt møter og samtaler med Folkehelseinstituttet, Helsedirektoratet, Direktoratet for e-helse, Helse- og omsorgsdepartementet, EPJ-løftet, Nasjonalt utvalg for fag og arkitektur, Nasjonalt servicemiljø ved SKDE og representanter for NIKT/arketyper-arbeidet.

Det har vært tett kontakt med HRR-prosjektet gjennom høsten 2016 og vinteren 2017, der også representanter for Krefregisteret har vært tilstede. Foreløpige resultater fra kartleggingen har vært brukt i diskusjoner og møter rundt metadata, med sikte på et omforent språk og tilnærming. Mappingen er tilrettelagt for bruk av HRR-prosjektet videre.

Det har vært avholdt flere møter med Avdeling for helsefaglige kodeverk og Program for kodeverk og terminologi i Direktoratet for e-helse, for å diskutere mulig bruk av SNOMED-CT på registerfeltet. Det har også vært avholdt møter med denne og andre avdelinger i Direktoratet for e-helse for å diskutere en mulig videreføring av kartleggingsarbeidet og arbeidet med en fremtidig nasjonal variabelkatalog.

Kartleggingsarbeidet er kommunisert ut via e-post til registeransvarlige og det er avholdt møter med demonstrasjon av materialet for omtrent halvparten av registrene. Kommunikasjonsarbeidet er utført sammen med SKDE og representanter fra HRR-prosjektet. Noen registeransvarlige og databehandlere har også blitt kontaktet spesielt for utdypende informasjon og diskusjon der materialet ikke var selvforklarende. Registermappingen har i tillegg blitt kommunisert og diskutert i andre møter hvor ikke registre nødvendigvis var fokus, men hvor helsedata, dataflyt og oversikt over variabler og informasjonsmodeller var et tema.

Arbeids- og visningsplattformen for mappingen, og den bakenforliggende databasen er laget av Fred Morten Solbakken, som er virksomhetsarkitekt for Sykehuset Innlandet. Det har vært avholdt flere korte arbeidsmøter for å få dette opp, mens mesteparten av kommunikasjon rundt plattformen har foregått på e-post.

6 Resultater

6.1 Database over variabler og presentasjoner

Variablene er tilgjengelig i en database med et visningslag. Det er mulig å søke, filtrere og sammenstille variabler fra flere registre. Materialet kan også eksporteres i flere format.

Plattformen og databasen som ligger til grunn ble laget for å enklere kunne jobbe videre med kodeverk, for å visualisere materialet for registrene selv og andre interesserte, og som en modell for en fremtidig nasjonal variabelkatalog. Å arbeide med materialet på en samlet plattform har gitt gode innsikter i hva et fremtidig system bør ha av funksjonalitet og hvilke barrierer man møter.

Databasen finnes tilgjengelig på internett her: www.hreg.no

6.2 Sammendrag av hovedfunn

I kartleggingen er det funnet 9499 separate innrapporterte variabler fra tilsammen 157 skjemaer fra de inkluderte sentrale (lovbestemte) helseregistrene og nasjonale medisinske kvalitetsregistrene. Totalt 4930 av variablene er definert som unike.

6.3 Totalt antall og unike variabler, typer variabler

Totalt 145 registerskjemaer, og 12 variabellister fra de sentrale registrene, tilsammen 157 lister av variabler ble gransket, under kalt skjemaer. Det ble i disse funnet totalt 9499 separate variabler.

Av de 9499 separate variablene finnes 6746 i sentrale helseregistre, hvorav 2000 variabler fra 8 av de 9 nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i Hjerte- og karregisteret, og 3857 variabler fra de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i Kreftregisteret.

I de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene (som også inkluderer de 5857 variablene i Hjerte- og karregisteret og Kreftregisterets kvalitetsregistre) finnes 8612 separate variabler.

Kvalitetsregistrene i Hjerte- og karregisteret og Kreftregisteret står altså for en betydelig andel av det totale antallet variabler, tilsammen 61,6%. Av de resterende 38,4% tilhører 9,4% (N=889) de øvrige kartlagte sentrale helseregistrene og 29,0 % (N=2755) de øvrige nasjonale medisinske kvalitetsregistrene.

Av de 9499 separate variablene som er funnet, er 4930 definert som unike variabler. I denne settingen er en unik variabel én variabel, som med tilhørende type, og eventuelt gitte variabelvalg, er ulik andre variabler. Graden av ulikhet varierer, men felles er at de ikke kan slås sammen direkte.

To variabler kan ha samme navn, men være av forskjellige typer (for eksempel fritekst og kryssboks), og de vil da bli regnet som to forskjellige, unike variabler. Variabler som har ikke-overlappende verdsett vil også bli regnet som forskjellige, tross at de kan ha samme navn og handle om det samme konseptet. Verdsett er alle valgmulighetene den som utfyller skjemaet har for å svare ut en variabel hvor det er gitte valg. Et eksempel på like navn, med ulike verdsett, og derfor kategorisert som unike variabler er variablene for 'Kjønn', hvor ett har verdsettet: ['0: Ikke kjent', '1: 'Mann', '2: 'Kvinne'], og

en annen instans av variabelen 'Kjønn' har verdsettet: ['M: Mann, K: Kvinne']. Disse vil da bli rapportert som unike variabler i mappingen.

Dersom meningen med to variabler åpenbart er den samme, selv om ordlyden er noe forskjellig, og de ellers har samme type og overlappende verdsett (dersom det er aktuelt), så er de slått sammen til en variabel og definert som overlappende. De forskjellige ordlydene er registrert for å kunne brukes i videre arbeid med variabelharmonisering.

I kartleggingen er det skilt mellom 3 typer av variabler:

- 1) fritekst-variabler (variabler med tekst, tall og tidsangivelser)
- 2) valg-variabler med et predefinert sett av valg (verdsett)
- 3) kryssboks-variabler

Av de 9499 separate variablene i mappingen er 3113 (32,8%) fritekst-variabler, 3252 (34,2%) valg-variabler og 3134 (33,0%) kryssboks-variabler.

Av de 4930 unike variablene er 1345 (27,3%) fritekst-variabler, 1975 (40,1%) valg-variabler og 1610 (32,7%) kryssboks-variabler.

Tabell 11: Tall fra inkluderte sentrale (lovbestemte) helseregistre (N=12)

Sentralt helseregister	Skjema	Variabler*	Fritekst		Valg		Kryssboks	
			Ant.	%	Ant.	%	Ant.	%
Abortregisteret	1	134	56	41,8	19	14,2	59	44,0
Dødsårsaksregisteret	1	29	18	62,1	9	31,0	2	6,9
Hjerte- og karregisteret**	29	2000	†		†		†	
IPLOS-registeret	1	60	34	56,7	26	43,3	0	0,0
Kreftregisteret**	54	3857	†		†		†	
Medisinsk fødselsregister	1	232	67	28,9	24	10,3	141	60,8
Meldesystem for smittsomme sykdommer	1	70	41	58,6	15	21,4	14	20,0
Nasjonalt vaksinasjonsregister – SYSVAK	1							
Norsk overvåkingssystem for antibiotikabruk og helsetjenesteassosierte infeksjoner	2	66	42	63,6	15	22,7	9	13,6
Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober	1	32	18	56,3	10	31,3	4	12,5
Norsk pasientregister	1	229	0	0,0	229	100,0	0	0,0
Reseptregisteret	1	37	32	86,5	5	13,5	0	0,0
Totalt	94	6746						
<p>*Antall unike variabler innenfor det samme registeret. **Gjelder kvalitetsregistrene tilknyttet Hjerte- og karregisteret og Kreftregisteret, ikke basisregistrene (=insidensregistrene). Disse kvalitetsregistrene er også inkludert i tabell 12. †Disse tallene foreligger ikke samlet.</p>								

Tabell 12: Tall fra inkluderte nasjonale medisinske kvalitetsregistre (N=38)

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister	Skjema	Variabler*	Fritekst		Valg		Kryssboks	
			Ant.	%	Ant.	%	Ant.	%
Nasjonalt hoftebruddregister	1	73	33	45,2	19	26,0	21	28,8
Nasjonalt korsbåndregister	1	101	31	30,7	25	24,8	45	44,6
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi	8	264	68	25,8	62	23,5	134	50,8
Nasjonalt kvalitetsregister for smertebehandling	1	133	20	15,0	58	43,6	55	41,4
Nasjonalt register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer	1	94	30	31,9	15	16,0	49	52,1
Nasjonalt register for barnekreft	6	176	64	36,4	71	40,3	41	23,3
Nasjonalt register for brystkreft	16	304	72	23,7	74	24,3	158	52,0
Nasjonalt register for føflekkreft	8	155	50	32,3	36	23,2	69	44,5
Nasjonalt register for gynekologisk kreft	8	219	49	22,4	46	21,0	124	56,6
Nasjonalt register for hidradenitt	4	67	22	32,8	24	35,8	21	31,3
Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)	1	51	20	39,2	9	17,6	22	43,1
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	3	78	35	44,9	35	44,9	8	10,3
Nasjonalt register for leddproteser	2	167	47	28,1	34	20,4	86	51,5
Nasjonalt register for lungekreft	6	252	69	27,4	58	23,0	127	50,4
Nasjonalt register for malignt lymfom og kronisk lymfatisk leukemi	1	97	20	20,6	25	25,8	52	53,6
Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer	2	71	21	29,6	50	70,4	0	0,0
Nasjonalt register for prostatakreft (NPPC)	2	75	26	34,7	17	22,7	32	42,7
Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft	6	334	67	20,1	75	22,5	192	57,5
Nasjonalt traumeregister	5	73	34	46,6	38	52,1	1	1,4
Norsk diabetesregister for voksne	1	83	33	39,8	50	60,2	0	0,0
Norsk ERCP-register (Gastronet)	3	198	41	20,7	43	21,7	114	57,6
Norsk gynekologisk endoskopiregister	4	105	23	21,9	26	24,8	56	53,3
Norsk hjerneslagregister	2	148	16	10,8	101	68,2	31	20,9
Norsk hjerteinfarktregister	2	115	25	21,7	86	74,8	4	3,5
Norsk hjertekirurgiregister	1	86	28	32,6	45	52,3	13	15,1
Norsk hjertestansregister	1	68	28	41,2	40	58,8	0	0,0
Norsk hjertesviktregister	3	97	45	46,4	48	49,5	4	4,1
Norsk intensivregister	1	37	12	32,4	25	67,6	0	0,0
Norsk karkirurgisk register – NORKAR	8	148	56	37,8	91	61,5	1	0,7
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)	1	49	25	51,0	21	42,9	3	6,1
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve- ganespalte	10	126	27	21,4	45	35,7	54	42,9

Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister	Skjema	Variabler*	Fritekst		Valg		Kryssboks	
			Ant.	%	Ant.	%	Ant.	%
Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR)	2	38	22	57,9	16	42,1	0	0,0
Norsk nakke- og ryggregister	3	142	50	35,2	33	23,2	59	41,5
Norsk pacemaker- og ICD-register	1	161	80	49,7	39	24,2	42	26,1
Norsk register for analinkontinens	6	87	23	26,4	57	65,5	7	8,0
Norsk register for gastrokirurgi	2	35	11	31,4	24	68,6	0	0,0
Norsk register for invasiv kardiologi – NORIC	10	373	99	26,5	268	71,8	6	1,6
Norsk ryggmargsskaderegister	2	25	12	48,0	9	36,0	4	16,0
Totalt	145	4905	1434	29,2	1838	37,5	1635	33,3

*Antall unike variabler innenfor det samme registeret.

Tabell 13: Tall fra annet inkludert materiale (N=2)

Skjema eller registerliste	Variabler	Fritekst		Valg		Kryssboks	
		Ant.	%	Ant.	%	Ant.	%
Variabelliste for EPJ-løftets Delprosjektet G – Rapportering	140	98	70,0	12	8,6	30	21,4
Variabelliste fra Helsekort for gravide, versjon IS-2253 (Helsedirektoratet, 2015)	112	72	64,3	8	7,1	32	28,6
Totalt	252	170	67,5	20	7,9	62	24,6

6.4 Verdisett

Av de totalt 4930 unike variablene kartlagt her er 1975 (40,1%) valg-variabler med verdsett.

Det er ikke foretatt noen analyse over overlappende enkelt-verdier fra verdsett, men enkle verdsett som [0: Nei, 1: Ja, 9: Ukjent], er svært utbredt, uten at det enda foreligger tall på hvor mange ganger akkurat dette verdsettet forekommer.

Det er hyppig forekommende varianter over slike enkle verdsett hvor ordlyden er lik, men tallkoden er annerledes. For eksempel:

Alternativ 1: ['0: Nei', '1: Ja', '9: Ukjent']

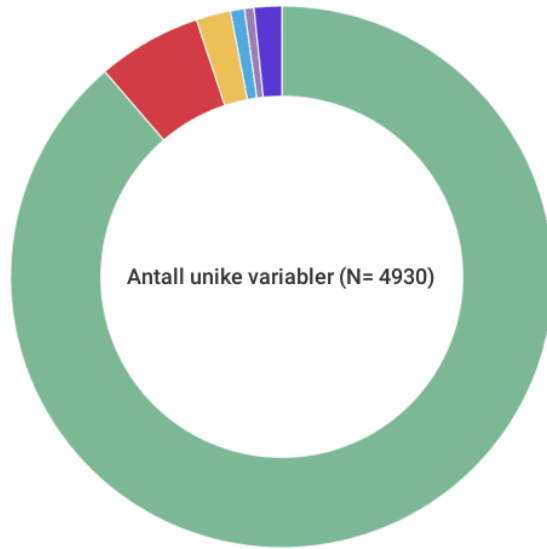
Alternativ 2: ['1: Ja', '2: Nei', '9: Ukjent']

Alternativ 3: ['0: Nei', '1: Ja', '2: Usikker', '999: Vet ikke']

Alternativ 4: ['1: Ja', '2: Nei', '3: Ukjent']

6.5 Hvor mange skjemaer finnes variablene i?

Av det totale antall unike variabler (4930) er det 4440 (90,1%) variabler som kun finnes i ett register. Det betyr ikke at det ikke finnes liknende variabler i andre registre, men at den ene unike variabelen finnes kun i ett register.



- Finnes i kun 1 register: 4440 (90.1%)
- Finnes i kun 2 register: 311 (6.3%)
- Finnes i 3 register: 103 (2.1%)
- Finnes i 4 register: 42 (0.9%)
- Finnes i 5 register: 28 (0.6%)
- Finnes i >5 register: 82 (1.7%)

Figur 1. Utbredelsen av variabler i registre (N=4930)

6.6 Hyppig forekommende variabler

Av de hyppigst forekommende variablene (unike variabler forekommende i flere skjemaer) er nær sagt alle administrative variabler som karakteriserer administrative forhold, for eksempel identifikasjon av pasient, tidspunkt for helsehjelpen eller sted for helsehjelpen.

Tabell 14: Hyppige forkommende administrative variabler (N=19)

Variabel	Variabeltype	Antall registre/ skjema hvor variabelen finnes
Alder (i år)	Fritekst	9/ 20
Avdeling	Valg	8/ 53
Behandlingsdato (inkl. prosedyre)	Fritekst	5/ 12
Dato for konsultasjon/innleggelse	Fritekst	7/ 31
Dato utskrevet	Fritekst	11/ 15
Dødsdato	Fritekst	12/ 21
Fødselsnummer	Fritekst	17/ 62
Hvilket sykehus er pas. behandlet/ utredet/ overflyttet fra/til	Valg	11/ 51
Ikke norsk personnummer	Kryssboks	5/ 31
Intensjon [med behandling]	Valg	6/ 22
Navn	Fritekst	15/ 60
Operasjonsdato	Fritekst	16/ 27
Oppstart medikamentell behandling dato	Fritekst	9/ 18
Patologilaboratorium	Valg	8/ 27
Patologilaboratorium annet (dersom ikke på listen)	Fritekst	8/ 27
Spesifiser hvilken avdeling (dersom ikke på listen)	Fritekst	8/ 52
Spesifiser hvilket sykehus (dersom ikke på listen)	Fritekst	8/ 47

Av hyppig forekommende variabler finnes det kun noen få observasjoner, tidligere sykdommer, medikamenter, laboratorieprøver og komplikasjoner som kommer opp i betydelig antall.

Tabell 15: Hyppige forekommende kliniske variabler (N=12)

Variabel	Variabeltype	Antall registre/ skjema hvor variabelen finnes
Acetylsalisylsyre (ASA)	Valg	5/ 10
Annet spesifiser [metastaser]	Fritekst	8/ 26
Antikoagulasjonsbehandling	Valg	5/ 12
Diabetes	Valg	4/ 12
Diabetes tilstede	Kryssboks	8/ 9
Diabetes tilstede	Kryssboks	6/ 9
Høyde cm	Fritekst	25/ 34
Kreatinin	Fritekst	5/ 12
Kroppsvekt kg	Fritekst	25/ 36
Lever [metastaser]	Kryssboks	7/ 23
Sideangivelse primærtumor	Valg	4/ 34
Skjelett (metastaser)	Kryssboks	8/ 17

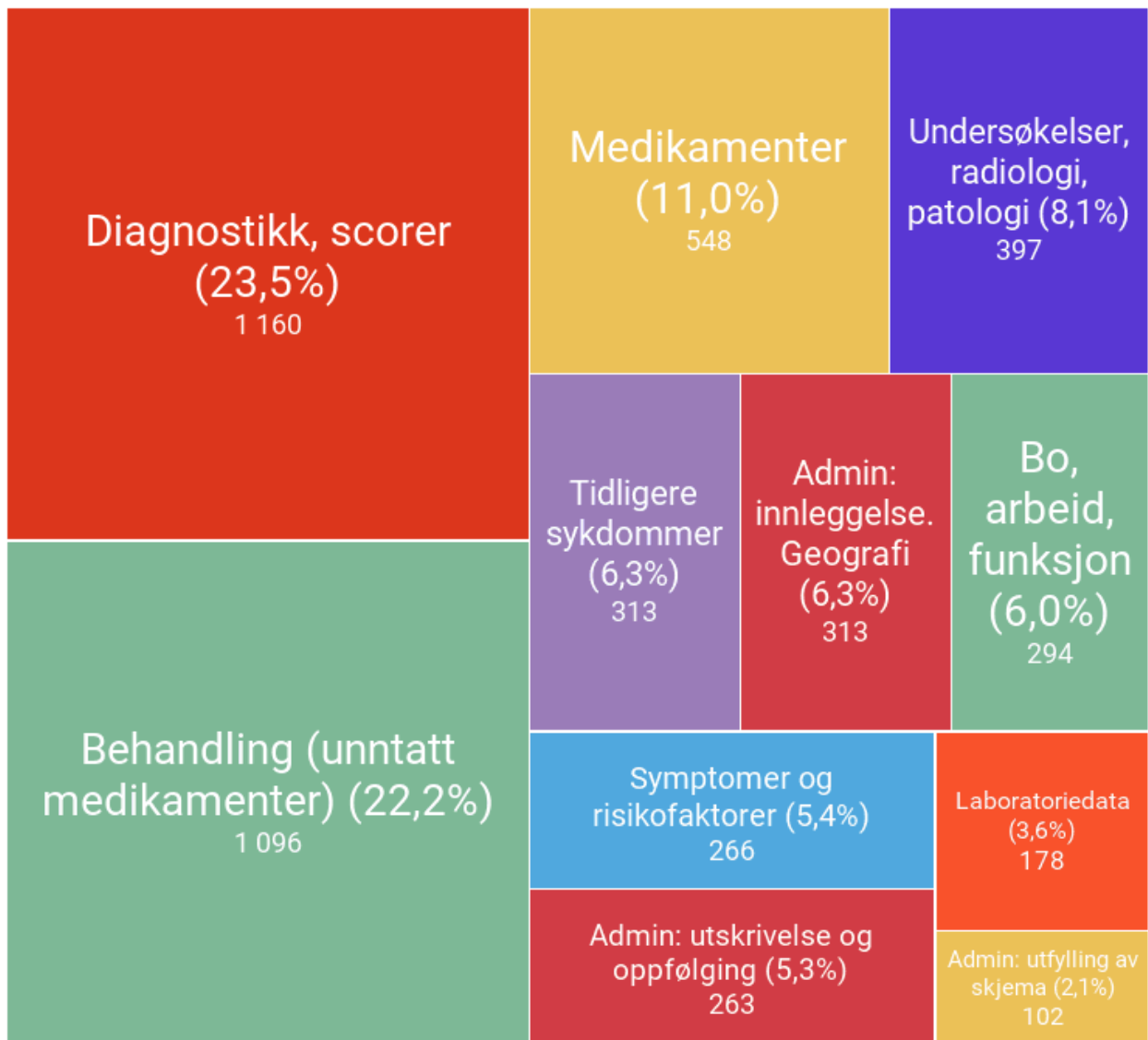
6.7 I hvilke tematiske områder finner vi variablene?

Variablene som registreres i de ulike registrene tar for seg ulike deler av medisinsk behandling, oppfølging og kartlegging av tilstander. For å kunne se hvilke områder variablene berører er de gruppert inn i en av 11 kategorier. Disse kategoriene representerer områder av informasjon som ikke alltid har klare grenser. Noen av variablene ville ha vært mulig å plassere i flere enn en kategori, men av praktiske hensyn er de plassert i kun én. Kategoriene er pragmatisk delt opp, og har vært nyttige som navigeringselementer. I et fremtidig nasjonalt system bør man se om en slik oppdeling er formålstjenlig og i så fall om kategoriene skal endres.

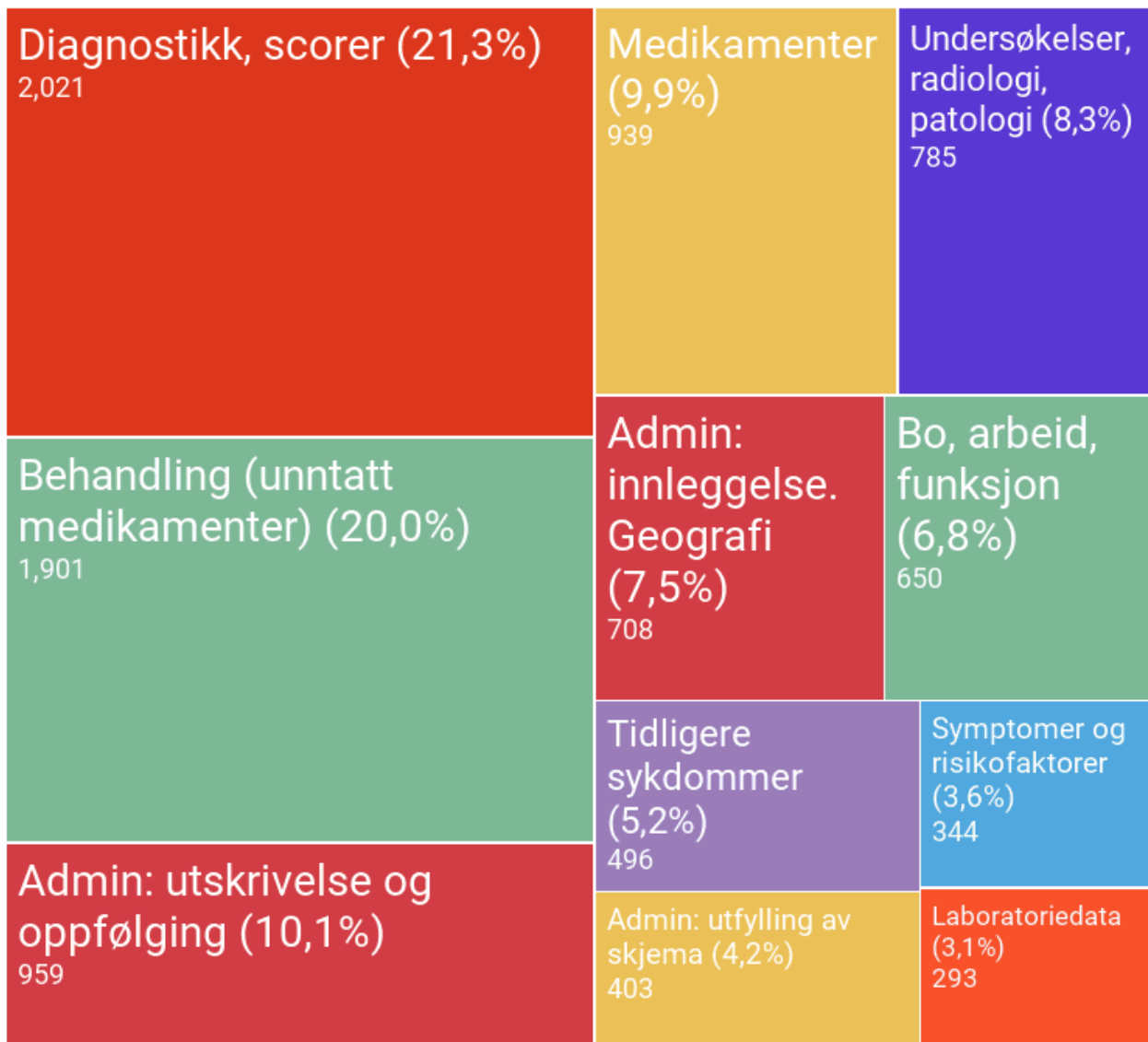
Nedenfor er en oversikt over antall unike variabler (N=4 930), og separate variabler (N=9 499) gruppert på tematiske områder.

Tabell 16: Antall variabler per tema i de 157 forskjellige skjemaene

Tematisk område	Unike variabler i de 157 skjemaene, antall og andel i prosent		Separate variabler i de 157 skjemaene, antall og andel i prosent	
Administrasjon ved innleggelse konsultasjoner og prosedyrer. Geografisk tilhørighet og transport.	313	6,3 %	708	7,5 %
Administrasjon ved utfylling av skjema	102	2,1 %	403	4,2 %
Administrasjon ved utskrivelse og oppfølging	263	5,3 %	959	10,1 %
Behandling (unntatt medikamenter)	1096	22,2 %	1901	20,0 %
Bo, arbeid, funksjon	294	6,0 %	650	6,8 %
Diagnostikk og diagnostiske tester, scorer og kriterier, komplikasjoner	1160	23,5 %	2021	21,3 %
Kliniske undersøkelser, observasjoner, radiologi, skopiundersøkelser og patologi	397	8,1 %	785	8,3 %
Laboratorieprøver, mikrobiologi	178	3,6 %	293	3,1 %
Medikamenter	548	11,1 %	939	9,9 %
Symptomer og risikofaktorer	266	5,4 %	344	3,6 %
Tidligere sykdommer	313	6,3 %	496	5,2 %
Totalt	4930		9499	



Figur 2: Antall unike variabler per tema (N=4930)



Figur 3: Totalt antall variabler per tema (N=9499)

6.8 Hvor mange datapunkter innrapporteres hvert år?

Ved å benytte en enkel kalkulasjon for hvert skjema, bestående av antall skjema innrapportert per år * antall variabler som finnes i skjemaet, er det estimert at det innrapporteres over 38 millioner (**38 350 277**) datapunkter til de inkluderte registrene per år.

I denne opptellingen av totale antall innrapporterte datapunkter, er ikke Reseptregisteret, NPR- og IPILOS-data med, da disse datapunktene hentes fra PAS-EPJ og elektroniske fagsystemer. Variabellisten fra EPJ-løftet og fra Helsekort for gravide er heller ikke tatt med, da disse ikke kommer fra registre og ikke har skjema som fylles og sendes inn. Kun innrapporterte variabler er tatt med i utregningen.

Når man skal telle datapunkter som rapporteres inn, må man ta med i vurderingen at det er noen av registrelementene som ikke blir relevante dersom et tidligere valg i skjemaet er for eksempel 'Nei'. I opptellingen her er alle skjemaets variabler likevel inkludert som et datapunkt som sendes inn.

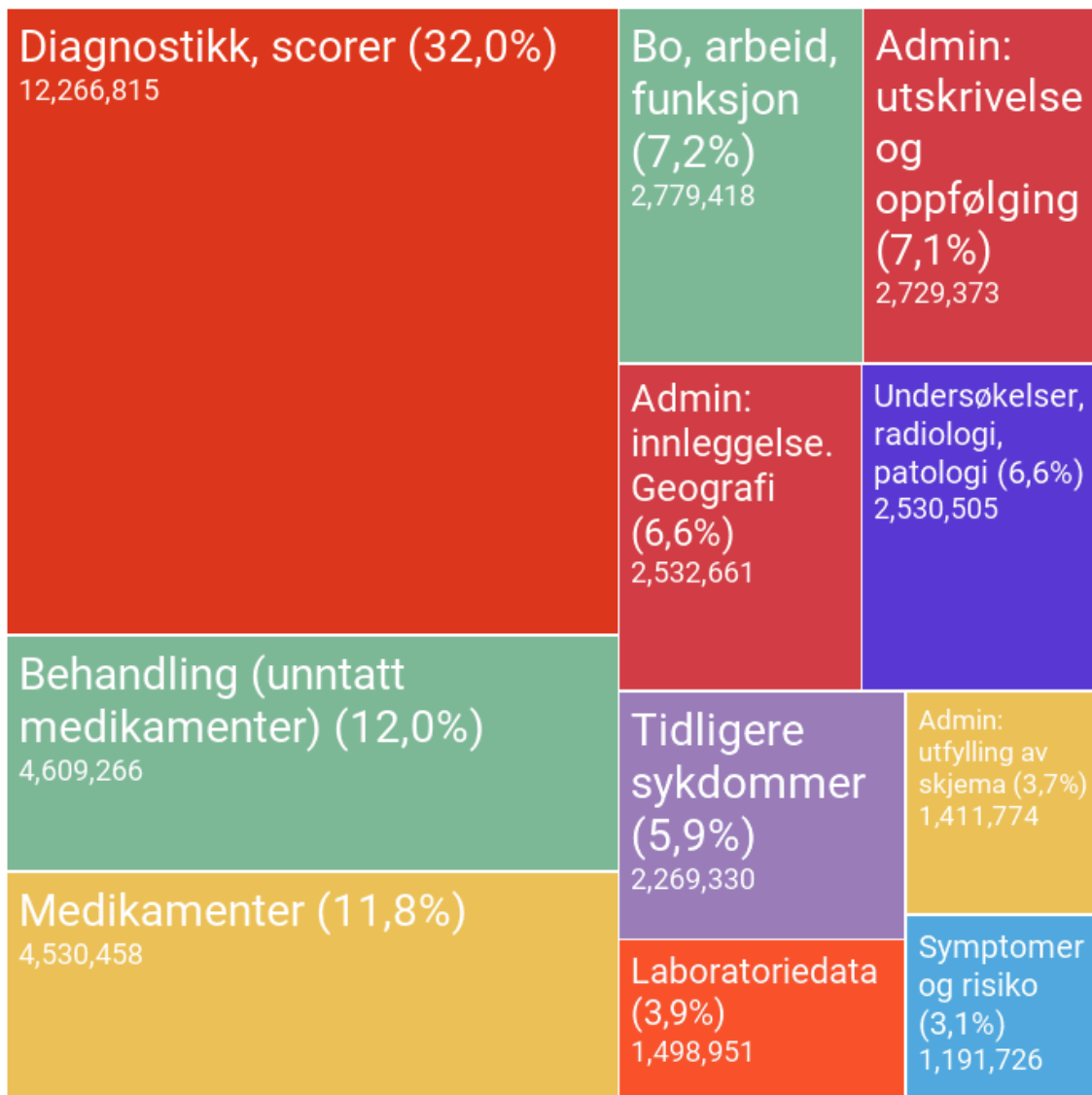
Rasjonale for dette er at selv om variabelen ikke er fylt ut, så vil det være et felt i skjemaet man må ta hensyn til når man jobber seg igjennom det. I elektroniske skjema kan slike valg gjemmes slik at klinikeren kan gå raskt videre uten å ta hensyn til feltene som ikke er relevante.

Tallene for faktiske utfylte skjemaer per år er funnet for de fleste registrene ved å lese gjennom tall fra årsrapporter og noen ved direkte kontakt med ansvarlige for registeret. For 18 av skjemaene er det tall fra årsrapporter, men med noe usikkerhet rundt hvilke tall som tilhører hvilket skjema. For de resterende 10 skjemaene hvor det ikke er funnet sikre tall er det satt et lavt standard-antall på 150 skjemaer/år. Tallet er satt lavt for å ikke overestimere antall datapunkter.

Tabellen nedenfor viser hvordan de 38.4 millioner opptelte datapunktene er fordelt på de forskjellige tematiske områdene:

Tabell 17: Totalt antall datapunkter innrapportert årlig per tematiske område, estimert utfra antall innrapporterte registerskjema og hvor mange variabler skjema inneholder

Tematisk område	Estimert totalt antall datapunkter innrapportert	Prosentvis andel av totale variabler
Administrasjon ved innleggelse konsultasjoner og prosedyrer, geografisk tilhørighet og transport	2 532 661	6,6 %
Administrasjon ved utfylling av skjema	1 411 774	3,7 %
Administrasjon ved utskrivelse og oppfølging	2 729 373	7,1 %
Annen diagnostikk, diagnostiske tester, scorer og kriterier, komplikasjoner	12 266 815	32,0 %
Behandling (unntatt medikamenter)	4 609 266	12,0 %
Bo, arbeid, funksjon	2 779 418	7,2 %
Kliniske undersøkelser, observasjoner, radiologi, skopi-undersøkelser og patologi-undersøkelser	2 530 505	6,6 %
Laboratorieprøver, mikrobiologi	1 498 951	3,9 %
Medikamenter	4 530 458	11,8 %
Symptomer og risikofaktorer	1 191 726	3,1 %
Tidligere sykdommer	2 269 330	5,9 %
Totalt	38 350 277	100,0 %



Figur 4: Totalt antall datapunkter innrapportert årlig (N=38 350 277) per tematiske område, estimert utfra antall innrapporterte registerskjema og hvor mange variabler skjema inneholder

6.9 Estimert tidsbruk for innrapportering av datapunkter i registerskjema

Fordi det kan være vanskelig å anslå faktisk tid det tar å fylle ut (registrere i) hvert av skjemaene er det vanskelig å estimere hvor mye klinisk tid som går med. For noen pasienter eller tilfeller vil det gå raskere, mens for andre er informasjonen mer kompleks eller det er rett og slett mer å fylle ut.

I estimatet ovenfor kom antall datapunkter som årlig registreres opp i over 38 millioner (38 350 277) og tidsbruk dersom hver variabel tar ett sekund å fylle ut blir da 1420 kliniker dager per år. Dersom vi øker den estimerte tiden det tar å registrere hvert datapunkt fra 1 sekund til 20 sekunder får vi et estimat på 28 408 kliniker dager per år.

For noen av registerskjemaene har vi estimater på hvor lang tid det tar å fylle ut et skjema, og disse skjemaene er estimert fra to til 60 minutter. Når man ser dette i lys av hvor mange variabler de inneholder, betyr det nærmere 20 sek/variabel enn 1 sek/variabel.

Det presiseres at tallene representerer estimater. Se tabell 1 i appendix for tallene som ligger til grunn for kalkulasjonene.

Noen få av registrene som er inkludert i kartleggingen henter inn datapunkter direkte via de elektroniske fagsystemer, uten at det er tatt høyde for i overnevnte tidsestimater. Dette gjelder for eksempel Medisinsk fødselsregister, som henter inn datapunkter via fødejournalssystemene Partus og Natus, og Diabetesregisteret for voksne som henter mange av datapunktene fra EPJ. Dette gjelder allikevel kun et fåtall av variabler og vil ikke ha stor betydning for totalestimatene.

6.10 Hvor mange variabler finnes i de forskjellige registerskjemaene

De forskjellige registrene har mellom 25 og 373 variabler. Gjennomsnitt er 124 og median er 96 variabler per skjema. Se selve mappingen online på <http://hreg.no/> for mer informasjon om de enkelte skjemaene.

6.11 Sammenlikning og analyse av liknende variabler

Liknende variabler kan være variabler som blir definert noe forskjellig, være av forskjellig type (fritekst-, valg- eller kryssboks-variabler) eller har forskjellige verdsett, men som i essens handler om det samme fenomenet. I materialet forekommer dette for en rekke variabler, og særlig for administrative og pasientbeskrivende variabler. I mange tilfeller skyldes ulikheten ulikt ordvalg eller nummerering av verdsett, men det er også ulike valgmuligheter eller antall valg i verdsettene. Det finnes også kliniske variabler med flere varianter, men man må huske på at et slikt mangfold noen ganger er nødvendig for å få frem viktige kliniske forskjeller i variabler målt for forskjellige formål, selv om det omhandler det samme temaet.

EKSEMPEL 1: 'RØYKESTATUS'

Det finnes 9 forskjellige variasjoner over variabelen 'røykestatus', som brukes i 28 registerskjemaer. Dette er i tillegg til variablene 'Antall år røykt' (2 skjemaer), 'Antall sigaretter per dag' (5 skjemaer), 'Antall pakkeår' (1 skjema), 'Måned sluttet' (å røyke) mm/åååå (5 skjemaer), 'Antall måneder sluttet' (å røyke) (4 skjemaer).

De forskjellige variasjonene av 'røykestatus' kommer av forskjellige formuleringer og verdsett. Av de 9 forskjellige variasjonene er det én versjon som ble brukt av 9 skjemaer:

'Røykestatus':

- 0: Aldri røykt
- 1: Eks-røyker >1 mnd.
- 2: Røyker
- 9: Ukjent

Det var 4 varianter av 'røykestatus' som bare ble brukt av ett skjema, eksempelvis:

'Røyker du daglig?'

- 1: Ja
- 2: Nei
- 3: Ukjent

EKSEMPEL 2: 'UTSKRIVES TIL'

Det finnes 9 forskjellige variasjoner over variabelen 'utskrives til'. Variasjonene kommer av forskjellige formuleringer og tilvalg.

Av de 9 forskjellige variasjonene er det én versjon som ble brukt av 7 skjemaer:

- 'Utskrives til':
- 1: Hjemmet
 - 2: Annet sykehus
 - 3: Annen avdeling
 - 4: Pleieinstitusjon
 - 5: Rehabiliteringsopphold
 - 6: Akuttbehandling annet sykehus

Det var 5 varianter av 'Utskrives til' som bare ble brukt av ett skjema, eksempelvis:

'Utskrevet til':

- 1: Hjemmet
- 2: Annen sykehusavdeling
- 3: Pleieinstitusjon/rehabilitering

EKSEMPEL 3: 'SIVILSTATUS'

Det finnes 10 forskjellige variasjoner over variabelen 'Sivilstatus'. Variasjonene kommer av forskjellige formuleringer og tilvalg.

Av de 10 forskjellige variasjonene er det en versjon som ble brukt av 3 skjemaer:

'Sivilstatus'

- 1: Gift/samboende
- 2: Enke/enkemann
- 3: Enslig
- 9: Ukjent

Det var 5 varianter av 'Sivilstatus' som bare ble brukt av ett skjema, eksempelvis:

'Juridisk sivilstatus'

- 1: Ugift
- 2: Gift
- 3: Registrert partnerskap
- 4: Separert
- 5: Skilt
- 6: Enke/enkemann
- 9: Ukjent

Det er flere slike eksempler på betydelig variasjon over et tema. De 15 som har størst antall varianter er vist nedenfor. Man kan tenke seg at en konsolidering blant disse ville ha hjulpet betydelig.

Tabell 18: Eksempler på variabler med betydelig variasjon (N=15)

Variabel	Antall varianter	Berører antall skjema
Boforhold	18	22
Definisjon av arbeids-/yrkesstatus	26	22
Fødeland/nasjonalitet/etnisk tilhørighet	7	8
Gangfunksjon/mobilitet	9	27
Hastegrad	11	16
Hensikt med behandling	10	27
Kjønn	5	15
Mottar kommunale/private tjenester/hjelp i hjemmet	17	11
Røykestatus	9	28
Sivil status	10	19
Sykehus/institusjon	15	67
Type avdeling	7	63
Type innleggelse/behandlingsnivå	9	23
Utdannelse	5	9
Utskrives til	9	19
Totalt	171	385

6.12 Tidsanvisninger eller kontekst av liknende variabler

Noen variabler inneholder tidsanvisninger, eller kontekst som gjør dem forskjellige, selv om de omhandler samme tema. En slik forskjell gjør at man må kode disse variablene forskjellig (se koding under) og eventuelt legge til koder fra forskjellige kodeverk.

Tabell 19: Variasjoner av variabelen 'Blødning'

Variabelnavn	Variabeltype	Verdisett dersom valg-variabel	Antall skjema
Blodtap intraoperativt (ml)	Fritekst	-	1
Blodtap peroperativt (ml)	Fritekst	-	1
Blødning	Valg	0: Nei, 1: Ja, 9: Ukjent	2
Blødning	Kryssboks	-	6
Blødning – kirurgisk komplikasjon	Valg	0: Nei, 1: Ja, 9: Ukjent	10
Blødning >1500 ml, transf. [komplikasjon]	Kryssboks	-	1
Blødning 500-1500 ml [komplikasjon]	Kryssboks	-	1
Blødning major – kirurgisk komplikasjon	Valg	0: Nei, 1: Ja, 9: Ukjent	1
Blødning minor – kirurgisk komplikasjon	Valg	0: Nei, 1: Ja, 9: Ukjent	1
Blødningsmengde ml	Fritekst	-	1
Intraabdominal [blødning]	Kryssboks	-	1
Oppstod det uventet blødning som medførte blod overføring eller ny operasjon?	Kryssboks	-	1
Transfunktionskrevende peroperativ blødning	Kryssboks	-	1

Tabell 20: Variasjoner av variabelen 'Hypertensjon'

Variabelnavn	Variabeltype	Antall skjema
Behandlet hypertoni (nå og tidligere, eller uspesifisert)	Kryssboks	10
Hypertensjon	Kryssboks	5
Hypertensjonsbehandling tidligere	Kryssboks	2
Hypertoni pågående behandling	Kryssboks	1

7 Mapping av variabler mot kodeverk, terminologier, informasjonsmodeller og elektronisk pasientjournal

I kartleggingen ble det forsøksvis kodet opp variabelverdier på noen områder med kodeverkene NCRP (radiologi), ICD-10 (diagnoser, mest brukt i spesialisthelsetjenesten), ICPC-2 (diagnoser, mest brukt i primærhelsetjenesten), NKL (Norsk laboratoriekodeverk), ATC (medikamenter) og terminologien SNOMED-CT (kliniske funn, undersøkelser, mm.). For å gjøre det enkelt i beskrivelsen under kalles alle kodeverk og terminologier for kodeverk, og alle termer og koder for koder. Ikke alle variabler er kodet opp, igjen av tidshensyn, men kartleggingen som ble gjort gav allikevel en god og bred erfaring på emnet.

For mange variabler finnes det ikke én dekkende kode fra ett kodeverk, og man må derfor kombinere koder fra ett eller flere kodeverk. Noen koder vil bare kunne beskrive variabelen delvis, fordi de ikke har den samme detaljeringsgraden eller omfanget som variabelen har. For noen variabler er det ikke mulig, eller svært vanskelig, å mappe mot eksisterende koder i det hele tatt.

I [Volven](#) finnes det utall små norske administrative kodeverk hvorav noen få brukes i registre. Disse kodeverkene er som oftest brukt kun i ett register, eller for ett formål, og representerer således ikke noen standard.

SNOMED-CT er en stor terminologi som innehar mer enn 300 000 termer rettet mot klinikken. 30 land er med i samarbeidet rundt SNOMED-CT og det brukes som referanseterminologi for EPJ og registerdata i andre land, som bl.a. Sverige ([Nationella programmet för datainsamling](#)). Norge bruker ikke SNOMED-CT enda, men Nasjonalt e-helsestyre har nylig vedtatt at Norge skal prøve ut denne terminologien²¹. En kartlegging av SNOMED-Cts overlapp med 2 registre (Norsk hjerneslagregister og Norsk hjerteinfarktregister), og en rekke andre temaer viste at variablene kunne kobles mot registervariabler nokså godt, men at de ikke var fullstendig dekkende. Ettersom SNOMED-CT er ment å dekke kliniske termer, og ikke administrative eller geografiske detaljeringer, er dette ikke overraskende.

Arketyper er informasjonsmodeller hvor kodeverk kan benyttes for enkeltelementer. Man kan lage eller bruke en arketype koblet opp mot en registervariabel. Det er relativt få arketyper som er laget ferdig i Norge, men det finnes et internasjonalt bibliotek som kan brukes, og det er flere nasjonale arketyper under utvikling. I denne kartleggingen har en derfor ikke aktivt koblet opp arketyper til variablene.

Andre internasjonale terminologier, som LOINC og MedDRA overlapper med andre kodeverk, men har også termer som er komplementære og derfor også kan vurderes som referanseterminologier eller kodeverk. LOINC har nylig inngått et samarbeid med SNOMED-CT hvor de skal minimere

²¹ <https://ehelse.no/nyheter/norsk-medlemskap-i-ihtsdo>

duplisering av innsats på de samme områdene. I denne kartleggingen er det ikke koblet opp variabler til verken LOINC eller MedDRA.

Kodeverkene som ble brukt i mappingen ble hentet fra flere kilder (tabell 4). De internasjonale kodeverkene ble hentet fra gjennom et API fra en web service, mens med de norske kodeverkene måtte lastes ned som filer. Bruker man et API kan man jobbe mot et alltid oppdatert materiale, mens med fil-nedlasting blir materialet raskt utdatert. For et fremtidig arbeid med variabler og kodeverk ville det derfor vært ønskelig om de norske kodeverkene kunne tilgjengeliggjøres gjennom åpne API.

7.1 Referanseterminologi for navigering og gruppering

I en nasjonal katalog over registervariabler (variabelkatalog) må man ha en måte å navigere og gruppere variablene på. Like variabler bør linkes sammen, og de som tilhører samme gruppe informasjon bør være enkle å finne. Dette forslås gjort gjennom kobling av registervariabler til en referanseterminologi, heller enn direkte bindinger mellom variablene ettersom det gir større fleksibilitet. Referanseterminologiene (e.g. SNOMED-CT) som kan brukes er ofte store, samtidig som få har god kjennskap til dem.

For å kunne dra nytte av koblingene som gjøres er det viktig at referanseterminologien brukes likt og konsekvent. Dersom like variabler blir koblet mot ulike koder, kan man miste muligheten til å gruppere, sammenstille eller navigere opp eller ned i detaljeringsgrad for å finne andre relevante variabler. Ved en sammenlikning mellom det svenske og malaysiske hjerteinfarktregisteret fant man forskjeller i kodepraksis som ville gjort gruppering og navigering på tvers vanskelig²². Vi gjorde liknende funn gjennom det herværende kartleggingsarbeidet. Det forslås derfor at koblingen mellom variabler og referanseterminologi gjøres på nasjonalt nivå, for eksempel gjennom eller i samarbeid med Program for kodeverk og terminologi i Direktoratet for e-helse.

En annen ting som kom frem gjennom kartleggingen var erkjennelsen av at en slik kobling mot referanseterminologi må være dynamisk innrettet. Registerne ofte har endringer i variabler fra år til år, noen variabler legges til, andre fjernes eller endres, noe som fører til at koblinger mot referanseterminologi vil måtte gjennomgå ved alle endringer. Dersom noen variabler kobles og andre ikke, vil de uten kobling falle utenfor ved navigering, søk eller analyser av ønskede variabler.

7.2 Koding for direkte kobling mot data fra strukturerte elementer i kliniske systemer

Kobling av registervariabler mot kodeverk, terminologier og informasjonsmodeller kan ha flere formål foruten navigering og gruppering. Registervariabler kan kodes for direkte kobling mot data i elektroniske fagsystemer (for eksempel EPJ eller fagsystemer som fødejournal og e-intensivkurve).

Dersom en definerer hvilke koder/strukturerte elementer fra EPJ som betyr f.eks. valget 'Ja', eller at kryssboks skal merkes av, så vil en kobling mellom registervariabel og kodeverk kunne hjelpe til med automatisk, eller semiautomatisk utfylling av registrelementer. Noen registerne har en slik direkte kobling allerede, som f.eks. Norsk diabetesregister for voksne.

²² Mapping acute coronary syndrome registries to SNOMED CT: A comparative study between Malaysia and Sweden. Ismat Mohd Sulaiman. Master's Programme in Health Informatics 2016

For å bruke strukturerte/kodede elementer fra kliniske systemer i semiautomatisk uttrekk til registre er det nødvendig å være sikker på at elementet som hentes ut er registrert på en måte som er i tråd med informasjonsbehovet.

Selv om man kan koble opp variabler mot kodeverk, betyr ikke det at det alltid blir riktig å gjøre det. Mange kodeverk i kliniske systemer brukes for andre formål enn klinisk angivelse. Man kan f.eks. koble mange av variablene fra kategorien 'Tidligere sykdommer' opp mot ICD-10/ICPC-2 koder i PAS/EPJ, men om dette skal brukes til semiautomatiske uttrekk må man være klar over at disse kodene er brukt for oppgjørsformål, både i spesialisthelsetjenesten (ICD-10) og i allmennlegetjenestene (ICPC-2). Videre er det ikke alltid at diagnosesettingen er «endelig», det kan også dreie seg om «arbeidsdiagnoser», og disse kodene behøver således ikke representere den reelle listen over pasientens tidligere sykdommer. Semiautomatiske uttrekk kan likevel danne et godt utgangspunkt for registreringer, som redigerbare forslag.

Gjenbruk av informasjon fra EPJ fordrer at man kan detaljere variabelen man vil hente ut spesifikt. For eksempel må laboratorieverdier detaljeres med hvilken verdi som skal hentes ut; første registrert i et opphold, siste, høyeste, laveste eller gjennomsnittsverdien. I noen tilfeller foreligger slike detaljer i veiledningen og i andre tilfeller er det ikke like klart hvilken verdi som skal hentes ut for registrering. Slike forskjeller i detaljering kombinert med semiautomatisk uthenting til registerskjemaer vil kunne føre til at resultater før og etter en oppstart av uthenting fra pasientjournalen kan gi ulike resultater.

For å kunne hente ut data til en registervariabel fra EPJ, må data finnes strukturert og være uthentbar. Det har ikke vært tid i denne kartleggingen til å utføre noen kartlegging av hvorvidt variablene i de norske sentrale helseregistrene eller nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er mulige å hente ut fra en pasientjournal eller hvilke krav som må stilles til både registervariabler, kodeverk og EPJ og elektroniske fagsystemer for å få dette til. Dette forslås som videre arbeid, og noe som bør inkluderes dersom man lager en nasjonal variabelkatalog.

Der struktur ikke finnes vil terminologier og koblinger til kodeverk kunne bidra som hjelp til harmonisering og implementasjon av egnet struktur. Kodeverk erstatter ikke informasjonsmodeller, men kan bidra til utformingen av disse. Som nevnt tidligere (tabell 1) skal man i Norge nå utforske SNOMED-CT som terminologibinding i utvikling av arketyper.

Man kan også bruke en kobling mot strukturerte data i EPJ til verifisering av data eller dekningsgrad. Dette gjøres også av en rekke nasjonale kvalitetsregistre i dag, som f.eks. Norsk hjerneslagregister og Nasjonalt hoftebruddregister, som avstemmer antall hjerneslag og hoftebrudd ved bruk av diagnosekoder og prosedyrekoder hentet fra EPJ gjennom HKR basisregisteret (for hjerneslag) eller NPR (for hoftebrudd).

Direkte kobling av kodeverk/strukturerte EPJ-elementer og registervariabler vil i stor grad være en faglig avgjørelse, og dermed best gjøres av fagmiljøet rundt registeret, og ikke av en sentral organisasjon (som for eksempel Direktoratet for e-helse). Det vil allikevel kunne være nyttig å dele slike koblinger, standardisere hvordan koblingene er laget, og ha en sentral organisasjon som hjelper registrene å utnytte mulighetene ved slike koblinger.

7.3 Koding for direkte kobling mot data fra strukturerte elementer i nasjonale informasjonskilder

I mange tilfeller er det ønskelig å koble variabler for uthenting av administrative data, eller data fra nasjonale ('master') kilder som Folkeregisteret eller registre som forvaltes i Statistisk sentralbyrå. Dersom de ønskede elementene hadde vært kodet med en felles terminologi og gjort tilgjengelig for sekundærbruk, ville en slik uthenting av administrative data kunne gjøres automatisk. Det finnes det ingen terminologi eller standard for administrativ data i bruk i dag, men det er flere pågående internasjonale prosjekter rundt dette man muligens kan dra nytte av fremover²³.

²³ <https://phrima.sciencesconf.org/>

8 Forslag til videre arbeid med en nasjonal variabelkatalog

I denne kartleggingen så man at det vil være mulig å samle registervariabler i en nasjonal katalog. Gjennom rapporten nevnes flere forslag til tiltak for å forenkle denne oppgaven. Det er allikevel noen barrierer som må forseres ved opprettelse av en slik nasjonal variabelkatalog. Mange av disse problemstillingene har vært diskutert i det pågående HRR- prosjektet²⁴, som har møtt liknende utfordringer.

8.1 En strategi for hvordan variablene representeres

Mange av variabelbeskrivelsene, det som står i skjemaet og som klinikere fyller ut/melder inn, forutsetter at den som melder inn forstår variabelen i den konteksten den står i registreringskjemaet. Overskrifter og plassering i skjemaet gir ofte den konteksten meldereren trenger for å forstå hva variabelen handler om. Når man trekker variabler ut av sin kontekst og samler dem i en stor felles katalog, mister man denne konteksten. I den herværende variabelmappingen er det satt inn forklarende tekst i klammer, eller som informasjonstekst tilgjengelig fra variabelen.

I en fremtidig nasjonal variabelkatalog må man ha en strategi for dette, slik at de som søker etter variabler finner frem og forstår hva variablene representerer. Eksempler:

- Variabelen: 'Intervall'
Denne står under overskriften: **Medisinering**, og variablene rett før er 'Legemiddel' og 'Dosering'. Fra konteksten er det tydelig at dette er et doseringsintervall. I mappingen er derfor denne variabelen representert som: 'Intervall [doserings]'
- Variabelen: 'Betablokker'
Den står under overskriften: **Medikamenter ved utreise**. Det gir den en helt spesiell mening, og man vet at det ikke er et medikament pasienten nødvendigvis brukte før innleggelse, eller fikk under oppholdet. I mappingen er derfor denne variabelen representert som: 'Betablokker [ved utreise]'

8.2 Et søkeverktøy for å finne variabler

I en liste hvor det potensielt er over 10 000 variabler trenger man måter å navigere og gruppere variablene på, samt gode søkeverktøy for finne variabelen man er ute etter. I kartleggingen er det eksperimentert med å bruke SNOMED-CT som referanseterminologi, og det ser lovende ut. Dersom dette skal fungere som forventet må man ha et søkeverktøy som kan ta i bruk SNOMED-CTs innebygde hierarki og koblinger. I tillegg må alle variabler innenfor en kategori knyttes opp mot koblede koder, slik at de kan grupperes og gjenfinnes som forventet. Dersom nye variabler ikke kodes opp kontinuerlig, eller noen feilkodes, vil de falle utenfor søket og grupperingene, og dermed være vanskelige å finne.

²⁴ <http://hrr.b.uib.no/>

8.3 Automatisk rapportering av minste sett av metadata mv. til en nasjonal variabelkatalog

Etter erfaringen med dette kartleggingsarbeidet, anbefales det at samling og vedlikehold skjer gjennom automatisk uttrekk av metadata for registervariabler fra de elektroniske registersystemene. I løpet av et år er det mange registervariabler som endres, med både ordlyd, hjelpetekster og valg, legges til eller slettes. En manuell prosess for innhenting av denne informasjonen er svært arbeidskrevende og gir rom for feil.

De forskjellige registersystemene har forskjellig oppsett, benevnelser og omfang på sitt sett av metadata. Man bør finne et minste sett alle kan enes om, og så sørge for at dette oversendes til den nasjonale variabelkatalogen.

En automatisert rapportering av et omforent metadatasett til et felles system vil kunne bidra til økt harmonisering av metadata og versjoneringsinformasjon, noe som igjen kan bidra til å gjøre det enklere å få til tekniske løsninger på tvers av registre.

8.4 Oversikt over hvilke registervariabler som kan kobles opp mot strukturerte EPJ-elementer

Dersom man skal etablere nye eller endre eksisterende registre, ville det vært nyttig med en oversikt over hvilke registervariabler som kan kobles opp mot strukturerte EPJ-elementer, og i hvilke EPJ-systemer strukturen finnes. En måte å gjøre dette på er å visualisere i en nasjonal variabelkatalog hvilke variabler som kan hentes ut av EPJ, og hvordan dette gjøres. Det vil være hensiktsmessig å inkludere EPJ-leverandørene tidlig i dette arbeidet.

8.5 Oversikt over hvilke registervariabler som kan hentes fra grunndatakilder

Helseregistrene bør få tilgang til korrekte og oppdaterte bakgrunnsdata som geografiske opplysninger, demografiske opplysninger og sosioøkonomiske opplysninger som finnes registrert og strukturert i andre deler av forvaltningen (Folkeregisteret/Skattedirektoratet, Statistisk sentralbyrå²⁵ med flere). Dette vil spare klinikere/helsepersonell for mye arbeid i forbindelse med innrapporteringen til helseregistrene, og sannsynlig bedre kvaliteten på data i registrene. En måte å gjøre dette på er å visualisere i en nasjonal variabelkatalog hvilke variabler som kan hentes ut av Folkeregisteret og andre administrative registre i statsforvaltningen, som da ikke trengs å meldes av klinkere.

²⁵ Forutsetter tilgang til data fra registre utenfor helsetjenesten, eller registre som forvaltes i Statistisk sentralbyrå.

9 Konklusjon og veien videre

Siden de ulike sentrale helseregistrene og de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene er blitt utformet over lang tid (de første på 1950-tallet) uten at det har eksistert dekkende nasjonale eller internasjonale standarder, terminologier og kodeverk, og det heller ikke har vært satt krav til standardisering av variabler eller bruk av terminologi og kodeverk, er det blitt et mylder av variabler, variabeldefinisjoner og verdier i de nasjonale helseregistrene. Og siden utfyllingen av datapunkter i stor grad foregår ved manuelle operasjoner enten på papir (under utfasing) eller i separate elektroniske skjema, medfører dette mangfoldet en betydelig rapporteringsbyrde på klinikere, for det meste i spesialisthelsetjenesten.

Helse- og kvalitetsregistre er viktige verktøy i arbeidet for statistikk, helseanalyser, kvalitetsmåling, kvalitetsforbedring, forskning, forebygging og beredskap. Datafangsten i helse- og kvalitetsregistre bør derfor gjøres så raskt og effektivt som mulig. Ved å tilgjengeliggjøre visse felles, grunnleggende dataelementer via PAS/EPJ-systemene og registre i og utenfor den sentrale helseforvaltningen, og konsentrere innrapporteringen til helse- og kvalitetsregistrene til de unike kliniske variablene i det enkelte registeret, vil en kunne spare mye tid for klinikere og registerforvaltere.

I neste omgang, ved å strukturere innholdet i EPJ og særlig i elektroniske fagsystem, og gjøre strukturerte helsedata tilgjengelig for sekundærbruk i helse- og kvalitetsregistre, kan vi i tillegg få bedre datakvalitet (rådata som ikke er tolket eller manuelt overført), spare mange kliniske årsverk til mer direkte pasientrettet arbeid, og dessuten forenkle driften av registrene.

Om det ved reduksjon av manuell dobbeltregistrering blir færre feil og bedre datakvalitet gjenstår å se. Ved en omlegging til en mer strukturert EPJ og uttrekk til registre bør datakvaliteten følges nøye, helst gjennom systematisk analysevirksomhet og forskning.

Arbeidet for standardiserte kodeverk og terminologier²⁶, som siden 1. januar 2016 er ledet av Direktoratet for e-helse, må prioriteres og forseres, slik at helsedata kan forstås og brukes på en entydig måte også ved sekundærbruk.

Arbeidet for strukturert EPJ og elektroniske fagsystemer, samt tilgjengeliggjøring av data fra PAS/EPJ-systemene og elektroniske fagsystemer for sekundærbruk bør også forseres.

Videre bør helsemyndighetene arbeide for at helsetjenestene og helseregistrene får tilgang til korrekte og oppdaterte bakgrunnsdata som geografiske opplysninger, demografiske opplysninger og sosioøkonomiske opplysninger som finnes registrert og strukturert i andre deler av forvaltningen (Folkeregisteret/Skattedirektoratet, Statistisk sentralbyrå med flere). Dette vil spare klinikere/helsepersonell for mye arbeid i forbindelse med innrapporteringen til helseregistrene, og sannsynlig bedre kvaliteten på data i registrene slik at de kan utgjøre et godt grunnlag for kunnskapsbasert planlegging, styring, beredskap, kvalitetsforbedring og prioritering av helse- og omsorgstjenester, og til forskning.

Når det gjelder harmonisering av variabler mellom registrene vil dette måtte være et langsiktig arbeid som må foregå på registrenes premisser, men med nasjonal organisering. Det vil i hovedsak

²⁶ <https://ehelse.no/nasjonale-prosjekter/program-for-kodeverk-og-terminologi>

være størst potensiale for harmonisering av variabler som omhandler demografi, sosioøkonomi, administrative forhold rundt kontakten med helsetjenesten, risikofaktorer, diagnostikk (laboratoriedata, bildediagnostikk og andre observasjoner), og medikamenter. For variabler som omhandler behandling (unntatt medikamenter) vil det ofte være for fagspesifikt til at harmonisering vil ha noen nytte.

En nasjonal katalog over registervariabler (variabelkatalog) er mulig å få til, men det må skje gjennom automatisk uttrekk av metadata for registervariabler fra de elektroniske registersystemene. Registrenes variabler endres stadig, både når det gjelder antall variabler (flere eller færre variabler), variablenes ordlyd, hjelpetekster og valg (verdier). En manuell prosess for innhenting og oppdatering av denne informasjonen, slik prosessen har vært for den foreliggende kartleggingen, er svært arbeidskrevende og gir rom for feil. I en nasjonal katalog over registervariabler vil et system for versjonshåndtering være helt nødvendig. Man vil da kunne skille mellom variabler som er nye, utgått eller erstattet, og når disse endringene har funnet sted.

En automatisert rapportering av registervariablenes metadata til et felles, nasjonalt system vil i tillegg fremtvinge en viss grad av harmonisering av kodebruk, metadata og versjonsinformasjon, noe som på sikt kan bidra til å gjøre det enklere å få til felles informasjonsmodeller og tekniske løsninger på tvers av registre.

Harmonisering mellom registervariabler og strukturerte elementer i EPJ må skje på klinikkens premisser, men også her med nasjonal organisering. Det er mye data som må dobbelt-registreres i dag, som finnes i pasientjournalen, men i ustrukturert fritekst. Og selv om ustrukturert fritekst er en nødvendig del av pasientjournalen og fortsatt må bli værende som en del av EPJ, kan det være at det å strukturere noen deler av friteksten kan forenkle den kliniske hverdagen. Strukturerte data i EPJ vil kunne brukes for oversikt og navigering, og dersom disse elementene blir nasjonalt standardiserte vil de kunne brukes til å bedre visualisere pasientforløp over tid. Ettersom data for innrapportering til registrene uansett må registreres et sted, ville det vært gunstig om den kunne registreres samkjørt med andre EPJ data, i et grensesnitt som var tilrettelagt også for klinisk arbeid.

10 Appendix

Appendix Tabell 1: Oversikt over registerskjema, antall variabler, antall skjema innrapportert og antall datapunkter innrapportert årlig

Registerskjema	Antall variabler	Antall skjema innrapportert årlig	Antall datapunkter innrapportert årlig
[HKR] Norsk hjerneslagregister/Akuttskjema	103	8 409	866 127
[HKR] Norsk hjerneslagregister/Oppfølgingskjema	60	6 540	392 400
[HKR] Norsk hjerteinfarktregister/Hovedskjema	116	18 247	2 116 652
[HKR] Norsk hjerteinfarktregister/Oppfølgingskjema	54	2 593	140 022
[HKR] Norsk hjertekirurgiregister/Registrering	85	4 351	369 835
[HKR] Norsk hjertestansregister/Registrering	68	1 506	102 408
[HKR] Norsk hjertesviktregister/Hovedskjema	95	180	17 100
[HKR] Norsk hjertesviktregister/Oppfølgingsbesøk	52	80	4 160
[HKR] Norsk hjertesviktregister/Siste Justeringsbesøk	44	55	2 420
[HKR] Norsk karkirurgisk register/Aneurismer - Hovedskjema	109	834	90 906
[HKR] Norsk karkirurgisk register/Aneurismer - Kontrollskjema	26	284	7 384
[HKR] Norsk karkirurgisk register/Carotis - Hovedskjema	95	337	32 015
[HKR] Norsk karkirurgisk register/Carotis - Kontrollskjema	18	168	3 024
[HKR] Norsk karkirurgisk register/Diverse - Hovedskjema	95	586	55 670
[HKR] Norsk karkirurgisk register/Diverse - Kontrollskjema	26	58	1 508
[HKR] Norsk karkirurgisk register/Underekstremiteter - Hovedskjema	102	2 218	226 236
[HKR] Norsk karkirurgisk register/Underekstremiteter - Kontrollskjema	26	650	16 900
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Akutt] [Angio/PCI/Angio+PCI] Behandlingsstart	63	2 856	179 928
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Planlagt/Akutt/Subakutt] [Angio/PCI/Angio+PCI] Hovedregistrering	133	19 400	2 580 200
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Planlagt/Akutt/Subakutt] [Angio/PCI/Angio+PCI] Komplikasjoner	30	18 400	552 000
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Planlagt/Akutt/Subakutt] [Angio/PCI/Angio+PCI] Utskrivelse	29	18 400	533 600

Registerskjema	Antall variabler	Antall skjema innrapportert årlig	Antall datapunkter innrapportert årlig
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Planlagt/Subakutt] [Angio/PCI/Angio+PCI] Behandlingsstart	50	15 514	775 700
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Planlagt/Subakutt] Aortaklaff - Hovedregistrering	117	1 446	169 182
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Planlagt/Subakutt] Aortaklaff - Oppfølging	31	1 446	44 826
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Planlagt/Subakutt] CT-angio	48	0	0
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Planlagt/Subakutt] Mitralklaff - Hovedregistrering	115	331	38 065
[HKR] Norsk register for invasiv kardiologi/[Planlagt/Subakutt] Mitralklaff - Oppfølging	49	331	16 219
[HKR] Norsk Pacemaker og ICD-register/Hovedskjema	161	5 535	891 135
[KRG] Nasjonalt register for barnekreft/Behandlingskjema CNS-Meldings Nr 250	60	83	4 980
[KRG] Nasjonalt register for barnekreft/Behandlingskjema Solide Svulster Utenfor CNS-Meldings Nr 200	67	114	7 638
[KRG] Nasjonalt register for barnekreft/Registreringsskjema CNS-Meldings Nr 150	69	87	6 003
[KRG] Nasjonalt register for barnekreft/Registreringsskjema For Solide Svulster Utenfor CNS-Meldings Nr 100	92	122	11 224
[KRG] Nasjonalt register for barnekreft/Tilbakefall Og Oppfølgingskjema CNS-MeldingsNr 350	45	204	9 180
[KRG] Nasjonalt register for barnekreft/Tilbakefall Og Oppfølgingskjema Solide Svulster Utenfor CNS-MeldingsNr 300	52	334	17 368
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Avslutning adjuvant trastuzumabbehandling	68	60	4 080
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Primærsykdom - Kontroll	74	7 079	523 846
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Primærsykdom Avslutning adjuvant hormonbehandling	64	132	8 448
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Primærsykdom Hormonbehandling	73	728	53 144
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Primærsykdom Ingen behandling	53	8	424
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Primærsykdom Kirurgi	97	4 006	388 582
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Primærsykdom Medikamentell Ikke Hormonell	77	797	61 369
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Primærsykdom Strålebehandling	77	1 502	115 654

Registerskjema	Antall variabler	Antall skjema innrapportert årlig	Antall datapunkter innrapportert årlig
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Primærsykdom Utredning	118	3 926	463 268
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Tilbakefall - Ingen behandling	52	8	416
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Tilbakefall - Kontroll	76	176	13 376
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Tilbakefall - Strålebehandling	83	197	16 351
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Tilbakefall Hormonbehandling	81	133	10 773
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Tilbakefall Kirurgi	84	116	9 744
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Tilbakefall Medikamentell Ikke Hormonell	68	136	9 248
[KRG] Nasjonalt register for brystkreft/Tilbakefall Utredning	85	360	30 600
[KRG] Nasjonalt register for føflekkreft/Primærsykdom - Kirurgi	56	13	728
[KRG] Nasjonalt register for føflekkreft/Primærsykdom - Medikamentell behandling	34	734	24 956
[KRG] Nasjonalt register for føflekkreft/Primærsykdom - Strålebehandling	40	287	11 480
[KRG] Nasjonalt register for føflekkreft/Primærsykdom - Utredning	89	883	78 587
[KRG] Nasjonalt register for føflekkreft/Tilbakefall - Kirurgi	48	8	384
[KRG] Nasjonalt register for føflekkreft/Tilbakefall - Medikamentell behandling	35	246	8 610
[KRG] Nasjonalt register for føflekkreft/Tilbakefall - Strålebehandling	29	88	2 552
[KRG] Nasjonalt register for føflekkreft/Tilbakefall - Utredning	43	150	6 450
[KRG] Nasjonalt register for gynekologisk kreft/Primærsykdom - Kirurgi - Postoperativt (når patologisvar foreligger)	58	319	18 502
[KRG] Nasjonalt register for gynekologisk kreft/Primærsykdom - Kirurgi - Pre- og peroperativt	94	73	6 862
[KRG] Nasjonalt register for gynekologisk kreft/Primærsykdom - Kjemoterapi (Meldingsnummer = 300)	65	196	12 740
[KRG] Nasjonalt register for gynekologisk kreft/Primærsykdom - Utredning	127	19	2 413
[KRG] Nasjonalt register for gynekologisk kreft/Tilbakefall - Hormon/annen behandling (Meldingsnummer = 450)	45	214	9 630
[KRG] Nasjonalt register for gynekologisk kreft/Tilbakefall - Kirurgi	60	1 036	62 160

Registerskjema	Antall variabler	Antall skjema innrapportert årlig	Antall datapunkter innrapportert årlig
[KRG] Nasjonalt register for gynekologisk kreft/Tilbakefall - Kjemoterapi (Meldingsnummer = 350)	48	2 046	98 208
[KRG] Nasjonalt register for gynekologisk kreft/Tilbakefall - Utredning	73	2 555	186 515
[KRG] Nasjonalt register for lungekreft/Primærsykdom Kirurgi	106	2	212
[KRG] Nasjonalt register for lungekreft/Primærsykdom Medikamentell Avsluttet Behandling	50	97	4 850
[KRG] Nasjonalt register for lungekreft/Primærsykdom Medikamentell Behandling Oppstart	45	1 473	66 285
[KRG] Nasjonalt register for lungekreft/Primærsykdom Strålebehandling Avsluttet	38	260	9 880
[KRG] Nasjonalt register for lungekreft/Primærsykdom Strålebehandling Oppstart	46	128	5 888
[KRG] Nasjonalt register for lungekreft/Primærsykdom Utredning	88	258	22 704
[KRG] Nasjonalt register for malignt lymfom og kronisk lymfatisk leukemi/Hovedskjema	97	109	10 573
[KRG] Nasjonalt register for prostatakraft (NPPC)/Primærsykdom Utredning	64	6 798	435 072
[KRG] Nasjonalt register for prostatakraft (NPPC)/Radikal Prostektomi	31	2 256	69 936
[KRG] Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft/Primærsykdom Kirurgi	179	4 368	781 872
[KRG] Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft/Primærsykdom Kjemoterapi	101	36	3 636
[KRG] Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft/Primærsykdom Utredning	102	5 460	556 920
[KRG] Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft/Tilbakefall Kirurgi	182	116	21 112
[KRG] Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft/Tilbakefall Kjemoterapi	97	22	2 134
[KRG] Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft/Tilbakefall Utredning	72	1 058	76 176
Dødsårsaksregisteret/Hovedskjema	29	41 000	1 189 000
Helsekort for gravide/Hovedskjema	112	0	0
Medisinsk fødselsregister/Hovedskjema	232	41 926	9 726 832
Meldingssystem for smittsomme sykdommer - MSIS + Nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK)/Hovedskjema	70	15 957	1 116 990
Nasjonalt hoftebruddregister/Registreringskjema	73	8 080	589 840
Nasjonalt korsbåndregister/Registrering	101	1 684	170 084
Nasjonalt Kvalitetsregister For Anallnkontinens/Skjema 2ASNM prosedyre Revisjon	10	5	50
Nasjonalt Kvalitetsregister For Anallnkontinens/Skjema 2B Prosedyre Sfinkterplastikk	19	21	399

Registerskjema	Antall variabler	Antall skjema innrapportert årlig	Antall datapunkter innrapportert årlig
Nasjonalt Kvalitetsregister For Anallnkontinens/Skjema1A Anamnese	30	125	3 750
Nasjonalt Kvalitetsregister For Anallnkontinens/Skjema1B Symptom	20	125	2 500
Nasjonalt Kvalitetsregister For Anallnkontinens/Skjema2ASNM prosedyre Eksplantasjon	14	8	112
Nasjonalt Kvalitetsregister For Anallnkontinens/Skjema2ASNM prosedyre Test	15	12	180
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi /[NKR] Deformitet Skjema 1A Spørreskjema for pasienter	43	150	6 450
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi /[NKR] Deformitet Skjema 2A-1	31	150	4 650
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi /[NKR] Deformitet Skjema 2A-2	46	150	6 900
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi /[NKR] Degenerativ nakke Skjema 1A	45	777	34 965
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi /[NKR] Degenerativ nakke Skjema 2A	92	150	13 800
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi /[NKR] Degenerativ rygg Skjema 1A	32	4 149	132 768
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi /[NKR] Degenerativ rygg Skjema 1B	42	150	6 300
Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi /[NKR] Degenerativ rygg Skjema 2A	70	150	10 500
Nasjonalt Kvalitetsregister for Smertebehandling/Hovedskjema	133	150	19 950
Nasjonalt register for hidradenitt/Intervensjon	33	93	3 069
Nasjonalt register for hidradenitt/Kontroll	16	61	976
Nasjonalt register for hidradenitt/Preintervensjon	14	93	1 302
Nasjonalt register for hidradenitt/Registrering	15	93	1 395
Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS)/Registreringsskjema	51	864	44 064
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon/Avslutt	13	150	1 950
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon/Oppfølging År1 eller 3	60	150	9 000
Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon/Registrering	69	193	13 317
Nasjonalt Register for Leddproteser/Hofteproteser	121	9 000	1 089 000
Nasjonalt Register for Leddproteser/Kneproteser og andre leddproteser	98	5 000	490 000
Nasjonalt traumeregister/Registrere Akuttmottak	35	605	21 175
Nasjonalt traumeregister/Registrere Intensiv	15	605	9 075

Registerskjema	Antall variabler	Antall skjema innrapportert årlig	Antall datapunkter innrapportert årlig
Nasjonalt traumeregister/Registrere Prehospital	23	605	13 915
Nasjonalt traumeregister/Registrere Skadegradering	6	605	3 630
Nasjonalt traumeregister/Registrere ulykke	8	605	4 840
NORM - Norsk overvåkningssystem for antibiotikaresistens hos mikrober/Hovedskjema	32	7 000	224 000
Norsk diabetesregister for voksne/Årskontroll	83	15 014	1 246 162
Norsk ERCP-register (Gastronet)/ERCP	122	1 076	131 272
Norsk ERCP-register (Gastronet)/Tilbakemeldingsskjema koloskopi, del 1	25	15 423	385 575
Norsk ERCP-register (Gastronet)/Tilbakemeldingsskjema koloskopi, del 2	62	15 423	956 226
Norsk Gynekologisk Endoskopiregister/Hysteroskopi	25	994	24 850
Norsk Gynekologisk Endoskopiregister/Laparoskopi	33	1 955	64 515
Norsk Gynekologisk Endoskopiregister/Operasjon	42	82	3 444
Norsk Gynekologisk Endoskopiregister/Oppfølging	23	3 031	69 713
Norsk Intensivregister (NIR)/Registreringskjema	37	16 431	607 947
Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt)/Inklusjonskjema	49	6 943	340 207
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Kjeveortopedi - Konsultasjon 6 år	37	90	3 330
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Logopedi - 10 år	20	90	1 800
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Plastikkirurgi - Alle operasjoner	53	97	5 141
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Plastikkirurgi - Oppfølging 6 år	24	90	2 160
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Psykologi oppfølging - 10 år	2	90	180
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Sykepleie - Alle utskrivelser	4	91	364
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Sykepleie - Første innleggelse	14	90	1 260
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Sykepleie - Leppelukking og ganelukking	6	91	546
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Øre-Nese-Hals - Fiberskopi	3	90	270
Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte/Øre-Nese-Hals - Hørsel 6 år	2	90	180
Norsk kvinnelig inkontinensregister/Klinisk skjema	38	2 083	79 154
Norsk Nakke- og Ryggregister/Skjema 1A - Spørreskjema før behandling	57	101	5 757
Norsk Nakke- og Ryggregister/Skjema 1B - Registreringskjema for poliklinikken	71	215	15 265

Registerskjema	Antall variabler	Antall skjema innrapportert årlig	Antall datapunkter innrapportert årlig
Norsk Nakke- og Ryggregister/Skjema 2 - Spørreskjema etter behandling	31	1	31
Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret)/Registrerings skjema	94	272	25 568
Norsk register for gastrokirurgi/Oppfølging	12	150	1 800
Norsk register for gastrokirurgi/Registrering	31	1 549	48 019
Norsk overvåkningssystem for antibiotikabruk og helsetjenesteassosierte infeksjoner NOIS-PIAH/Infeksjon og Antibiotika	21	60 392	1 268 232
Norsk overvåkningssystem for antibiotikabruk og helsetjenesteassosierte infeksjoner NOIS-POSI/Hovedskjema	45	30 424	1 369 080
Norsk pasientregister (NPR)/Hovedskjema	229	0	0
Norsk ryggmargsskaderegister/Kontrollskjema	9	0	0
Norsk ryggmargsskaderegister/Registrering av ryggmargskade	25	122	3 050
Nye EPJ-løft lista/Hovedskjema	140	0	0
Register over svangerskapsavbrudd (Abortregisteret)/Hovedskjema	134	15 880	2 127 920
Register for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS)/Hovedskjema	60	0	0
Registeret for organspesifikke autoimmune sykdommar (ROAS)/Bakgrunn - Autoimmunitet	32	105	3 360
Registeret for organspesifikke autoimmune sykdommar (ROAS)/Primær binyrebarksvikt (Addisons sykdom)	42	43	1 806
Reseptbasert legemiddelregister (Reseptregisteret)/Hovedskjema	37	0	0
Totalt			38 350 277