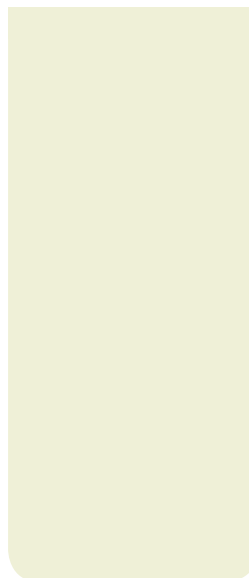
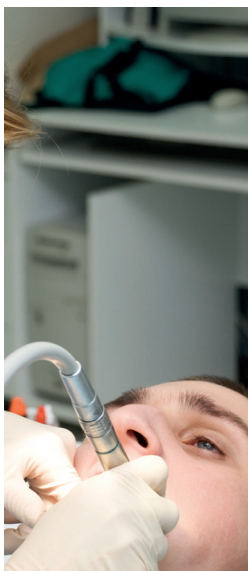
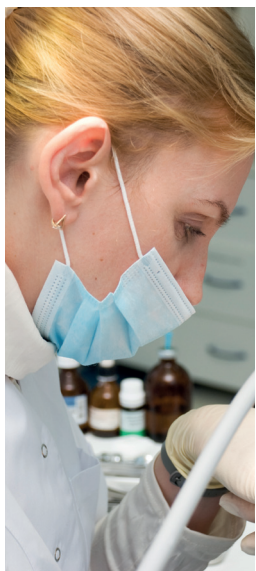


2011



Utredningsprosjekt

Fra EPJ-data til tannhelseregister?

Jørgen Meisfjord

Rasa S. Rysstad

Anna Biehl

Steinar Bjørnæs

Grete Alhaug

Else-Karin Grøholt

Utredningsprosjekt

Fra EPJ-data til tannhelseregister?

Jørgen Meisfjord

Rasa S. Rysstad

Anna Biehl

Steinar Bjørnæs

Grete Alhaug

Else-Karin Grøholt

Utgitt av Nasjonalt folkehelseinstitutt
Divisjon for epidemiologi
Avdeling for helsestatistikk
Mars 2011

Tittel:

Utredningsprosjekt
Fra EPJ-data til tannhelseregister?

Forfattere:

Jørgen Meisfjord
Rasa S. Rysstad
Anna Biehl
Steinar Bjørnæs
Grete Alhaug
Else-Karin Grøholt

Design omslag:

Per Kristian Svendsen

Opplag:

60

Foto omslag:

Colourbox

Innhold

SAMMENDRAG	4
INNLEDNING	5
BAKGRUNN FOR OG FORMÅL MED UTREDNINGSPROSJEKTET	5
RAPPORTENS OPPBYGNING	5
PROSJEKTGRUPPE	5
ØKT GRAD AV ELEKTRONISK SAMHANDLING	6
EPIDEMIOLOGISK OVERVÅKNING	6
BEGREPENE TANNHELSESTATUS OG TANNBEHANDLINGSSTATISTIKK	7
STRUKTUR OG INNHOLD I EPJ PER I DAG	9
KRAV OG HENSIKT MED PASIENTJOURNAL	9
BRUK AV KODEVERK I DAGENS EPJ	9
REGISTRERING AV OPPLYSNINGER I DAGENS EPJ	9
OPPSUMMERING	12
JURIDISKE ASPEKTER FOR OPPRETTELSE AV TANNHELSEREGISTER	13
GENERELT OM HELSEREGISTER OG PERSONVERN	13
HJEMMELSGRUNNLAG FOR ET FREMTIDIG TANNHELSEREGISTER	13
<i>Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)</i>	14
<i>Hovedregel om samtykke</i>	15
<i>Samtykkebasert tannhelseregister</i>	16
<i>Ikke-samtykkebaserte former for tannhelseregister</i>	17
OPPSUMMERING	18
TEKNISKE LØSNINGER FOR OVERFØRING OG LAGRING AV DATA	19
SAMHANDLINGSARKITEKTUR FOR MELDINGSKOMMUNIKASJON	19
<i>XML-baserte meldinger</i>	20
<i>Bruk av ebXML og PKI for informasjonsutveksling</i>	20
LAGRING AV DATA	20
PILOTUNDERSØKELSEN	21
PERSONVERN	21
MATERIALE OG METODE	21
<i>Utvalg - tannklinikker</i>	21
<i>Rekruttering</i>	21
<i>Datainnsamling</i>	22
<i>Uttesting av uttrekksprogram</i>	22
<i>Journalopplysninger</i>	23
<i>Databehandling</i>	23
RESULTATER	25
<i>Utfyllingsgrad av personopplysninger</i>	25
<i>Statistikk over undersøkelser og behandlinger</i>	25
<i>Statistikk over diagnoser</i>	26
<i>Individuelt forbruk av tannhelsetjenester</i>	27
<i>Andel som går regelmessig til tannlegen</i>	28
OPPSUMMERING	28
HOVEDKONKLUSJONER	30
REFERANSER	31
OVERSIKT OVER VEDLEGG	33

Sammendrag

En rapport fra Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI) i 2009 viser at det er store mangler i vår kunnskap om befolkningens tannhelse og bruk av tannhelsetjenester. Mens den offentlige tannhelsetjenesten gir rutinemessige data om barns tannhelse, er det ingen regelmessig innsamling av slike data i den voksne befolkningen.

Som en oppfølging av resultatene i rapporten fra 2009 har FHI fått i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å utrede mulighetene for sentral registrering av eksisterende tannhelsesdata fra elektroniske pasientjournalssystemer. Formålet med utredningsarbeidet har vært å vurdere om opplysningene slik de forekommer i tannlegers elektroniske pasientjournaler (EPJ) per i dag kan være egnet som datakilde for et nasjonalt tannhelseregister.

I løpet av prosjektperioden ble det gjennomført en pilotundersøkelse der data fra et utvalg tannleger ble samlet inn og analysert. Rapporten redegjør for funnene fra denne pilotundersøkelsen. I tillegg redegjøres det for juridiske aspekter og tekniske løsninger i et eventuelt fremtidig tannhelseregister basert på opplysninger fra EPJ.

Man kan ikke forvente å hente statistikk om *tannhelsestatus* fra EPJ. Tannlegene plikter kun å registrere behandlinger de utfører selv, noe som kan gjøre at journalen ikke reflekterer pasientens fullstendige tannstatus.

De undersøkte journalssystemene er i stor grad preget av fleksibilitet og brukervennlighet, og diagnoser, undersøkelser og behandlinger registreres ved hjelp av hurtigknapper. Hurtigknapper representerer i utgangspunktet den systematisering og strukturering av opplysninger som er nødvendig for utarbeiding av statistikk, men har noen egenskaper som skaper problemer for dette i praksis:

- Noen hurtigknapper representerer diagnose- eller behandlingskategorier som er så grove at de har begrenset verdi i statistikk, eller som er helt uspesifikke.
- Ikke alle hurtigknappene er gjensidig utelukkende.

Under hurtigknappnivået ligger menyer med forhåndsdefinerte tekster som tillater en mer nøyaktig registrering av behandlingen/diagnosen. Spesifiserte *behandlinger* følger lokale kodeverk, nemlig klinikkenes produktnumre. Ulempen med produktnumrene som kodeverk er at de kan variere fra klinikk til klinikk. Disse opplysningene inngikk derfor ikke i vår pilotundersøkelse.

Hurtigknappsystemet er langt på vei sammenlignbart mellom klinikker, og pilotundersøkelsen hadde derfor fokus på dette som et mulig grunnlag for statistikk. Resultatene viste imidlertid at kun en fjerdedel til halvparten av tannlegene, avhengig av hvor strengt man satte kriteriet, hadde registrert *behandlinger og undersøkelser* (ved hjelp av hurtigknapper) på en slik måte at opplysningene kunne brukes som grunnlag for statistikk. Forståelige opplysninger om *diagnose* eller diagnosekategori var mangelfulle hos så godt som alle analyserte klinikker og behandlingskategorier.

Samlet sett er dataene som registreres i tannlegenes EPJ per i dag derfor ikke egnet som grunnlag for et nasjonalt tannhelseregister. Spesielt problematisk er sammenlignbarheten, ettersom registreringspraksis ikke er standardisert.

Innledning

Bakgrunn for og formål med utredningsprosjektet

Nasjonalt folkehelseinstitutt fikk i tildelingsbrevet for 2009 i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å utrede mulighetene for sentral registrering av eksisterende tannhelsesdata fra elektroniske pasientjournalssystemer. Oppdraget bør ses i sammenheng med departementets overordnede mål om å øke kunnskapen om befolkningens tannhelse og sykdommer i munnen, slik det står omtalt i St.meld.nr.35, 2006-2007.

"Regjeringen vil gi FHI en sentral rolle innenfor det statlige ansvaret for forskning og kunnskapsutvikling når det gjelder epidemiologisk overvåkning mhp. tannhelse og munnhulesykdommer. Dette omfatter både kunnskapsoppsummering på feltet, [og] organisering av epidemiologisk overvåkning av tannhelse/tannsykdommer i Norge." (1).

En rapport fra Nasjonalt folkehelseinstitutt i 2009 viser at det er store mangler i vår kunnskap om befolkningens tannhelse og bruk av tannhelsetjenester (2). Forskning og epidemiologisk overvåkning av befolkningens tannhelse kan tjene både som styringsinformasjon for helsemyndighetene og være grunnlag for forebyggende tiltak og dimensjonering av helsetjenester ved blant annet å identifisere risikogrupper og risikoområder. Et fremtidig nasjonalt tannhelseregister kan bli en viktig datakilde for å oppnå dette.

Det stilles høye krav til kvaliteten på data som skal utgjøre grunnlaget for offisiell statistikk. Formålet med utredningsarbeidet er dermed å vurdere om opplysningene slik de forekommer i tannlegers elektroniske pasientjournaler (EPJ) per i dag kan være egnet som datakilde i et nasjonalt tannhelseregister. Dette undersøkes ved hjelp av en pilotundersøkelse. I tillegg redegjøres det for de lovmessige aspektene og tekniske løsningene for sentral registrering av opplysningene fra EPJ i et eventuelt fremtidig register.

Rapportens oppbygning

I rapporten gis det først bakgrunnsinformasjon for utredningsarbeidet samt en redegjørelse av struktur og innhold i EPJ per i dag. Så følger en utførlig redegjørelse av de juridiske aspektene for opprettelse av tannhelseregister etterfulgt av en oversikt over tekniske løsninger for overføring og lagring av data til registre. Sist beskrives pilotundersøkelsen og resultatene fra denne.

Prosjektgruppe

Prosjektet har vært forankret i Avdeling for helsestatistikk ved Nasjonalt folkehelseinstitutt. Avdelingsdirektør Else-Karin Grøholt har vært prosjektansvarlig og divisjonsledelsen ved Divisjon for Epidemiologi har fungert som styringsgruppe.

Våren 2009 ble det opprettet en bredt sammensatt prosjektgruppe som fikk ansvar for å utføre utredningsarbeidet. Prosjektgruppen har bestått av:

- Anna Biehl, prosjektkoordinator
- Rasa Skudutyte-Rysstad, tannlege med doktorgrad innen epidemiologi
- Jørgen Meisfjord, dataanalytiker
- Steinar Bjørnæs, dataanalytiker
- Peter Holmes, IT

- Geir-Arne Roos, IT
- Vivi Opdal (2009), jurist
- Grete Alhaug (2010), jurist

Forsker Ólöf Anna Steingrimsdóttir ved FHI og professor Bjørn Frode Hansen ved Odontologisk fakultet ved Universitetet i Oslo har gitt viktige bidrag i utarbeidelsen av rapporten. Viktige samarbeidspartnere var ledelsen og programutviklere ved Opus og Nextsys.

Økt grad av elektronisk samhandling

De seneste årene har det vært stor aktivitet for å utvikle løsninger for elektronisk kommunikasjon i helsesektoren generelt (ELIN-prosjektet). Hovedhensikten med ELIN-prosjektet er at all informasjon etter hvert skal kunne overføres elektronisk. Innenfor tannhelsetjenesten gjennomførte ELIN-T - *elektronisk informasjonsutveksling i tannhelsetjenesten* - et forprosjekt i perioden november 2008-juni 2009. Deretter ble ELIN-T videreført i to delprosjekter; *Meldingsutveksling* og *Fagnett*. Mht *Meldingsutveksling* ble trinn 1 avsluttet i juni 2010 og resultatene er presentert i en egen rapport (3). Trinn 2 er igangsatt og er planlagt avsluttet i juli 2011.

I følge ELIN-T har anslagsvis 90 % av alle private tannklinikker tatt i bruk elektroniske pasientjournaler. Alle EPJ-leverandørene i Norge fikk tilbud om å delta i ELIN-T prosjektet. To av disse valgte å delta; Opus og Nextsys.

Helsedirektoratet har tilrettelagt et system for mottak av elektronisk innsending av refusjonskrav til HELFO (Helseøkonomiforvaltningen). Frem til helt nylig har imidlertid ikke EPJ-systemene hatt en funksjonalitet for elektronisk innsending eller nødvendig informasjonssikkerhet for tilkobling til Norsk Helsenett. Dette er nå mulig og utviklingsarbeidet har inngått som en del av trinn 1 i Meldingsutveksling i ELIN-T. I regi av ELIN-T er det gjennomført sikkerhetsrevisjoner for både Nextsys og Opus (mai 2010) som viser at nevnte EPJ-systemer oppfyller kravene som stilles i Norm for informasjonssikkerhet på systemer som behandler helse- og personopplysninger (4). Fra 1. januar 2011 skal alle som har avtale om direkte oppgjør med HELFO (med noen unntak, se <http://www.nav.no/rettskildene/Vedlegg/213270.cms>) sende oppgjør elektronisk via Norsk Helsenett.

Arbeidet, som beskrevet over, med å utvikle system for elektronisk meldingsutveksling via Norsk Helsenett og sikre at kravene som lovverket stiller blir oppfylt, er en forutsetning for å overføre informasjon til et eventuelt tannhelseregister i fremtiden.

Epidemiologisk overvåkning

For å få kunnskap om utbredelsen av sykdommer og risikofaktorer og hvordan de forandrer seg over tid i ulike grupper av befolkningen (kjønn, alder, sosiale og økonomiske forhold, etnisitet og geografi) forutsetter det en løpende helseovervåkning ved hjelp av helseregistre, data fra forskningsprosjekter og helseundersøkelser.

Data fra forskningsprosjekter kan være nyttige i overvåkningsammenheng. Det er imidlertid vanskelig å basere langsiktig overvåkning på slike prosjekter fordi disse primært styres ut fra forskningsinteresser, vanligvis ikke gjennomføres regelmessig og sjelden er landsrepresentative. I praksis har man derfor i hovedsak to kilder til data som kan brukes i helseovervåkningsøyemed; helseregistre og befolkningsrepresentative helseundersøkelser. Disse datakildene vil alltid supplere hverandre, og data fra et nasjonalt tannhelseregister vil derfor neppe alene kunne tilfredsstille behovet for overvåkingsdata. Et nasjonalt tannhelseregister basert på opplysninger fra EPJ, vil for

eksempel ikke inneholde informasjon om viktige påvirkningsfaktorer for tannhelse. Eksempler på slike faktorer er opplysninger om eksponering for syreskader på tennene eller opplysninger om vaner for munnstell. Slike opplysninger er viktige i et forebyggingsøyemed. Systematiske og repeterende helseundersøkelser vil derfor være en kompletterende datakilde til registerdata.

Representanter fra Nasjonalt folkehelseinstitutt og Statistisk sentralbyrå har de siste to-tre årene sammen med representanter fra andre europeiske land deltatt i arbeidet med å utarbeide planer for en europeisk standardisert helseundersøkelse. Høsten 2008 ble det publisert to rapporter med anbefalinger for hvordan slike undersøkelser kan organiseres og gjennomføres. EU-kommisjonen har utarbeidet et forslag til helseundersøkelser som omfatter både intervjuundersøkelser (Health Interview Surveys; HIS) og undersøkelser som inkluderer fysiske målinger og blodprøver (Health Examination Surveys; HES). Det foreslås at en generell helseundersøkelse bør finne sted hvert 5. år. I tillegg foreslås rullerende tilleggsmoduler, hvor tannhelse anbefales som en tilleggsmodul hvert 10. år. Se ellers brev fra Nasjonalt folkehelseinstitutt med vedlegg av 02.04.2009 til Helse- og omsorgsdepartementet vedrørende forslag til organisering og innhold i en tannhelsemodul som en del av Europeisk helseundersøkelse (E-HES).

Våren 2011 skal det gjennomføres en E-HES pilotundersøkelse for bl.a. å høste erfaring med rekruttering og deltakelse i slike undersøkelser. Norge deltar i denne piloten der 200 personer i aldersgruppen 25-64 år inviteres til å være med. Tannhelse er en av modulene som skal prøves ut i pilotundersøkelsen.

Siden hovedfokus i denne rapporten vil være rettet mot utredningsarbeidet av et nasjonalt tannhelseregister, vil vi ikke nærmere omtale helseundersøkelser som datakilde til overvåking og forskning på befolkningens tannhelse her.

Begrepene tannhelsestatus og tannbehandlingsstatistikk

Begrepene tannhelse og tannsykdom brukes ofte om hverandre. Det er ikke en selvfølge at en reduksjon i sykdomsforekomsten betyr en bedring av tannhelsen - det avhenger av hvem man spør, hva som menes med tannhelse og hvordan tannhelse måles (5).

Kunnskap om tannhelsestatus i befolkningen bygger oftest på informasjon fra epidemiologiske undersøkelser, hvor det brukes internasjonalt standardiserte metoder for definerte indikatorer. En mye brukt epidemiologisk indikator for karies er DMF-indeks (Decayed, Missing and Filled teeth/surfaces), hvor status registreres systematisk for hver tann eller tann flate etter bestemte kriterier: For tannkjøtt sykdommer har blant annet CPI indeksen (Community Periodontal Index) vært brukt. WHO's Oral Health Surveys - basic methods er et eksempel på en manual for tannhelseundersøkelser (6).

Man kan ikke forvente å hente statistikk om tannhelsestatus fra EPJ. Data som registreres i EPJ er hovedsakelig relatert til diagnoser og tannlegens egne behandlinger. Noen tannleger velger å registrere opplysninger om tannstatus, men det er ikke mulig å finne hvilke pasienter som har komplett tannstatusregistrering.

Som eksempel på utfordringer knyttet til å sammenstille data fra EPJ til gyldig tannhelsestatistikk kan nevnes en funksjon i Opus som beregner DMF-indeks ut fra tannlegens registreringer. Funksjonen gir sannsynlig store feilkilder i beregningene. Man kan forvente at det er stor forskjell i praksis mellom tannleger for hvordan opplysningene fylles ut pga manglende standardiserte krav for registrering i EPJ. Utfordringen ser ut å henge sammen med at det er stor grad av brukervennlighet i dagens EPJ-systemer samt at registreringene i liten grad gjøres systematisk og etter bestemte kriterier. En svensk studie sammenlignet registreringer i EPJ fra den offentlige

tannhelsetjenesten med resultatene fra en epidemiologisk undersøkelse i et gitt geografisk område (7). Resultatene viste at registreringer i EPJ fra klinikken ikke er tilstrekkelig presise for å være egnet til bruk i register.

Opplysninger som kan hentes fra EPJ, slik de er strukturert per i dag, er dermed hovedsakelig tannbehandlingsstatistikk. Et eventuelt fremtidig register vil likevel bli omtalt i denne rapporten som et tannhelseregister. Det er mulig at man i fremtiden kan komplettere tannbehandlingsstatistikk med variabler om tannhelsestatus. Det nylig etablerte svenske Tandhälsoregistret er et eksempel på dette. Dette registeret omfatter samtlige diagnoser/behandlinger hos personer over 20 år i forbindelse med tannlegebesøk hvor pasienten har fått erstatning gjennom ”tandvårdsstödet”. Tandvårdsstödet omfatter et ”allmänt tandvårdsbidrag” (økonomisk støtte til undersøkelse og forebyggende behandling), og et ”högkostnadsskydd” (økonomisk støtte til større behandlinger). Se lenke til Socialstyrelsen for mer informasjon om dette:

<http://www.socialstyrelsen.se/register/halsodataregister/tandhalsoregistret>. Tannlegene registrerer tilstedeværende og friske tenner etter definerte kriterier. Slik systematisk og standardisert registrering av tannstatus kan danne grunnlag for tannhelsestatistikk.

Struktur og innhold i EPJ per i dag

Krav og hensikt med pasientjournal

Plikten til å føre journal er fastsatt i helsepersonelloven § 39. Den som yter helsehjelp skal føre journal i tråd med bestemmelser fastsatt i helsepersonellov og forskrift om pasientjournaler. En tannlegejournal er rettslig sett regulert på samme måte som andre pasientjournaler.

Formålet med journalføringen er først og fremst å registrere relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og den helsehjelpen som er gitt. I tillegg skal journalen inneholde opplysninger som sikrer at helsepersonell oppfylder meldeplikt og opplysningsplikt fastsatt i lov eller i medhold av lov (jfr. helsepersonelloven § 40). Journalen skal føres i samsvar med god yrkesetikk og skal bidra til å sikre at pasienten får forsvarlig helsehjelp. Det stilles imidlertid ikke krav til at samtlige funn registreres systematisk. Det er for eksempel ikke obligatorisk at hele pasientens tannhelsestatus registreres i journalen (8). Journalsystemene er dermed primært ikke utviklet eller tilpasset for å ha en funksjonalitet for innsamling av data.

Bruk av kodeverk i dagens EPJ

Systematisk og korrekt bruk av helsefaglige kodeverk, klassifikasjoner og termer er en grunnpilar i moderne helsevesen. Entydige kodeverk må inngå som en integrert del av kommunikasjon mellom ulike aktører. Rapportering til bl.a. Norsk pasientregister (NPR) danner grunnlag for nasjonal statistikk og forutsetter obligatorisk bruk av standardiserte og entydige kodeverk (9).

Man har frem til nå hatt liten oversikt over i hvilken grad opplysningene i tannlegenenes EPJ er basert på standardiserte kodeverk. For å overføre opplysninger fra EPJ til et nasjonalt register, må det stilles krav til standardisering som felles kodeverk og/eller felles begrepsbruk for å sikre tilfredsstillende datakvalitet (8). Dette er en forutsetning for at statistikk skal kunne være sammenlignbar mellom klinikker og over tid. For registrering av odontologiske diagnoser for pasienter med rett til stønad (folketrygdloven) eller beregning av vederlag (tannhelsetjenesteloven), må diagnosen som ligger til grunn for aktuell behandling registreres i henhold til. ICD-10. Det er også utarbeidet en ny og mer detaljert klassifikasjon ICD-DA-3 (International Classification of Diseases to Dentistry and Stomatology, 3rd Edition), men bruk av denne er ikke obligatorisk (10).

For registrering av behandlinger finnes det per i dag ingen standardiserte kodeverk i EPJ-systemene. Takster for undersøkelser og behandlinger som det gis stønad til etter folketrygdeloven og tannhelsetjenesteloven er fastsatt av Helse- og omsorgsdepartementet og er på den måten "standardisert", men er ikke et kodeverk (11). Systemet kan endres fra år til år med for eksempel nye inndelinger og koder og har dermed store begrensninger med tanke på å være grunnlag for statistikkproduksjon.

Registrering av opplysninger i dagens EPJ

Opplysninger om pasient, diagnose og behandling er tre overordnede områder som det per i dag registreres opplysninger om i journalsystemene og som kan være aktuelt å samle inn til et register.

- **Personopplysninger.** Bakgrunnsinformasjon slik som alder, navn, kjønn og bosted, og i tillegg informasjon om innkallingsintervaller. Ingen av feltene er obligatoriske bortsett fra etternavnet.
- **Behandling og undersøkelse** registreres ved å velge hurtigknapp for aktuell behandlingsgruppe, se figur 1. Hurtigknappsystemet er sammenlignbart mellom klinikker som bruker de journalsystemene som er undersøkt her. Noen av hurtigknappene er knyttet til en

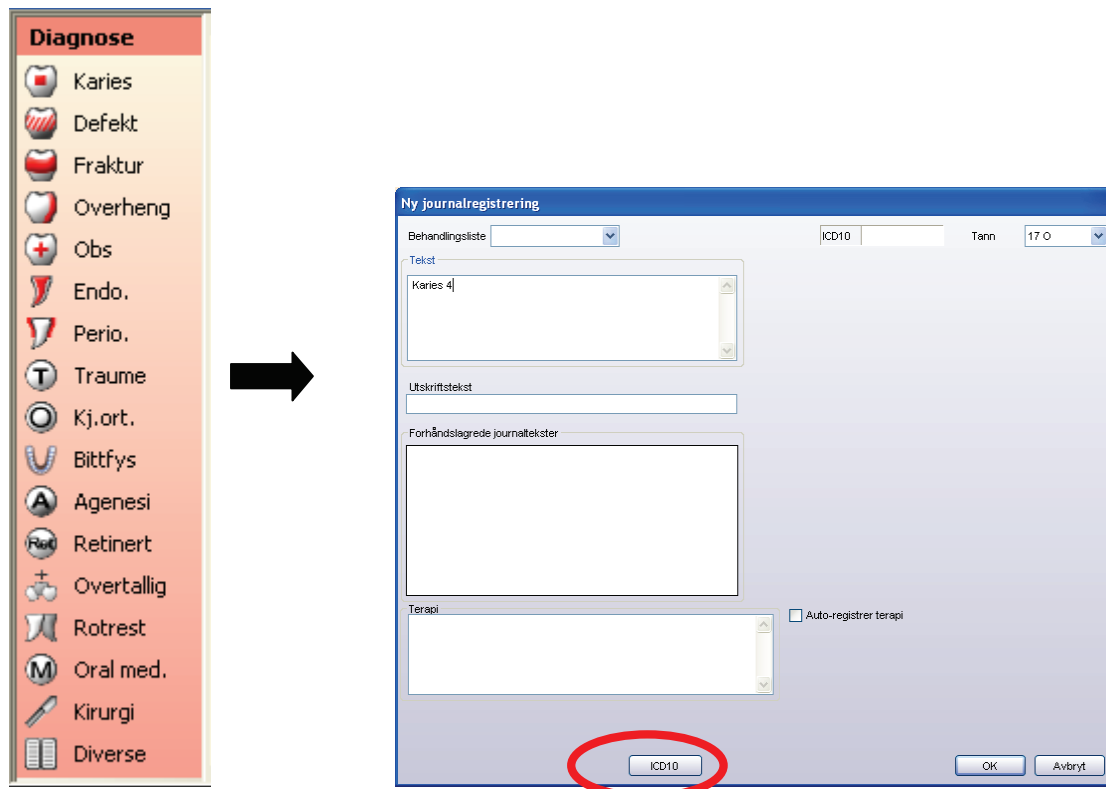
spesifikk prosedyre (f.eks. Komposittfylling eller Anestesi). Andre kan knyttes til flere prosedyrer (f.eks. Kirurgi og Oral medisin) eller er helt uspesifikke (f.eks. Diverse). Etter å ha valgt hurtigknapp spesifiseres behandlingen nærmere på en av to måter:

- a Ved å velge blant predefinerte standardtekster. Hver av disse er knyttet til et produktnummer. Produktnumrene representerer derfor en mer detaljert klassifisering/inndeling av behandlinger enn det hurtigknappsystemet gjør. En ulempe er at hver klinikk gjør lokale tilpasninger, som fører til at betydningen av en del produktnumre vil variere fra klinikk til klinikk.
 - b I ren fritekst.
- **Diagnose.** Opplysninger om odontologiske diagnoser kan registreres på to måter:
- Ved hjelp av standardisert kodeverk, for eksempel ICD-10. Som nevnt tidligere er det kun for stønadsberettigede behandlinger det er krav om slik registrering av diagnoser.
 - For diagnoser som *ikke* er knyttet til stønadsberettigede behandlinger kan tannlegen velge hurtigknapp for aktuell hovedkategori av diagnoser, se figur 2. Det er enkelte mindre forskjeller i utvalget av hurtigknapper for diagnoser mellom de testede journalsystemene, men fortsatt mulig å sammenligne mellom ulike klinikker. Noen av hurtigknappene er knyttet til en spesifikk diagnose (f.eks. Karies). Andre kan knyttes til flere diagnoser (f.eks. Kirurgi) eller er helt uspesifikke (f.eks. Diverse og Observasjon). Etter å ha valgt hurtigknapp spesifiseres diagnosen nærmere på en av to måter:
 - a Ved å velge blant predefinerte standardtekster. Standardtekstene representerer en mer detaljert klassifisering/inndeling av diagnoser enn det hurtigknappsystemet gjør. En ulempe er at hver klinikk gjør lokale tilpasninger, som fører til at utvalget av standardtekster vil variere fra klinikk til klinikk.
 - b I ren fritekst.
 - Spesialtilfelle: For ekstraksjoner blir man bedt om å angi *årsak* til inngrepet, og årsaken velges fra en meny. Årsakene på menyen følger ikke standardiserte diagnosekoder, men gir tilsvarende informasjon som diagnose-hurtigknapper.

Figur 1. Hovedkategorier av behandlinger på hurtigknapp-nivå for Opus 6.2. Opus 5.2 og Nextsys har tilsvarende utvalg av hurtigknapper for behandling.



Figur 2. Hovedkategorier av diagnoser på hurtigknapp-nivå for Opus 6.2. Opus 5.2 og Nextsys har litt mindre detaljerte utvalg av hurtigknapper for diagnoser.



Oppsummering

Dagens EPJ inneholder hovedsakelig opplysninger knyttet til tannbehandlinger og er i stor grad preget av fleksibilitet og brukervennlighet. Blant annet kan diagnoser, undersøkelser og behandlinger registreres ved hjelp av hurtigknapper. Hurtigknapper representerer i utgangspunktet den systematisering og strukturering av opplysninger som er nødvendig for utarbeiding av statistikk. Hurtigknappsystemet i de analyserte EPJ-systemene har imidlertid noen egenskaper som skaper problemer for dette i praksis:

- Noen hurtigknapper representerer diagnose- eller behandlingskategorier som er så grove at de har begrenset verdi i statistikk, eller som er helt uspesifikke.
- Ikke alle hurtigknappene er gjensidig utelukkende.

Under hurtigknappnivået ligger menyer med forhåndsdefinerte tekster som brukes til en mer nøyaktig registrering av behandlingen/diagnosen. Spesifiserte *behandlinger* følger et slags kodeverk, nemlig klinikkens produktnumre. Ulempen med produktnumrene som kodeverk er at de kan variere fra klinikk til klinikk.

Dersom tannlegen ønsker det, kan diagnoser registreres etter et standardisert kodeverk i stedet for gjennom hurtigknappsystemet. Bruken av dette er kun obligatorisk for diagnoser knyttet til stønadsberettigede behandlinger. For behandlinger er det ikke utarbeidet noe standardisert kodeverk.

Juridiske aspekter for opprettelse av tannhelseregister

Generelt om helseregister og personvern

Formålet med å utarbeide denne rapporten har vært å gi en oversikt over hvilke forutsetninger som er til stede og hva slags utfordringer man står overfor dersom man ønsker å etablere et nasjonalt tannhelseregister. Prosjektgruppen har vurdert egnetheten av dataene i EPJ og hvordan en eventuell felles registrering av slike data vil kunne foregå. Dersom det viser seg at situasjonen er slik at departementet finner det formålstjenlig å opprette et nasjonalt tannhelseregister må det foretas en grundig vurdering i hvilken form registeret skal etableres. Formålet med registeret vil være avgjørende for hvilke opplysninger som skal registreres, og hvilke opplysninger som skal registreres har avgjørende betydning når man skal forholde seg til det rettslige rammeverket.

Det finnes per i dag en rekke nasjonale, regionale og lokale helseregistre i landet, i tillegg til at man har flere store forskningsregistre basert på innsamlede opplysninger fra frivillige i befolkningen. Felles for de fleste registre er at de inneholder personopplysninger av mer eller mindre sensitiv karakter. Helseopplysninger er i seg selv å betrakte som sensitive personopplysninger og enhver registrering av slike opplysninger forutsetter at det er gitt tillatelse til slik registrering, enten i form av konsesjon fra Datatilsynet, eller i form av hjemmel i lov eller forskrift.

Årsaken til at man trenger særlig tillatelse til å lagre helseopplysninger i et register er den grunnleggende rettigheten hver enkelt har til å bestemme over opplysninger om seg selv. Enhver registrering av opplysninger om enkeltindivider innebærer at den registrerte gir slipp på en del av råderetten over sine egne opplysninger og derigjennom mister kontrollen på opplysninger om seg selv. Som følge av dette øker risikoen for at opplysninger om enkeltindividet brukes på en måte som kan svekke den enkeltes selvbestemmelsesrett og integritet. Enkeltindividets rett til selv å bestemme over opplysninger om seg selv kalles retten til personvern.

Enhver registrering av personopplysninger og særlig helseopplysninger innebærer i prinsippet en inngripen i den enkeltes personvern og derfor stilles det strenge krav til formålstjenlighet ved etablering av et register. Den samfunnsmessige nytten av registreringen vil alltid måtte vurderes som viktigere enn personvernet til den enkelte for at registrering skal kunne skje. Det er ingen ting i veien for å etablere registre som i svært liten grad griper inn i enkeltindividets selvbestemmelsesrett, men det er ikke alltid slike løsninger kan bidra til å oppnå formålet med registeret. Uansett vil man måtte foreta en konkret vurdering av hvilke tiltak som i størst mulig grad kan sikre den enkeltes integritet samtidig som formålet med registeret oppnås.

For å avhjelpe konflikten mellom personvern og samfunnets behov for opplysninger har man som hovedregel at den registrerte skal samtykke, i tillegg til et omfattende regelverk om informasjonssikkerhet. Dersom den enkelte samtykker til registrering og bruk av opplysninger om seg selv samtidig som man benytter teknologiske løsninger som minimerer risikoen for at opplysninger kommer på avveie, legges det til grunn at man ivaretar personvernet på en tilfredsstillende måte.

Hjemmelsgrunnlag for et fremtidig tannhelseregister

Som nevnt i forrige avsnitt vil hjemmelsgrunnlaget for etablering av et fremtidig tannhelseregister avhenge av formålet med registeret. Det er derfor ikke mulig å per i dag gjøre rede for én enkelt løsning. Mest hensiktsmessig er det å beskrive hvilke muligheter som finnes og hva prosjektgruppen betrakter som mest relevant ut fra et overordnet mål med registeret sett i sammenheng med hvilke data som er tilgjengelige. Et vedtak om etablering vil mest sannsynlig bli

gjenstand for bred debatt og en grundig redegjørelse for de juridiske og etiske sidene ved den løsningen som velges vil komme på et senere tidspunkt. I denne rapporten legges det til grunn at etablering av et register som skjer med hjemmel i norsk rett også vil være i tråd med den grunnleggende retten til personvern.

Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)

Lovens virkeområde og formål

Helseregisterloven regulerer all elektronisk behandling av helseopplysninger i helseforvaltningen og helsetjenesten og elektronisk og manuell behandling av helseopplysninger som skal inngå i et helseregister forutsatt at formålet med behandlingen er i tråd med lovens formål. Loven gjelder ikke for behandling av helseopplysninger som reguleres av helseforskningsloven.

Formålet med helseregisterloven er å bidra til at helsetjenesten og helseforvaltningen får mulighet til å bruke helseopplysninger på en måte som gir dem tilstrekkelig informasjon og kunnskap til at de kan ivareta sine oppgaver med å yte forsvarlig og effektiv helsehjelp, uten å krenke personvernet. Loven skal også bidra til at helseopplysninger kan brukes til forskning og statistikk som kan gi informasjon og kunnskap om befolkningens helseforhold, årsaker til nedsatt helse og utvikling av sykdom. Loven skal sikre at helseopplysninger blir behandlet i samsvar med grunnleggende personvern hensyn, herunder behovet for personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på helseopplysninger (helseregisterloven § 1).

Lovens formålsparagraf tar inn i seg forholdet mellom samfunnets behov for bruk av helseopplysninger til pasientbehandling og styring av helsetjenesten og den enkeltes krav om vern av personlig integritet. Det fremheves i lovens forarbeider at hensynet til pasientens beste alltid skal veie tyngst og at det skal tungtveiende grunner til for å avvike hovedregelen om krav til samtykke og eventuell bruk av personidentifiserbare opplysninger til andre formål enn behandling av enkeltpasienter.

Målet med å etablere tannhelseregisteret er at det skal kunne bli en kilde for fremtidig tannhelsestatistikk på nasjonalt nivå og utgjøre et kunnskapsgrunnlag for beslutninger om forebyggende tiltak og dimensjonering av tannhelsetjeneste. Dersom dette målet skal nås, mener prosjektgruppen at tannhelseregisteret bør være landsdekkende, eller ha en slik dekningsgrad og et slikt omfang, at det gir et godt bilde av den nasjonale situasjonen.

Prosjektgruppen mener derfor at det mest hensiktsmessige vil være å etablere Tannhelseregisteret som et sentralt helseregister. Sentrale helseregistre er helseregistre den sentrale helseforvaltningen etablerer for å ivareta landsomfattende oppgaver eller landsfunksjoner så som overordnet styring og planlegging av tjenestene, kvalitetsutvikling, forskning og statistikk. Det er avgjørende at det er en sentral aktør som initierer og eventuelt er databehandlingsansvarlig for registeret. Sentrale helseregistre er landsdekkende og vedtas med hjemmel i helseregisterloven § 8. Den videre redegjørelsen vil derfor ta utgangspunkt i de alternativene til etablering av registre som finnes i helseregisterloven § 8.

Sentrale helseregistre, helseregisterloven § 8

Helseregisterloven § 8 fastslår at det ikke kan opprettes andre sentrale helseregistre enn det som følger av helseregisterloven eller annen lov. Videre følger det av bestemmelsen at Kongen i statsråd ved forskrift kan gi nærmere bestemmelser om etablering av sentrale helseregistre for ivaretagelse av oppgaver etter bl.a. tannhelsetjenesteloven. I lovens forarbeider presiseres det at ikke alle registre som opprettes av sentrale myndigheter vil kreve forskrift, men at registre som inneholder få og ikke

spesielt sensitive helseopplysninger også vil kunne opprettes etter konsesjon fra Datatilsynet. Det samme gjelder helseregistre som ikke tar sikte på å eksistere i lang tid. En forutsetning for at helseopplysninger skal kunne innsamles til slike tidsbegrensede helseregistre er at den registrerte samtykker, med mindre det er gjort eller gjøres unntak for taushetsplikten i medhold av lov om helsepersonell § 29.

Selv om det per i dag er uavklart hvilke data som kan inngå i et tannhelseregister legger prosjektgruppen til grunn at opplysningene *ikke* vil være så få og lite sensitive at unntaket fra kravet om forskrift vil komme til anvendelse. Uansett må vi anta at tannhelseregisteret, for å oppnå formålet med registreringen, ikke er tenkt å eksistere i en begrenset tidsperiode. Det legges derfor til grunn at etablering av tannhelseregisteret bare kan skje gjennom forskrift. Lovens krav om forskriftsbehandling er ment å sikre at alle berørte parter har uttalt seg og at en grundig drøftelse av lovens tre hovedinteresser ivaretas på en forsvarlig måte. De tre hovedinteressene er hensynet til pasientens interesser, samfunnets behov og personvernet.

Hovedregel om samtykke

Det fremgår videre av bestemmelsen i § 8 at navn, fødselsnummer eller andre direkte personidentifiserende kjennetegn bare kan behandles etter samtykke fra den registrerte. Samtykke fra den registrerte er ikke nødvendig, dersom det i forskriften bestemmes at helseopplysningene bare kan behandles i pseudonymisert eller aidentifisert form.

Unntak fra hovedregelen om samtykke er gitt i bestemmelsens tredje ledd. Bestemmelsen gir en uttømmende oversikt over helseregistre som per i dag har tillatelse til å registrere direkte personidentifiserbare opplysninger uten samtykke fra den registrerte. Dette betyr at opprettelse av et identifiserbart tannhelseregister uten samtykke fra de registrerte krever direkte hjemmel i lov og forutsetter en endring av helseregisterloven § 8 tredje ledd. Slik lovendring har vært gjennomført i senere tid ved opprettelsen av personidentifiserbart Norsk pasientregister (NPR) og senest ved Stortingets vedtak om å etablere et nasjonalt register for hjerte- karlidelser. Ved opprettelsen av disse registrene ble det lagt betydelig vekt på at registrene skal kunne benyttes for forskningsformål i tillegg til overvåking og økt kvalitet i helsetjenesten. Et viktig argument for valg av registerform har derfor vært behovet for kompletthet og kvalitet, samt muligheten til å koble mot andre opplysninger for forskningsformål.

Stortinget har i lovens forarbeider gitt klare signaler om at det skal svært mye til for at man kan godta opprettelsen av sentrale, personidentifiserbare registre, og at hovedregelen er at slike registre skal baseres på samtykke, eller gjøres pseudonyme eller aidentifiserte. Der det vurderes å etablere nye registre, følger det av helseregisterloven § 11 at registeret skal ha uttrykkelig angitte formål som er saklig begrunnet i den databehandlingsansvarliges virksomhet. Det kan bare behandles opplysninger som er relevante og nødvendige for formålet. Dersom det er nødvendig med personidentifiserbare data, skal det alltid begrunnes hvorfor, jfr. helseregisterloven § 11 andre ledd. Fornyings- og administrasjonsdepartementet har utgitt en veileder til utredningsinstruksen "Vurdering av personvernkonsekvenser" (P-0949) som gir nærmere føringer om fremgangsmåte for slike saker. Der det vurderes nye personidentifiserbare registre uten samtykke, skal lovforslaget inneholde en redegjørelse av blant annet formål, relevans og nødvendighet og en redegjørelse for hvorfor ikke mindre inngripende registerformer velges.

Med utgangspunkt i lovens hovedregel og de føringer som er gitt av sentrale myndigheter, mener prosjektgruppen at man først og fremst bør vurdere registerformer som er mindre inngripende med tanke på personvern og personlig integritet. Det er så langt i denne prosessen ikke gitt føringer som tilsier at de hensynene som ligger til grunn for etableringen av registre som for eksempel NPR vil

være avgjørende for etablering av tannhelseregisteret. Prosjektgruppen har i pilotundersøkelsen funnet at det er usikkerhet rundt hvilke data som lar seg registrere på grunnlag av de opplysninger som i dag eksisterer i tannhelsetjenestens EPJ-system og hvilken grad opplysningene kan fungere som datagrunnlag for helseovervåking. Vi anser det derfor heller ikke som hensiktsmessig å vurdere om lovendring kan være aktuelt, før departementet har vurdert resultatene fra pilotundersøkelsen.

Samtykkebasert tannhelseregister

Lovens hovedregel er som nevnt over at personidentifiserbare helseopplysninger bare kan registreres på grunnlag av samtykke. Etablering av et samtykkebasert register med personidentifikasjon vil være optimalt med tanke på de registrertes selvbestemmelsesrett og integritet. I tillegg til at hensynet til personvernet ivaretas på en god måte vil man ved valg av denne registerformen opptre i tråd med lovgivers ønske om at helseregistre så langt det lar seg gjøre skal være samtykkebaserte.

Tar man utgangspunkt i at hovedformålet med registeret skal være helseovervåking vil et samtykkebasert register være mindre fordelaktig. Den viktigste grunnen til dette er at man basert på tidligere erfaringer vet at et krav om samtykke øker risikoen for at registeret ikke blir fullstendig og inneholder et selektert utvalg av befolkningen. Registre som potensielt inneholder et selektert utvalg av befolkningen er ikke like godt egnet til overvåking som registre der hele pasientutvalget er med.

Eksempler på forhold som gjør samtykkekravet problematisk med tanke på hovedformålet med registeret er følgende (12).

- De pasientene som oftest ikke blir med i et samtykkebasert register er de som har andre tilleggsykdommer, de eldste, de med lavere utdanning og inntekt eller de med andre risikofaktorer som for eksempel rusmisbruk, hvilket gir såkalt skjevt frafall.
- Hvis frafallet er skjevt kan resultatene fra registeret bli feil selv når frafallet er relativt lite. Registertallene kan i verste fall vise en utvikling som er motsatt av virkeligheten. Dette kan skje hvis frafallsprosenten endrer seg over tid.
- Samtykkeprosedyrene kan være en belastning for pasientene. Dette vil kunne medføre at behandlere kvier seg for å rekruttere de dårligste pasientene, noe som vil bidra til skjevt frafall.
- Behandleren/behandlingsinstitusjonen kan ha egeninteresse i å ikke innhente samtykke fra de pasientene som det går dårlig med. Dette kan bevisst eller ubevisst medføre at disse ikke blir inkludert, og i så fall bidra til skjevt frafall.
- Innhenting av samtykke er vanskelig å gjennomføre for alle pasientgrupper, for eksempel på grunn av manglende samtykkekompetanse. Dette vil også bidra til skjevt frafall.
- Samtykke er avhengig av både behandleren og pasienten. Det kan ses på som urimelig at pasienter som har en behandler som av ulike grunner ikke vil innhente samtykke, ikke skal få sine opplysninger med i et register.

Prosjektgruppen har i sin vurdering lagt avgjørende vekt på at dersom et tannhelseregister skal være grunnlag for statistikk på nasjonalt nivå, vil et samtykkekrav overordnet sett medføre betydelige ulemper. Et samtykkebasert tannhelseregister vil etter prosjektgruppens vurdering derfor ikke være egnet til å oppfylle hovedformålet med registeret.

Loven oppstiller to alternative former for register som ikke krever samtykke fra den registrerte; aidentifisert register og pseudonymt register. Felles for disse to registerformene er at

personopplysninger ikke lagres i registeret. For øvrig er det stor forskjell på disse registerformene med tanke på formålstjenelighet.

Ikke-samtykkebaserte former for tannhelseregister

Et **avidentifisert register** er ikke egnet til å følge pasienter over tid fordi registreringen tar utgangspunkt i en hendelse eller en behandling som ikke er knyttet opp mot personopplysninger. Det vil finnes en koblingsnøkkel som gjør det mulig å identifisere personer, men registeret skal ikke brukes til identifikasjon av enkeltindivider. De fleste avidentifiserte registrene som finnes, for eksempel Register over svangerskapsavbrudd, får beholde koblingsnøkkelen kun i en avgrenset periode for kvalitetssikring, for så å måtte slette den. I praksis betyr dette at man ved valg av en slik registerløsning ikke vil få informasjon om at samme pasient oppsøker tannhelsetjenesten gjentatte ganger. Prosjektgruppen kan ikke se at en slik form for register vil være egnet til overvåking av tannhelsen i befolkningen. Velger man denne formen for register vil man også utelukke muligheten til å koble data fra dette registeret mot andre helseregistre eller data fra andre offentlige registre eller helseundersøkelser. I så måte vil registeret få liten forskningsmessig verdi og selv om forskning ikke er nevnt som ett av hovedformålene med registeret, vil det være uhensiktsmessig å avskjære muligheten for registerstudier og epidemiologiske studier helt.

Et **pseudonymt register** skiller seg vesentlig fra et avidentifisert register ved at direkte personidentifiserende kjennetegn erstattes med et unikt pseudonym som gjør det mulig å følge individer over tid og mellom institusjoner. Pseudonymiseringen foregår hos en uavhengig tredjepart som betegnes som tiltrodd pseudonymforvalter (TPF). Opplysningene i registeret vil være anonyme og bare den registrerte selv kan få kjennskap til både pseudonym og helseopplysninger. I tillegg er det slik at bare den som har meldt inn opplysningene og derfor allerede er kjent med innholdet kan få tilgang til både personopplysninger og helseopplysninger fra registeret. Selv om det er teknisk mulig å identifisere enkeltindivider via TPF, er det ikke tillatt å gå tilbake til individ eller utlevere data fra registeret som gjør det mulig å identifisere enkeltpasienter. Dette er uttalt av Helse- og omsorgsdepartementet i rundskriv 1-8/2005 og er beskrevet som et viktig grunnprinsipp ved pseudonyme helseregistre. Et annet grunnprinsipp er at pseudonyme helseregistre skal være irreversible. Dette innebærer at det vil være ulovlig å omgjøre et pseudonymt register til et personidentifiserbart register. En slik omgjøring vil bare kunne gjøres av Stortinget ved en lovendring.

Det forutsettes at det er mulig å kvalitetssikre opplysninger i et pseudonymt register etter pseudonymiseringen. Kvalitetssikring av opplysningene i et pseudonymt register kan skje gjennom en teknisk kvalitetskontroll, gjennom kobling til andre registre som har samme opplysninger, og ved at opplysningene benyttes til forskning. For kvalitetssikringsformål skal det være mulig å kontakte innsender av helseopplysningene, dvs. tannlegene, via TPF for å kunne avdekke og korrigere feil opplysninger i registeret. Slik kvalitetssikring vil ikke være i strid med reverseringsforbudet for pseudonyme registre, da innsender allerede har opplysningene, og det er bare innsender som kan kontaktes på denne måten.

Dersom man velger å etablere tannhelseregisteret som et pseudonymt register vil man etter prosjektgruppens vurdering få et register som på grunn av sin kompletthet vil være godt egnet til å overvåke tannhelsetjenesten og gi informasjon som benyttes til forebyggende tiltak og økt kvalitet i helsetjenesten. Opplysningen vil også kunne kobles opp mot andre data og derigjennom gi nyttig tilleggsinformasjon om sosiale forhold, helse, geografi, økonomi, utdanning m.m.

Forutsatt at det er mulig å etablere tilstrekkelige sikkerhetstiltak, som ivaretar kravene til pseudonymisering, samtidig som det ivaretar personvernet på en spesielt betryggende måte, er det vår oppfatning at Tannhelseregisteret er egnet til å bli etablert som et pseudonymt register.

Oppsummering

Forutsatt at hovedformålet med tannhelseregisteret er sentral styring og helseovervåkning har prosjektgruppen lagt til grunn at registeret må inneholde individbaserte opplysninger og at det ikke bør være basert på samtykke. For å oppnå formålet med registret mener prosjektgruppen videre at det ikke er nødvendig at personidentifikasjon lagres i registeret, men at det er tilstrekkelig med individbaserte pseudonyme opplysninger og at opprettelse av et pseudonymt register kan være hensiktsmessig. Prosjektgruppen mener at opprettelse av et pseudonymt register vil være i tråd med lovgivers intensjon om at man ved opprettelse av helseregistre skal velge den formen som er best egnet til å oppnå formålet med registeret, samtidig som man gjennom gode informasjonssikkerhetstiltak ivaretar personvernet på best mulig måte.

Pseudonymisering er av lovgiver vurdert som en teknisk løsning som bidrar til at personverninteressen ivaretas på en tilstrekkelig god måte. Når et slikt register i tillegg kan gi god nok informasjon og god nok datakvalitet mener prosjektgruppen at det er mest hensiktsmessig å velge denne form for register. Detaljene om hvordan pseudonymiseringen skal skje og regler for bruk av dataene i registeret vil måtte reguleres i forskrift og både hensynet til pasientene og registerets formål vil bli tilstrekkelig drøftet og vurdert.

Prosjektgruppen bemerker avslutningsvis at konklusjonen kunne blitt en annen dersom forskning og kvalitetssikring av tannhelsetjenesten hadde vært fremhevet som registerets hovedformål. Ved etablering av slike registre trekkes behovet for personidentifikasjon og muligheten til å gjøre studier på personidentifiserbare data fram som avgjørende for å oppnå formålet med registeret. Derfor er mange slike registre opprettet som ikke-samtykkebaserte registre med personidentifikasjon etter helseregisterloven § 8, 3. ledd.

Før eventuell opprettelse av nytt register, så kan et mindre prøveprosjekt vurdere dets form og funksjonalitet. I den forbindelse er det mulig å opprette et mindre omfattende "pilotregister", eventuelt basert på samtykke. Et slikt register vil i så fall mest sannsynlig kunne opprettes på grunnlag av konsesjon fra Datatilsynet.

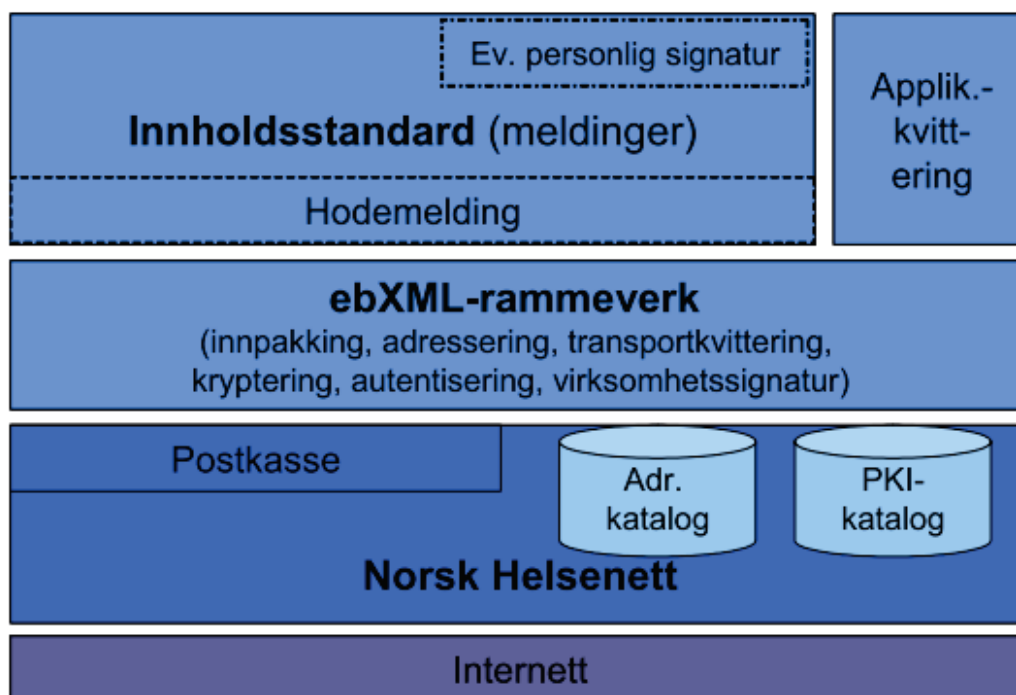
Tekniske løsninger for overføring og lagring av data

Det skjer mye på området for elektronisk samhandling innenfor helsesektoren i Norge, men det gjenstår en del for å være på nivå med digitaliseringen av samfunnet for øvrig. Norge er imidlertid et av de første land i Europa som har etablert en "helsemotorvei", Norsk Helsenett; et lukket profesjonsnett for helsesektoren (13).

Norm for informasjonssikkerhet stiller krav til at samhandling mellom ulike parter har et felles nivå av sikkerhetstiltak (4). *Rammeverk for elektronisk meldingsutveksling i helsevesenet* beskriver hvordan meldingsutveksling teknisk skal organiseres for å oppnå sikker elektronisk kommunikasjon i helsesektoren (14). Rammeverket vil sannsynligvis ligge til grunn for fremtidig løsning for dataoverføring til et tannhelseregister og prosedyrene rundt datafangst, oversendelse og lagring av data. Figur 3 viser de ulike elementene som kreves for å kommunisere elektronisk mellom ulike aktører eller IT-systemer i sektoren samt hvordan elementene forholder seg til hverandre, for eksempel mellom tannklinikker og et helseregister.

Samhandlingsarkitektur for meldingskommunikasjon

Figur 3. De ulike elementene som kreves for å kommunisere elektronisk mellom ulike aktører eller IT-systemer



Kilde: KITH-notat (15), referert i rapport avsnitt 2.3.3 (9)

XML-baserte meldinger

XML står for Extensible Markup Language og er et språk som er maskinlesbart og som logisk kan kode informasjon i elementer. Hodemeldingen (se Figur 3) skal benyttes for elektroniske meldinger innenfor alle deler av det norske helsevesenet der det utveksles helsefaglig informasjon og administrativ informasjon som pasient-, avsender- og mottakerinformasjon og overordnet dokumentinformasjon presenteres likt. Hodemeldingen kan benyttes for innrapportering til alle typer helseregistre (personidentifiserbare, pseudonyme, anonyme og avidentifiserte).

Bruk av ebXML og PKI for informasjonsutveksling

ebXML står for electronic business using eXtensible Markup Language og er en internasjonal standard for å håndtere utveksling av informasjon mellom virksomheter. Helsesektoren har standardisert ebXML som rammeverk for utveksling av elektroniske meldinger. ebXML-rammeverket omfatter en felles konvolutt for "innpakking" av elektroniske meldinger samt prosesser for kvittering, pålitelighet i meldingsoverføringen og sikkerhet.

1 tillegg til bruk av ebXML-rammeverk benyttes PKI (Public Key Infrastructure) som sikkerhetsmekanisme for å beskytte meldingene, som sendes over helsenettet, ved hjelp av kryptering og signering. Dette innebærer at alle virksomheter som skal utveksle informasjon må anskaffe et virksomhetssertifikat for å identifisere seg selv. Det benyttes for å kryptere og signere meldingene som utveksles (9, 13).

Lagring av data

Lagring av data bør være strukturert og i en atskilt sikker sone med formålstjenlig tilgangskontroll, hvor helsedata lagres separat fra persondata. Dersom registeret blir et personidentifiserbart sentralt helseregister i henhold til helseregisterlovens paragraf 8, skal direkte personidentifiserbare kjennetegn lagres kryptert i henhold til 3. ledd. Det er i dag forskjellige løsninger for kryptering i de sentrale helseregistrene som allerede er etablert. Helse- og omsorgsdepartementet har kommet med rammer for fortolkning av begrepet intern kryptering, som følger av helseregisterlovens paragraf 8 3. ledd, og som de blant annet er i dialog med Datatilsynet om. Velges et pseudonymt register er det naturlig å anta at man benytter seg av samme type løsning som i Reseptregisteret, som også er i tråd med rundskriv 1-8/2005 fra Helse- og omsorgsdepartementet (http://www.regjeringen.no/upload/kilde/hod/rus/2005/0018/ddd/pdfv/251293-pseudonyme_helseregistre.pdf).

Pilotundersøkelsen

Personvern

En beskrivelse av prosjektet ble sendt både til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og Datatilsynet (DT) for vurdering via Nasjonalt folkehelseinstitutt personvernombud. Siden kun anonyme opplysninger skulle samles inn og det derfor ikke var mulig å identifisere enkeltpasientene, konkluderte både REK og DT med at pilotundersøkelsen ikke var et forskningsprosjekt og at det dermed ikke var krav om forhåndsgodkjenning eller konsesjon. Det ville heller ikke være mulig å koble opplysninger i datafilen til en bestemt tannlege.

Materiale og metode

Utvalg - tannklinikker

Brukere av både Nextsys og Opus pasientjournalssystem var representert i pilotundersøkelsen, hvor fokus var rettet mot opplysninger fra EPJ for voksne, betalende pasienter. I deler av landet går imidlertid en stor andel av den voksne befolkningen til offentlige tannklinikker fordi det finnes få privatpraktiserende tannleger i spredtbygde strøk. Både offentlige og private tannklinikker fra ulike deler av Norge ble derfor tilbudt å delta i undersøkelsen.

Totalt ble 14 private tannklinikker og 2 fylker (et fra Sør-Norge og et fra Nord-Norge) forespurt om å delta i pilotundersøkelsen. Av disse var 11 private tannklinikker og begge fylkene positive til å delta. En av de private tannklinikkene hadde hatt omfattende problemer med pasientdatabasen og ønsket derfor ikke å installere uttrekksprogrammet. De andre to klinikkene oppga ingen grunn for at de ikke ønsket å delta. Fylket fra Sør-Norge måtte trekke seg fra pilotundersøkelsen fordi de manglet ressurser til å utføre uttrekket fra fylkesserveren innen tidsfristen. I tillegg hadde to private tannleger problemer med å installere uttrekksprogrammet og disse fikk derfor heller ikke levert data. Årsaken var sannsynligvis at sikkerhetsprogrammer på datamaskinen ikke tillot installasjon av uttrekksprogrammet.

Den endelige datafilen inneholdt derfor data fra ni private tannklinikker og data fra ett fylke med vel 30 offentlige tannklinikker (innhentet fra fylkesserveren). Til sammen 385 behandlere var representert i datafilen. Dette omfattet trolig både tannleger, tannpleiere og studenter, men i våre analyser benevnes alle heretter som "tannlege". Samtlige deltagende tannleger og klinikker var anonymisert i analysefilene.

Rekruttering

Med bakgrunn i erfaringer fra lignende utredningsprosjekter (16), var rekrutteringen til pilotprosjektet basert på opplysninger fra EPJ-leverandørene om tannleger som tidligere har vist interesse for, og deltatt i, prosjekt og utvikling av programvare. Dette ble gjort for å effektivisere rekrutteringen og for å øke mulighetene for tilstrekkelig oppslutning i undersøkelsen innenfor prosjektets stramme tidsramme.

I rekrutteringsfasen ble det vektlagt at deltagelse ikke skulle medføre særlig merarbeid for tannlegene. Det ble tilrettelagt ved at:

- Utsending av informasjon og annet nødvendig materiell for datainnsamlingen ble rasjonalisert til tre e-poster og to utsendinger via post (se vedlegg 1, 2 og 3).

- Brukerveiledning for uttrekksprogrammet var kortfattet og det var lagt vekt på at installasjon og uttrekk av data skulle være godt tilrettelagt samt intuitivt og enkelt å utføre (se vedlegg 4, 5 og 6).
- Returkonvoluttene var prefrankert og forhåndsutfylt. I tillegg fikk tannlegen oversiktlig informasjon om hva returkonvoluttene skulle inneholde.
- Deltagende privatpraktiserende tannleger fikk en kompensasjon på 3700 kr hver (tilsvarende erstatning for halvdags møte, jfr. Tannlegeforeningens takster for møtetogdgjørelse).

Datainnsamling

Prosjektgruppen utarbeidet et eksportformat (kravspesifikasjon) i tabellform (se vedlegg 7).

Denne ble sendt til EPJ-leverandørene Opus og Nextsys som grunnlag for å utvikle et uttrekksprogram. Den ferdigutviklede programvaren ble så sendt til deltagende tannleger, som hver for seg installerte uttrekksprogrammet. Programmet trakk de anonymiserte journalopplysninger fra tannlegens pasientdatabase lokalt. Opplysningene ble lagret på en minnepenn og sendt i posten til Nasjonalt folkehelseinstitutt.

Uttrekkene av data og innsending av minnepennene ble gjennomført i mai 2010.

Det var utarbeidet en prosedyre for sletting av data og formatering av minnepenner. Denne ble fulgt og utført av IT-avdelingen ved Nasjonalt folkehelseinstitutt.

Det ble utarbeidet uttrekksprogram for følgende EPJ-versjoner:

Opus:

- I pilotundersøkelsen deltok brukere av Opus-versjonene 5.2 og 6.2. Versjon 6.2 har funksjonalitet for tilkobling til Norsk Helsenett mtp. fullelektronisk oppgjør hos HELFO.

Nextsys:

- Uttrekksfunksjonen ble bygget på den siste tilgjengelige Nextsys-versjonen. Deltagende tannleger lastet på den måten ned siste versjon uavhengig av hvilken versjon som var i bruk fra før på klinikken. Versjonen har funksjonalitet for tilkobling til Norsk Helsenett mtp. fullelektronisk oppgjør hos HELFO.

Uttesting av uttrekksprogram

For å sikre at uttrekksprogrammet hentet ut samtlige av de opplysningene som var definert i eksportformatet - men ikke trakk andre opplysninger enn det som var definert - testet prosjektgruppen fortløpende ut arbeidsversjoner av programvaren. Ved å gjøre oppdiktete journalregistreringer i en ellers tom database og deretter kjøre uttrekksprogrammet kunne vi kontrollere om uttrekksprogrammene hentet ut de opplysningene og verdiene som var forventet.

Avvik ble notert og meldt tilbake til programmererne hos EPJ-leverandørene og ny, forbedret arbeidsversjon ble utarbeidet. Uttestingsperioden var henholdsvis 1 og 4 måneder for de to EPJ-leverandørene.

Journalopplysninger

Følgende hovedgrupper ble trukket fra tannlegenes pasientjournaler:

- Opplysninger om pasienten: "ja" eller "nei"-opplysning om hvorvidt opplysninger om pasienten var registrert av tannlegen. Det ble altså ikke hentet ut personalia som navn, fødselsdato/nummer og adresse, bare informasjon om hvorvidt slike opplysninger forelå.
- Opplysninger om tannlegen: "ja" eller "nei"-opplysning om tannlegens HPR-nummer var registrert i journalsystemet. Selve HPR-nummeret ble ikke hentet ut.
- Odontologiske opplysninger:
 - Diagnose/diagnosekategori (se tabell 2 i vedlegg 7)
 - Behandling og undersøkelse (se tabell 2 i vedlegg 7)
 - Tannnummer og -flate (som diagnose- eller behandlingsopplysninger var knyttet til)
- Administrative opplysninger: "ja" eller "nei"-opplysning om hendelsen hadde utløst trygderefusjon eller betaling for pasienten. Det ble ikke trukket opplysninger om hvor mye pasienten betalte eller størrelsen på refusjonen.

Årgang

Uttrekkene ble gjort fra opplysninger journalført i 2009.

Anonymiserte journalopplysninger

Journalopplysningene som ble trukket fra de elektroniske pasientjournalene var helt anonyme i uttrekksfilene. Ingen personidentifiserbare opplysninger eller fritekstopplysninger utover journalleverandørenes standardtekster, ble samlet inn i pilotundersøkelsen.

Databehandling

Programvare

All databehandling ble gjort i statistikkprogrammet Stata, versjon 10.1. Alle analyser ble gjort scriptbasert, det vil si i form av egenproduserte kommandofiler. Dette sikrer at man kan dokumentere hva som ble gjort, korrekturlese kommandosekvensene, og reprodusere resultatene.

Mottakskontroll

Datauttrekkene ankom som tekstfiler med kommaseparerte verdier (CSV) fra hver enkelt klinikk/fylkesserver. Filene ble lest inn hver for seg i statistikkprogrammet. Dataene ble kontrollert og der det forekom formatforskjeller mellom Opus- og Nextsys-data ble dette korrigert. Data som ikke stammet fra den spesifiserte perioden (2009) ble fjernet. Opplysninger om EPJ-leverandør og -versjon og om dataene stammet fra en privat eller offentlig klinikk ble lagt til. Enkelte skrivefeil i variabelnavn ble rettet. Nye pasient-, tannlege- og klinikk-id ble tildelt for å unngå overlappende verdier med uttrekk fra andre klinikker. Enkelte variabler ble rekodet for at verdiene fra de to EPJ-systemene skulle bety det samme. Enkeltuttrekkene ble så lagret som ferdig preparerte Stata-filer som så ble slått sammen til en stor databasefil som dannet grunnlag for analysene.

Opptelling av behandlinger

Ved hjelp av Hurtigknappsystemet kunne vi ikke alltid telle opp spesifikke typer behandlinger, bare de *behandlingskategoriene* som var vist som hurtigknapper i den elektroniske journalen (se Figur 1, side 11). For lesbarhetens skyld bruker vi likevel begrepet "behandlinger" for alle behandlingskategoriene unntatt "Diverse".

Tannlegen angir nøyaktige opplysninger om behandlingen etter å ha trykket på hurtigknappen, men slike opplysninger lagres bare som fritekst eller etter et lokalt kodeverk. Se nærmere omtale av dette i kapitlet "Struktur og innhold i EPJ per i dag". De lokale kodeverkene kan variere fra klinikk til klinikk, og ble derfor ikke vurdert nærmere i dette prosjektet. Resultatene i denne rapporten begrenser seg til Hurtigknappsystemet fordi dette er sammenlignbart mellom klinikker som bruker de journalsystemene som inngikk i undersøkelsen, Nextsys og Opus.

Opptellingene av behandlinger ved hjelp av Hurtigknappsystemet ble begrenset til de tannlegene som stort sett hadde unngått å registrere behandlinger ved hjelp av "Diverse"-knappen. For øvrig begrenset vi opptellingene til de tilfellene som hadde utløst betaling, dette for å unngå å telle behandlinger utført av andre enn tannlegen selv. For å lette analysene, inngikk kun én behandling per behandlingskategori per pasient. Tall fra denne rapporten kan derfor ikke brukes til statistikkformål. For behandlinger som gikk over flere seanser, for eksempel rotfylling, talte vi opp den første delbehandlingen i hver behandlingsrekke, og vi inkluderte kun behandlinger som lot til å ha startet i andre halvår av 2009.

"Diverse" var den femte mest brukte hurtigknappen for å registrere og fakturere behandlinger, om vi så på datamaterialet som helhet. Statistikk over undersøkelser og behandlinger basert på tannlegenes bruk av hurtigknapper (og uten å analysere fritekstopplysninger) ville derfor bli upålitelige om vi la hele datamaterialet til grunn. Noen tannleger benyttet i liten grad Diverse-knappen og denne delen av datamaterialet var bedre egnet for opptelling til statistikkformål enn materialet som helhet. Pålitelig opptelling av undersøkelser og behandlingskategorier slik de vises på hurtigknappene (Figur 1, side 11), kunne gjøres hos mellom en fjerdedel og halvparten av tannlegene i vårt materiale. Disse tannlegene var karakterisert ved at de sjeldent hadde brukt Diverse-knappen. Halvparten av tannlegene hadde brukt Diverse-knappen sjeldnere enn for 5 % av behandlingene, men vi valgte å basere opptellingene på de tannlegene som hadde brukt Diverse-knappen sjeldnere enn for 2,5 % av behandlingene. Disse 86 tannlegene utgjorde en fjerdedel av tannlegene i totalmaterialet.

Kobling mellom behandling og diagnose/diagnosekategori

Med diagnose menes klassifisering av en sykdom slik som i ICD-10-systemet. I vårt materiale var ICD-10 imidlertid lite brukt til diagnosesetting ved behandlinger som ikke hadde utløst refusjon: Av 4664 pasienter med Nextsys-journal hadde bare fire en ICD-10-diagnose på slike behandlinger (tilsvarende tall for pasienter med Opus-journal mangler fordi Opus' uttrekksprogram ikke rakk å bli ferdigutviklet mtp. uttrekk av ICD-10-diagnoser). Diagnosestatistikk ble derfor basert på de diagnose(kategorier) som var vist som hurtigknapper i den elektroniske journalen (se figur 2, side 11). Mer nøyaktig angivelse av diagnosen etter å ha valgt hurtigknapp kan gjøres med standardtekster, men settet av standardtekster kan variere fra klinikk til klinikk (se kapitlet "Struktur og innhold i EPJ per i dag") og ble derfor ikke vurdert nærmere i dette prosjektet.

EPJ-systemene vi har undersøkt tillater ikke med sikkerhet å slå fast hvilken diagnose(kategori) som lå til grunn for behandlinger (med mindre det var snakk om behandlinger som hadde utløst refusjon). Årsaken er at behandling og diagnose føres på separate linjer i den elektroniske journalen når man bruker de tiltenkte hurtigknappene (for behandling og diagnose). Det finnes ingen fysisk kobling mellom journallinjene. Det nærmeste vi kom å koble en diagnosekategori til en gitt behandling var å identifisere den diagnosekategori-registreringen som stemte med tannnummeret på den behandlede tannen, og som passet kronologisk. Sistnevnte betød at diagnosen skulle være registrert senest samme dag som behandlingen startet, men *etter* eventuelt tidligere inngrep i tannen.

Spesialtilfelle: Ekstraksjon

Ekstraksjon skiller seg fra andre behandlinger ved nesten alltid å ha angitt en "Spesifisert årsak" på samme journallinje som behandlingen. Dette skyldes et spesielt dialogvindu som popper opp ved registrering av ekstraksjon, og gir en entydig kobling mellom behandling og foranledning. Unntakene er i) når tannlegene velger vekk dialogvinduet for "Spesifisert årsak" (kun mulig i Nextsys) og ii) når tannlegen merker av for kategorien "annen årsak". I disse to tilfellene søkte vi i stedet etter en sannsynlig diagnoselinje på vanlig måte (se ovenfor).

Resultater

Med utgangspunkt i EPJ-dataene i pilotundersøkelsen vurderte vi mulighetene for å produsere statistikk på en rekke forskjellige områder.

Utfyllingsgrad av personopplysninger

Resultatene viste at nesten alle pasientjournalene har informasjon om pasientens alder (99 %), kjønn (90 %) og bosted (postnummer: 99 %). Personnummer var registrert for 50 % av pasientene hos de private tannlegene og for 80 % hos de offentlige.

Statistikk over undersøkelser og behandlinger

Undersøkelser. Antall registrerte undersøkelser var enkle å telle opp, men det er usikkert hvor lett det er å skille mellom de to viktige underkategoriene, akuttundersøkelse og rutineundersøkelse. Undersøkelseskategoriene hadde felles hurtigknapp (se "US" i Figur 1, side 11), og eventuell opplysning om kategori (akutt eller rutine) var lagret i form av et lokalt produktnummer og dermed ikke tilgjengelig for oss. Journalleverandørene opplyser imidlertid at akutt- og rutineundersøkelser antakelig kan skilles fra hverandre ved hjelp av opplysninger knyttet til selve visitten (akutt- vs. rutinevisitt). Opplysninger om visitten ble ikke samlet inn i denne studien, men vedlegg 8 inneholder informasjon om hvordan dette kan forsøkes implementert i fremtidige datauttrekk.

Fyllinger. Hver fylling var i utgangspunktet registrert med en journallinje og kunne derfor telles opp. Dette gjelder alle de forskjellige fyllingsmaterialer som alle er knyttet til egne hurtigknapper, dvs. kompositt, glassionomer, gull, porselen, samt porselensfasader og fissurforseglinger. Pilotundersøkelsen viste imidlertid at toppfyllinger, dvs. avsluttende fyllinger i forbindelse med rotfyllinger, var mangelfullt registrert og at opptellinger av denne typen fyllinger ville være beheftet med betydelige feil om de baseres på EPJ-data: Vi analyserte 1250 jeksel-rotfyllinger med siste registrerte journallinje i perioden januar-mars 2009. Ca. 50 % av disse hadde hverken registrert toppfylling eller krone som egen journallinje.

Endodonti. Rotfylling er en behandling som oftest går over flere seanser. Behandlingen registreres under Endo hurtigknapp, uten start/sluttmarkering. Opptelling av behandlingsrekker basert på hurtigknappsystemet vil derfor ha to feilkilder: a) De krever en antakelse om at påfølgende registreringer som ligger nært hverandre i tid tilhører samme behandlingsrekke, mens registreringer som ligger langt fra hverandre i tid tilhører forskjellige behandlingsrekker. b) Dersom en pasient overføres til ny tannlege i løpet av behandlingsrekken, vil behandlingsrekken bli opptelt to ganger (forutsatt at begge tannlegene leverer data til statistikkformål). Størrelsen på disse feilkildene kunne ikke bedømmes ut fra pilotundersøkelsen.

Protetik. Krone, Bro (bropillar, broledd), Implantat (kunstig rot) og Protese. Dette er behandlinger som på samme måte som rotfyllinger kan gå over flere seanser og selv om de fleste protetiske behandlingstypene ikke ble nærmere studert i pilotundersøkelsen, antar vi at de samme feilkildene kan gjøre seg gjeldende. Alle avtakbare proteser spesifiseres under samme hurtigknapp (Protese). Basert på data fra hurtigknappsystemet kunne vi derfor ikke si noe om hva slags protese det var snakk om, for eksempel om det var full eller partiell protese. Det er viktig å være oppmerksom på at en del av de protetiske arbeider som utføres i forbindelse med rehabilitering etter marginal periodontitt blir registrert under hurtigknappen Perio. Disse vil imidlertid kunne identifiseres entydig gjennom den obligatoriske HELFO-taksten som vil være angitt i journalen som følge av at dette er refusjonsberettigede behandlinger.

Ekstraksjon. Som regel registreres hver ekstraksjon med egen journallinje og kan derfor relativt enkelt telles opp. Man kan imidlertid ikke utelukke at noen ekstraksjoner blir registrert under hurtigknappen "Kirurgi", og disse vil ikke bli fanget opp ved opptelling av ekstraksjoner basert på hurtigknappsystemet. Størrelsen på feilen er avhengig av hvor stor andel av Kirurgi-registreringene som er ekstraksjoner. I vårt materiale ville den vært på maksimalt 8 %.

I datamaterialet som helhet var "Diverse" den femte mest brukte hurtigknappen, etter Røntgen, Undersøkelse, Komposittfylling og Anestesi. Andelen Diverse blant alle hurtigknappregistreringer med utløst betaling var 7 %. Dersom vi ekskluderte tjenester som for eksempel Røntgen, Hygienetiltak og Undersøkelse som forteller lite om tannsykdom, var andelen Diverse 16 %. Bruk av "Diverse" knappen varierte mellom 0 og 100 % blant de deltakende tannlegene.

Statistikk over diagnoser

Pilotundersøkelsen viste at det er tre vesentlige hindringer for å kunne produsere pålitelig statistikk over diagnoser i forbindelse med utførte behandlinger i dagens EPJ.

1. Standardiserte diagnosekoder (ICD-10) brukes i svært liten grad, på tross av at begge journalsystemene har innebygd funksjonalitet for dette. I pilotdatamaterialet var diagnoser bare unntaksvis registrert ved ICD-10-systemet: Blant 4204 utvalgte pasienter (med behandlinger som påviselig ikke hadde utløst refusjon) hadde kun fire fått en diagnose klassifisert etter ICD-10.

Diagnosestatistikk kan derimot tenkes basert på *diagnosekategorier* slik de er uttrykt gjennom hurtigknappene i journalsystemene. Det skal legges til at en del av diagnosehurtigknappene faktisk tilsvarer enkeltdiagnoser, for eksempel Karies som utgjorde 90 % av diagnoseregistreringene. Andre diagnose-hurtigknapper viser til et helt fagområde (Endo, Perio, Kirurgi) eller er helt uspesifikke (f.eks. Diverse og Observasjon).

2. Det er ingen direkte kobling mellom diagnose og behandling i journalen. Fordi diagnose og behandling som regel føres på separate linjer, må koblingen mellom en behandling og den bakenforliggende diagnosekategori evt. baseres på sammenfallende tannnummer, logisk kronologisk rekkefølge osv.. Slike koblinger gir ingen garanti for at rett diagnoselinje knyttes til en gitt behandling.
3. Av 160 000 diagnoser registrert ved hjelp av hurtigknapper, var 27 % lite informative hurtigknapper som Diverse og Observasjon, og for mange behandlinger lot det ikke til at diagnosen var registrert via diagnose-hurtigknapp i det hele tatt. Til sammen manglet det en informativ hurtigknappregistrering av diagnose for nærmere halvparten av de analyserte behandlingene, selv om andelen kunne variere noe mellom behandlingskategorier.

Nedenfor presenterer vi hvordan disse feilkildene slår ut når vi forsøker å sette sammen diagnosestatistikk for noen forskjellige behandlingskategorier.

Diagnosestatistikk for rotfyllinger

Diagnosestatistikk for 1570 analyserte rotfyllinger led under alle de tre svakhetene nevnt innledningsvis: 47 % av de undersøkte rotfyllingene manglet en informativ diagnoselinje og av 38 klinikker som hadde utført rotfyllinger, var det bare én som konsekvent hadde registrert en informativ diagnoselinje (dvs. journallinje registrert med annen hurtigknapp enn "Diverse" o.l.) ved utføring av rotfyllinger. For det andre fant vi at den dominerende diagnosekategorien (hurtigknappen) for diagnose var "Endo" som omfatter flere diagnoser i pulpa og periapikale vev og derfor er lite informativ. Bare i den nyeste versjonen av Opus' EPJ lagres de forskjellige Endo-diagnosene på et kodet (analyserbart) format. For det tredje var metoden for kobling mellom diagnose og behandling en usikkerhetsfaktor.

Diagnosestatistikk for komposittfyllinger

Diagnosestatistikk for komposittfyllinger (som utgjorde 85 % av de nesten 50 000 betalte fyllingene registrert i vårt materiale) viste at 45 % av komposittfyllingene manglet en informativ diagnoselinje. Ingen av de 41 klinikker som hadde utført komposittfyllinger hadde konsekvent registrert diagnosene via en informativ hurtigknapp. I den grad det forelå diagnoseregistreringer for en behandlet tann ga ikke EPJ-ene grunnlag for med sikkerhet å si hvilken av disse diagnose-registreringene (om noen) som hadde foranlediget behandlingen. På den positive siden var det faktum at diagnosekategoriene i all hovedsak hadde et tilfredsstillende presisjonsnivå, nemlig gradert karies: 98 % av de informative diagnoselinjene var "Karies" og 99 % av disse igjen var gradert.

Diagnosestatistikk for ekstraksjoner

Av 2720 analyserte ekstraksjoner manglet 56 % en informativ diagnoselinje, men, på grunn av et dialogvindu som tvinger brukeren til å registrere en årsak til ekstraksjonen, hadde ekstraksjoner ganske gode opplysninger om diagnosekategori. Det kan velges mellom et fast sett årsaker (karies, periodontitt, kjeveortopedi, traume, tannfelling og "annen årsak"). På samme måte som diagnosekategoriene, er flere av disse årsakene for grove eller uspesifikke (periodontitt, traume eller "annen årsak") til å være nyttige i statistikkammenheng. Til sammen 88 % av de analyserte ekstraksjonene hadde en spesifisert årsak (82 %), subsidiært en informativ diagnoselinje (6 %). "Årsakene" registreres samtidig som behandlingen, hvilket gjør at man for ekstraksjoner kan oppnå en høy grad av helt pålitelig kobling mellom behandlingene og deres foranledigende diagnoser/diagnosekategorier: En tredjedel av klinikkene hadde nesten alltid registrert spesifisert årsak eller en informativ diagnoselinje i forbindelse med ekstraksjoner. Det kan anføres at dialogvinduet kan velges bort i Nextsys, men dette var bare gjort av én tannlege. Denne tannlegen ble holdt utenfor analysene.

Individuelt forbruk av tannhelsetjenester

For å få statistikk over antall besøk hos tannlege, spesialist osv. per pasient, er det en forutsetning at hver pasient kan følges fra klinikk til klinikk. I deler av det fylket som deltok var dette tilnærmet mulig, ettersom alle tannklinikker er offentlige og hadde felles pasientdatabase. I pasientdatabasen hadde hver pasient ett unikt journalnummer som gjaldt på alle klinikkene og for alle år. Innen en slik pasientdatabase for offentlige klinikker kunne man derfor følge hver pasient selv om dataene ikke var personidentifiserbare. Det er likevel viktig å merke seg at dette er pasienter som ikke har tilgang på spesialist-tannbehandling i nærheten av der de bor, og de er således lite representative for landet som helhet hva angår forbruk av tannhelsetjenester.

Selv om hver pasient skulle kunne følges mellom klinikker så forutsettes det også at alle tannlegene i det aktuelle området registrerer alle behandlinger og undersøkelser ved hjelp av informative hurtigknapper (andre hurtigknapper enn Diverse o.l.). Resultater fra denne undersøkelsen tyder imidlertid på at maksimalt halvparten av alle tannleger i all hovedsak bruker informative hurtigknapper.

Tilleggsutfordringen i områder hvor det ikke er heldekkende felles pasientdatabase, er at man både må ha registrert fødselsnummer på pasientene, og ha tilgang på data fra samtlige klinikker for å kunne fastslå samlet individuelt forbruk av tannhelsetjenester.

Andel som går regelmessig til tannlegen

Opplysninger om hvorvidt en pasient innkalles rutinemessig, kan muligens hentes ut av EPJ sammen med informasjon om innkallingsintervallet. Hvorvidt rutinevisitten faktisk finner sted kan, i henhold til informasjon fra journalleverandørene, antakelig identifiseres enten gjennom karakteristika ved rutineundersøkelsen som foretas ved rutinevisitter, eller gjennom opplysninger i journalsystemets avtalebok (se vedlegg 8). Slike data kan danne grunnlag for anslag for andelen som går regelmessig til tannlegen, men vi understreker at de nødvendige opplysningene ikke ble med i pilotundersøkelsen, og at vi derfor ikke kunne gå nærmere inn på disse problemstillingene.

Oppsummering

Opplysningene på hurtigknappnivå er kodet på en entydig måte i begge de undersøkte journalsystemene. Dette gjør at det er teknisk mulig å telle opp bruken av hurtigknapper for behandlingkategorier, undersøkelser og diagnosekategorier.

Når det gjaldt *behandlinger og undersøkelser* viste vårt materiale at det i praksis kun var en fjerdedel til halvparten av tannlegene, avhengig av hvor strengt man setter kriteriet, som hadde registrert opplysningene slik at de kunne brukes som grunnlag for statistikk.

Forståelige opplysninger om *diagnose* eller diagnosekategori var mangelfulle for nesten alle behandlingkategorier og hos så godt som alle analyserte klinikker. Bare drøyt halvparten av utførte behandlinger hadde hatt en (informativ) diagnoseregistrering siste 6 måneder. Selv når diagnose-registreringer foreligger gir ikke EPJ-systemene grunnlag for med sikkerhet å si hvilken av diagnoseregistreringene (om noen) som hadde foranlediget behandlingen. Dette er fordi det ikke finnes noen fysisk kobling mellom en behandlinglinje og den tilhørende diagnoselinje i de analyserte journalsystemene. Unntaket fra regelen var ekstraksjoner som hadde ganske gode opplysninger om diagnosekategori på grunn av et dialogvindu som tvinger brukeren til å registrere en årsak til ekstraksjonen.

Resultatene viser at det med dagens data er urealistisk å kartlegge individuelle forskjeller i forbruk av tannhelsetjenester. Dette skyldes delvis at det ofte ikke er mulig å gjenkjenne samme pasient hos ulike klinikker, delvis at en (eller flere) av tannlegene en pasient går til ikke registrerer behandlinger på en måte som egner seg for opptelling.

Det som kanskje kan være mulig å telle opp, for hver tannlege man har data fra, er hvor mange pasienter som kommer regelmessig til rutineundersøkelse. Dette må i så fall utredes nærmere.

Høy utfyllingsgrad av personopplysninger tilsier at en EPJ-basert statistikk ville kunne deles inn etter alder, kjønn og geografi. Det vil med dagens data ikke være naturlig å koble på opplysninger fra andre registre i og med lav utfyllingsgrad av personnummer.

Samlet sett er dataene som registreres i tannlegenes EPJ per i dag ikke egnet som grunnlag for et nasjonalt tannhelseregister. Spesielt problematisk er sammenlignbarheten, ettersom registreringspraksis ikke er standardisert.

Hovedkonklusjoner

Elektronisk samhandling innen helsesektoren er et område som er under utvikling, og per i dag er det gode tekniske løsninger for både overføring og lagring av data fra elektroniske pasientjournaler (EPJ). Et *pseudonymt* register basert på data fra tannlegenes EPJ kunne i utgangspunktet dekket behovet og vært en tilfredsstillende datakilde for befolkningens tannhelse. Analyser av data fra 40 tannklinikker viser imidlertid at dataene som registreres i tannlegenes EPJ per i dag ikke er egnet som grunnlag for et nasjonalt tannhelseregister. Spesielt problematisk er sammenlignbarheten, ettersom registreringspraksis ikke er standardisert. Vi vil spesielt vektlegge følgende grunner til at selve datagrunnlaget (dvs. tannlegenes EPJ) ikke holder registerkvalitet:

- i) Hurtigknappsystemet (som representerer en mulighet til å registrere opplysninger på en strukturert måte) har til dels for grove kategorier.
- ii) Hurtigknappene er delvis overlappende.
- iii) Hurtigknapper som "Diverse" o.l. er brukt for ofte til å kunne gi sammenlignbare data.
- iv) Diagnoser blir ofte ikke ført via de tiltenkte hurtigknappene
- v) Det mangler hjemmel for å registrere personnummer i tannlegenes EPJ.

De tannlegene som sjelden bruker hurtigknappen "Diverse" o.l. har i utgangspunktet sammenlignbare data for behandlinger, men alle unntatt pkt iii) av de ovennevnte faktorene vil likevel begrense verdien av hurtigknappsystemet som statistikkgrunnlag.

For at data fra tannlegenes EPJ skal kunne egne seg som grunnlag for et sentralt tannhelseregister, er det behov for å utvikle standardiserte kodeverk for registrering av behandlinger. I tillegg må det stilles krav til en mer standardisert utfylling av de registrerte opplysningene i EPJ. Et slikt utviklingsarbeid må imidlertid alltid måtte "ballanseres" opp mot viktigheten av å bevare EPJ's opprinnelige funksjon som pasientjournal.

Det er også mulig at man i fremtiden kan komplettere tannbehandlingsstatistikk med variabler om tannhelsestatus. Dette vil i så fall kreve en systematisk og standardisert registrering av tannstatus hos de enkelte pasientene.

Det er imidlertid viktig å påpeke at formålet med et eventuelt fremtidig tannhelseregister vil være avgjørende for hvilke opplysninger som skal registreres, og hvilke opplysninger som skal registreres har avgjørende betydning når man skal forholde seg til det rettslige rammeverket.

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelighet, kompetanse og sosial utjevning: framtidens tannhelsetjenester.: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007 Jun 29. St.meld. nr.35 (2006-2007).
2. Lyshol H, Biehl AM. Tannhelsestatus i Norge: en oppsummering av eksisterende kunnskap.: Nasjonalt folkehelseinstitutt; 2009. Rapport 2009:5.
3. ELIN-T: Elektronisk informasjonsutveksling tannhelsetjenesten. Hovedprosjekt: meldingsutveksling trinn 1:rapport: tilknytning til Norsk Helsenet, etablering av løsning for elektronisk behandlerkraf, SMS og betalingsterminal. ELIN-T; 2010.
4. Helsedirektoratet. Norm for informasjonssikkerhet - helse-, omsorgs- og sosialsektoren [internett]. [updated 2010; cited 2011 Jan. 26]. Available from: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00296/Norm_for_informasjo_296439a.pdf.
5. Holst D, Skau I, Grytten J. Egenvurdert tannhelse, generell helse og tannstatus i den voksne befolkningen i Norge i 2004. *Nor Tannlegeforen Tid* 2005;115:576-80.
6. WHO. Oral Health Surveys. Basic Methods. 4th Edition. Geneva: World Health Organization; 1997.
7. Forsberg H, Sjödin L, Lundgren P, Wänman A. Oral health in the adult population of Västerbotten, Sweden - a comparison between an epidemiological survey and data obtained from digital dental records. *Swed Dent J* 2008;32:17-25.
8. Dehli WP, Snøfugl G. Nasjonal strategi for elektronisk pasientjournal: rapport fra forprosjekt. Sosial- og helsedirektoratet; 2005.
9. Warholm H-O, Aksnes B, Askevold A, Ven J, Seland ES, Glück E, et al. Standardisering og samhandlingsarkitektur: en oversikt over standarder og samhandlingsarkitektur for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren. Trondheim: KITH - Kompetansesenter ofr IT i helse- og sosialsektoren AS; 2010 Feb 19. KITH-rapport 1005:2010.
10. Helsedirektoratet. Behandlerkrav: informasjonsmodell og XML meldingsbeskrivelse. Oslo 2010 Mar 29. Beskrivelse av melding versjon 1.7.1.
11. Helse- og omsorgsdepartementet. Folketrygdens stønad til dekning av utgifter til tannbehandling for 2011: veileder: rundskriv I-3/2010. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2010.
12. Dahl C, Stoltenberg C. Gode helseregistre - bedre helse: strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020: hovedrapport fra forprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt. Sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt, Folkehelseinstituttet; 2009.
13. Helse- og omsorgsdepartementet. Samspill 2.0: nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008-2013: strategiplan. Helse- og omsorgsdepartementet; 2008.
14. Seland ES, Vestad A, et al. Rammeverk for elektronisk meldingsutveksling i helsevesenet: basert på ebXML. Trondheim: KITH - Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren AS; 2006 Nov 17. KITH-rapport 16/06.

15. KITH - Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren AS. Samhandlingsarkitektur for helsesektoren [internett]. [updated 2006 Mar 29; cited 2010 Aug. 27]. Available from: http://www.kith.no/templates/kith_WebPage_1773.aspx.
16. SSB - Statistisk sentralbyrå. SEDA - sentrale data fra allmennlegetjenesten: sluttrapport fra pilotprosjektet.: SSB; 2002. Rapport 2002/13.

Oversikt over vedlegg

1. Brev til tannlegene: Forespørsel om deltagelse i pilotundersøkelse
2. Utdypende informasjon om pilotundersøkelsen
3. Samtykkeerklæring
4. Brev til tannlegene: Informasjon og instruksjon om uttrekksprosedyre samt utsendelse av uttrekksprogram på CD, minnepenn samt returkonvolutt
5. Brukerveiledning for Opus-brukere
6. Brukerveiledning for Nextsys-brukere
7. Eksportformat (kravspesifikasjon)
8. Erfaringer fra pilotundersøkelsen og tips for fremtidige uttrekksprogram



Forespørsel om deltakelse i pilotundersøkelse

I Norge har vi begrenset kunnskap om tannhelsen blant voksne og om forskjeller i bruk av tannhelsetjenester. Spørsmålet er om det er mulig å få kunnskap om dette ved hjelp av opplysninger fra tannlegers elektroniske pasientjournaler? Nasjonalt folkehelseinstitutt har fått i oppdrag å utrede dette og skal i den forbindelse samle inn data fra noen få tannklinikker.

Formålet med undersøkelsen

Pilotundersøkelsen har som formål å vurdere om utvalgte behandlings- og diagnosevariabler fra elektroniske pasientjournaler egner seg som datakilde i et eventuelt fremtidig tannhelseregister. Undersøkelsen vil pågå i perioden februar til april 2010, og cirka 20 privatpraktiserende tannleger er invitert til å delta. I tillegg vil data fra to fylker samles inn.

Prosjektet er forelagt Datatilsynet.

Hvorfor henvender vi oss til deg?

Vi henvender oss til deg fordi du bruker et av journalsystemene Opus Dental eller Nextsys Dental.

Hva innebærer det å delta?

- Deltakelse i pilotprosjektet vil ikke medføre særlig ekstraarbeid for deg, **ca 10-15 minutter** – økonomisk kompensasjon, se under.
- Hvis du samtykker til deltagelse, vil du få tilsendt en CD og en veiledning for å enkelt installere programmet på din PC. Programvaren trekker så automatisk ut de **anonymiserte** opplysningene fra pasientjournalene. Du får også tilsendt en minnepenn, som du blir bedt om å lagre de anonyme dataene på samt å sende denne til Nasjonalt folkehelseinstitutt i ferdig frankert konvolutt.
- I datafilene vil både pasienter og tannleger være anonymisert.
- Det vil ikke bli innhentet informasjon om pasientbetaling i forbindelse med pilotundersøkelsen.
- Dataene vil ikke bli brukt i andre sammenhenger enn pilotundersøkelsen, og vil bli behandlet etter gjeldene regler for håndtering og lagring av helseopplysninger.
- Det er frivillig å delta.

Mer detaljert informasjon om pilotundersøkelsen og utredningsarbeidet kan du lese i vedlagt informasjonsbrosjyre. Se også vår hjemmeside www.fhi.no/tannhelse. Du kan også kontakte oss på tannhelse@fhi.no.

Kompensasjon

Tannleger som deltar i prosjektet vil motta 3 700 kr, tilsvarende erstatning for halvdags møte (jamfør Tannlegeforeningens takster for møtgodtgjørelse).

Samtykkeerklæring

Hvis du ønsker å delta i pilotundersøkelsen ber vi deg om å fylle ut vedlagte samtykkeerklæring og **returnere den** i ferdig frankert konvolutt.

Med vennlig hilsen

Else-Karin Grøholt
Avd. direktør

Anna Biehl
Prosjekt koordinator

Utdypende informasjon om pilotundersøkelsen – Utredning om muligheter for sentral registrering av tannhelsesdata

Nasjonalt folkehelseinstitutt har fått i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å utrede muligheten for sentral registrering av tannhelsesdata i Norge. På sikt vil målet være å opprette et nasjonalt tannhelseregister.



Behov for kunnskap om befolkningens tannhelse?

FHI-rapporten 2009:5 "*Tannhelsestatus i Norge – en oppsummering av eksisterende kunnskap*" peker på store mangler i vår kunnskap om befolkningens tannhelse og bruk av tannhelsetjenester på nasjonalt nivå. Opplysninger om tannbehandlinger i befolkningen samles inn sentralt i de andre nordiske landene, men er ikke tilgjengelige i Norge. Helsemyndighetene ser behov for et tannhelseregister også i Norge.

Målet er at et fremtidig register skal kunne gi tannhelsestatistikk for hele landet. Registeret vil kunne brukes for å ta beslutninger om forebyggende tiltak og dimensjonering av tannhelsetjenester. Man kan også identifisere risikogrupper og risikoområder, og sette inn tiltak der hvor det trengs mest. Et nasjonalt tannhelseregister vil også gi muligheter for forskning på tannhelse.

En større andel tannleger vil i fremtiden være koblet opp til Norsk helsenett. Det åpner for muligheter for enkel innhenting og trygg lagring av informasjon om befolkningens bruk av tannhelsetjenester og tjenestenes innhold.

Pilotprosjektet – en del av et større utredningsarbeid

En prosjektgruppe på Nasjonalt folkehelseinstitutt utreder nå mulighetene for sentral registrering av opplysninger fra tannlegers elektroniske pasientjournaler. Vil det være hensiktsmessig å bruke disse opplysningene for å øke kunnskapen om befolkningens tannhelse og bruk av tannhelsetjenester? Prosjektgruppen vil også utrede tekniske og juridiske problemstillinger knyttet til bruk av elektroniske

pasientjournaler. Utredningsarbeidet er i en tidlig fase, og pilotundersøkelsen er en del av dette utredningsarbeidet.

Hva skal opplysningene i pilotundersøkelsen brukes til?

Pilotprosjektet vil samle inn og analysere anonymiserte data fra et lite utvalg tannklinikker. Det vil ikke være mulig å identifisere verken pasienter eller tannleger i analysene. Man vil foreta en metodisk analyse av de utvalgte behandlings- og diagnose variablene, slik de registreres i dag, og vurdere om de egner seg som datakilde for et nasjonalt tannhelseregister. I pilotundersøkelsen vil det ikke bli innhentet informasjon om betaling i forbindelse med tannbehandling.

Rapport

Resultater fra prosjektarbeidet vil være viktig kunnskap for å vurdere om elektroniske pasientjournaler kan fungere som grunnlag for et nasjonalt tannhelseregister. Resultater fra utredningsarbeidet skal oppsummeres i en rapport til Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonalt folkehelseinstitutt vil sende en tilbakemelding i form av en rapport til de tannlegene som har deltatt i pilotundersøkelsen. Konklusjonene vil danne grunnlag for et eventuelt videre utredningsarbeid for et nasjonalt tannhelseregister.

Kontaktinformasjon

Nasjonalt folkehelseinstitutt

Avd. Helsestatistikk/EPISA att. Anna Biehl

Postboks 4404, Nydalen

0403 Oslo

e-post: tannhelse@fhi.no

Prosjektkoordinator

Anna Biehl

Tlf: 2107 8274

Mobil: 41 55 33 06



Samtykkeerklæring

Pilotundersøkelse – utredning av mulighet for sentral registrering av tannhelsesdata

Jeg samtykker i å delta i undersøkelsen slik det er beskrevet i informasjonsbrevet.

Jeg er kjent med

- at pasientopplysningene i undersøkelsen er anonyme
- at jeg som behandler ikke kan identifiseres i datafilene
- at jeg kan trekke meg når som helst fra undersøkelsen.

Fyllt ut og returner i ferdig frankert returkonvolutt:

Navn: _____

Arbeidssted/klinikk: _____

Mobilnr:.....

E-postadresse (*skriv tydelig, gjerne blokkbokstaver*):

.....@.....

Dato: _____

Signatur

Ønsker du å være med i undersøkelsen må du sende inn samtykkeerklæringen så raskt som mulig. Har du mistet svarkonvoluttet, send til:

Nasjonalt folkehelseinstitutt
avd. Helsestatistikk/EPISA, att. Biehl,
Postboks 4404, Nydalen, 0403 Oslo.

Hei,

Takk for at du ønsker å delta i pilotundersøkelsen og for undertegnet samtykkeerklæring som vi har mottatt fra deg/dere. Vi sender med dette ut programvaren og minnepennen som skal brukes i forbindelse med datainnsamlingen.

Vedlagt er:

- **CD** med uttrekksprogrammet
- **Minnepen** som de anonymiserte dataene skal lagres på
- **Frankert returkonvolutt**

Vi ber om at du:

1. setter in CD'en
2. **følger brukerveiledningen – se også vedlagt som papirkopi.**
3. lagrer dataene på **minnepennen (stasjonen heter "PILOTFOLKEH")**
4. returner minnepen i den frankerte bobleplast-konvolutten.

Som du ser er minnepennen nummerert. Dette for at vi skal ha en oversikt over hvilke minnepinner som er delt ut til hvilken klinikk, slik at eventuelt manglende minnepinner eller feilaktige uttrekk kan følges opp. Koblingen mellom klinikk og nummeret på minnepennen vil bli slettet så snart vi får bekreftet at datasettet ser ut som forventet og før analyser påbegynnes - i løpet av én uke etter at vi har mottatt minnepennen.

Mer detaljert informasjon om pilotundersøkelsen og utredningsarbeidet kan du lese i brevet og informasjonsbrosjyren som vi sendte ut for noen uker siden. Se også vår hjemmeside www.fhi.no/tannhelse

Du kan også kontakte oss via mail på tannhelse@fhi.no eller per telefon 21 07 82 74 eller mobil 41 55 33 06.

Vi ser frem til å motta datasettet fra din/deres klinikk.

Bare ta kontakt hvis noe er uklart eller du/dere lurer på noe.

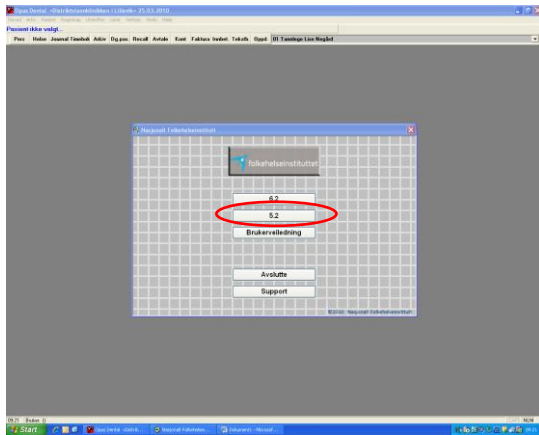
Hilsen

Anna Biehl
Prosjektkoordinator

Jørgen R. Meisfjord
dataanalytiker

Bruerveiledning

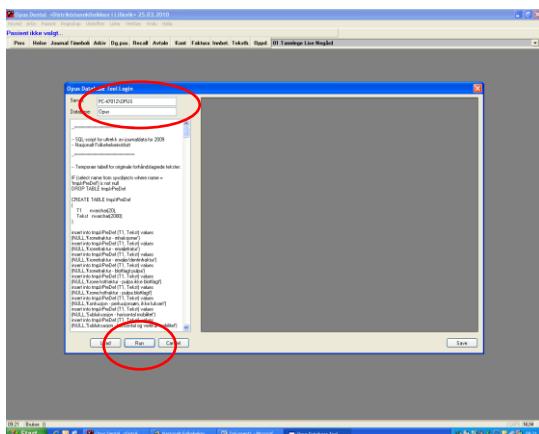
For uttrekk av data til pilotundersøkelse



Klikk på den Opus-versjonen som er i bruk på klinikken hvor du jobber; versjon 5.2 eller 6.2.

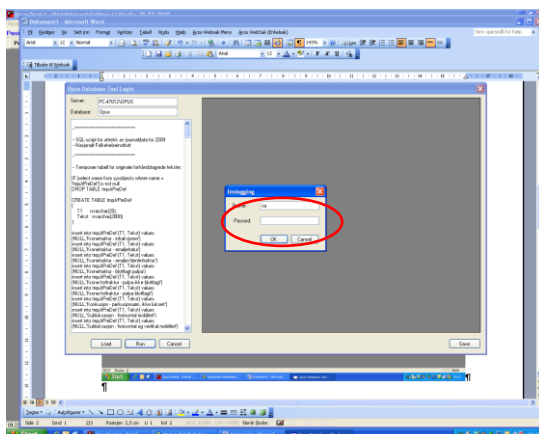
Dersom programmet ikke starter, er dette normalt fordi Microsoft .net Framework ikke er installert på maskinen. Denne kan installeres ved å klikke [her](#)

- kjøp installasjon av .net
- ta ut CD
- restarte PC
- sett inn CD'en og fortsett



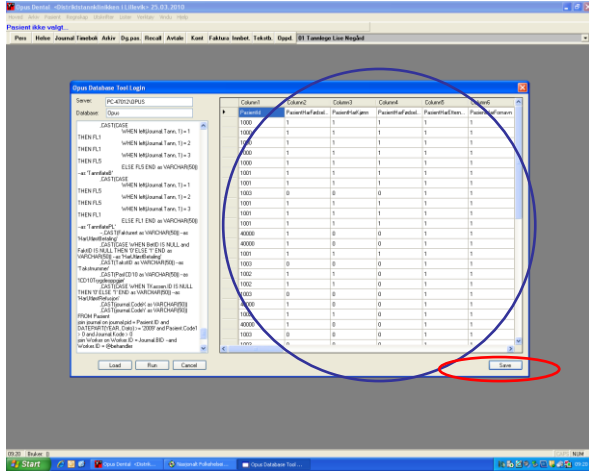
Opplysninger om **Servernavn** og **Database** fylles ut automatisk. I enkelte tilfeller er disse feltene tomme. Da vil disse opplysningene nedre til venstre i Opus Dental vinduet. Skriv i så fall inn dette i programmet.

Klikk "Run"

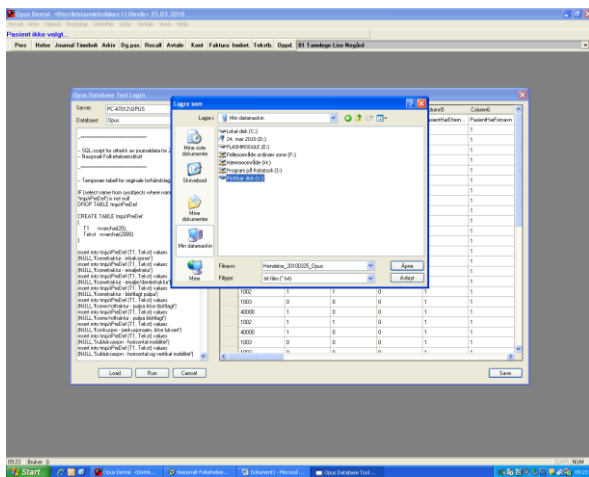


yll ut opplysninger om **Bruker** og **Passord**

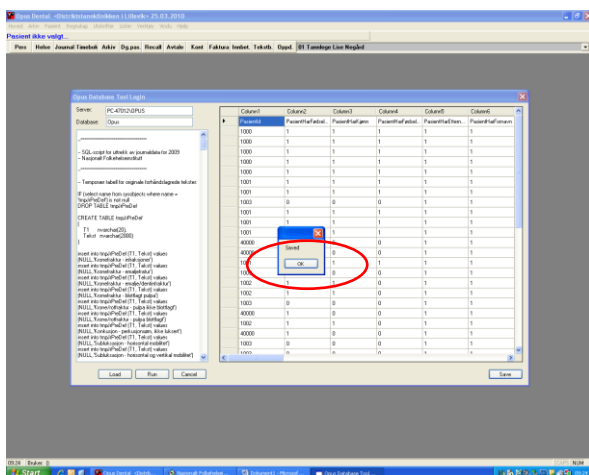
(Bruker er **sa**, Passord er ditt passord som systemadministrator
Klikk "Ok"



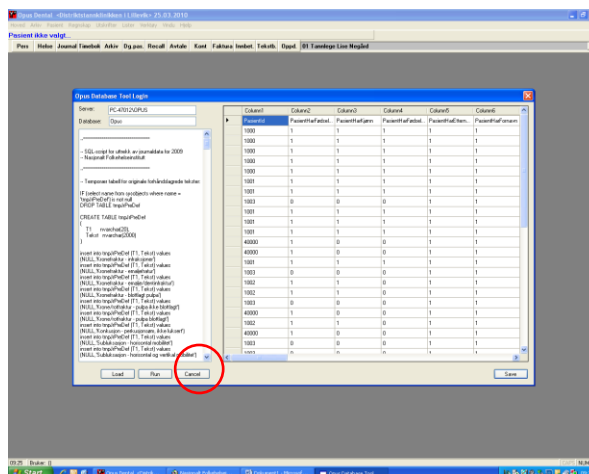
Når du ser datasettet slik som på bildet, Klikk **"Save"**.



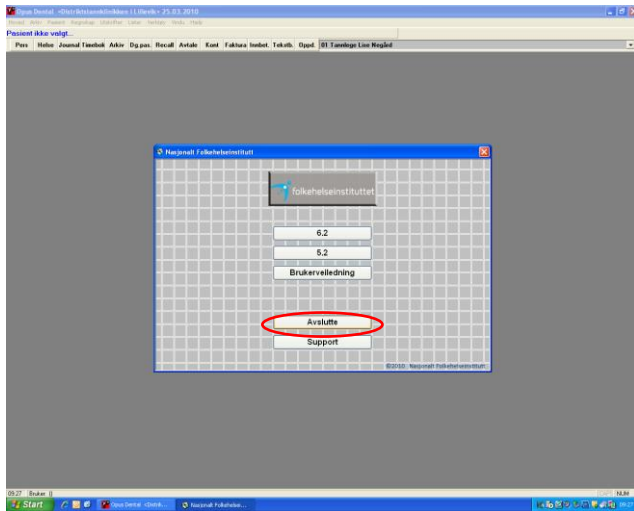
- Sett inn minnepenn
- Finn stasjon "PILOTFOLKEHELSE" (hvis du ikke finner denne, ring Jørgen 22078110 eller Anna 21078274)
- Dobbelklikk på "PILOTFOLKEHELSE"
- Klikk **"Lagre"**



Når lagring er ferdig, klikk **"Ok"**.



Nedlasting er ferdig. Klikk **"Cancel"**.

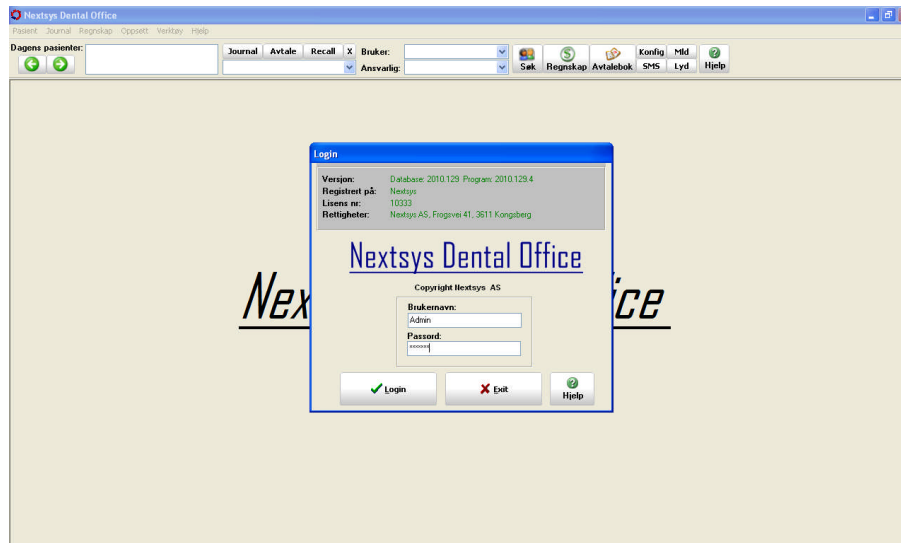


Klikk "Avslutte"

Brukerveiledning

For uttrekk av data til pilotundersøkelse

Kjør først vedlagte cd-oppgradering, om klinikken allerede har versjon 2010.129 på sine maskiner holder det å kjøre oppgraderingen på den maskinen hvor data-uttrekk skal gjøres og la de andre maskinene være urørt. Start Nextsys som vanlig.



Fyll ut opplysninger om

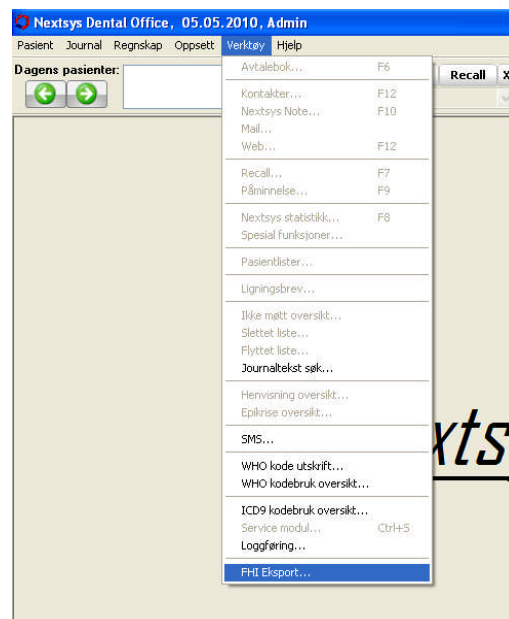
Bruker og Passord

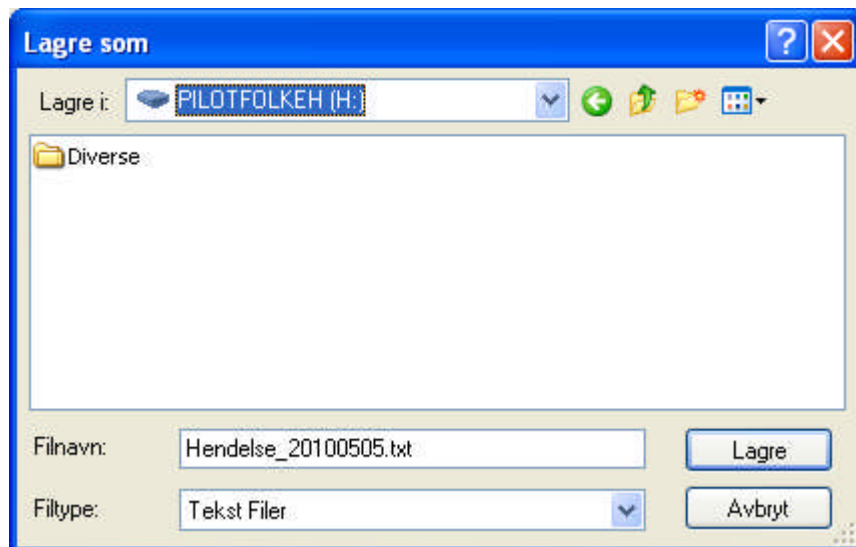
Bruker er **Admin**,

Passord er ditt passord som systemadministrator, i Nextsys er dette nextadm om du ikke har endret det.

Klikk **”Login”**

Gå på verktøy menyen og velg 'FHI Eksport...'





Har du ikke satt inn den tilsendte minnepennen allerede, gjør det nå. Kommer det opp et eget dialogvindu for minnepennen, klikk "**Ikke gjør noe**" eller tast **Esc**.

Velg "**Lagre i**"

Angi stasjonen med den tilsendte minnepennen

("PILOTFOLKEH")

Klikk "**Lagre**"

HVIS IKKE minnepennen vises i listen: Ring Steinar (9245 4042) eller Jørgen (9513 1085) på Folkehelseinstituttet.

Når lagring er ferdig kan du stenge vinduet

("Tannhelseregister eksporter") og bytte til din vanlige bruker i Nextsys.

Nasjonalt folkehelseinstitutt

Dokumentasjon

Utredningsarbeid for sentralt Tannhelseregister - Eksportformat for pilotundersøkelse

Forfatter:	gero	Dokumentversjon:	1.3
Godkjent av:		Side:	1 av 7

1	INTRODUKSJON	2
2	DATAGRUNNLAG.....	2
3	BESKRIVELSE AV EKSPORTFORMAT	2
4	KODEVERK.....	4
5	VEDLEGG	5

TABELLOVERSIKT

Tabell 1: Hendelse.....	2
Tabell 2: Kodeverk.....	4

Endringslogg

Versjon	Av	Dato	Beskrivelse
1.0	Geir-Arne Roos	03.12.2009	Første versjon.
1.1	Geir-Arne Roos	15.2.2010	Diverse oppdateringer
1.2	Geir-Arne Roos	16.2.2010	La til kariesgrad Filnavn inkluderer nå EPJ og versjon
1.3	Geir-Arne Roos	26.3.2010	Oppdatert versjon Satt kodene 17, 36, 37, 39 og 40 i kodeverk til ”ingen anvendelse”

1 Introduksjon

Dette dokumentet beskriver eksportformatet som skal benyttes i pilotundersøkelsen i forbindelse med utredningsarbeid for sentralt tannhelseregister.

2 Datagrunnlag

Det gjøres et uttrekk av personer og hendelser i EPJ basert på følgende kriterie:

- Behandlingen eller diagnosen ble utført i kalenderåret 2009.

Utvalg av klinikker:

- Cirka 15-20 tannleger fra privat praksis

3 Beskrivelse av eksportformat

Det eksporteres en fil i **semikolonseparert** format:

- *Hendelse_yyyymmdd_EPJ_Versjon.txt* – Inneholder alle behandlinger og diagnoser, hvor datoen er dagen for uttrekk. Foretrukket encoding: UTF-8.

Kolonnenavn blir inkludert i den første raden. Filen er sortert på hendelsedato.

Tabell 1: Hendelse

Eksport Hendelse							
Representerer en hendelse							
Attributt	Type	K	Beskrivelse				
PasientId	string	1	Følger en pasient per uttrekk				
PasientHarFødselsdato	boolean	1	1 hvis pasienten har registrert en fødselsdato, ellers 0				
PasientHarKjønn	boolean	1	1 hvis pasienten har registrert kjønn, ellers 0				
PasientHarFødselsnummer	boolean	1	1 hvis pasienten har registrert et fødselsnummer, ellers 0				
PasientHarEtternavn	boolean	1	1 hvis pasienten har registrert etternavn, ellers 0				
PasientHarFornavn	boolean	1	1 hvis pasienten har registrert fornavn, ellers 0				
PasientHarPostnummer	boolean	1	1 hvis pasienten har registrert postnummer, ellers 0				
Tannlegeld	string	1	Følger en Tannlege per uttrekk				
TannlegeHarHPRNummer	boolean	1	1 hvis tannlege har registrert Helsepersonellnummer, ellers 0				
KlinikkId	string	1	Følger en Klinikk per uttrekk				
HendelseType	Kodeverk	1	Fullstendig kodeverk: <table border="1"><thead><tr><th colspan="2">Hendelse</th></tr></thead><tbody><tr><td>01</td><td>Utført behandling</td></tr></tbody></table>	Hendelse		01	Utført behandling
Hendelse							
01	Utført behandling						

			<table border="1"> <tr><td>02</td><td>Tidligere behandling</td></tr> <tr><td>03</td><td>Diagnose</td></tr> <tr><td>04</td><td>Planlagt</td></tr> <tr><td>05</td><td>Annet</td></tr> </table>	02	Tidligere behandling	03	Diagnose	04	Planlagt	05	Annet				
02	Tidligere behandling														
03	Diagnose														
04	Planlagt														
05	Annet														
HendelseTypeOriginal	string	1	Verdien HendelseType er kodet fra.												
HendelseDato	Dato	1	Dato for behandling eller diagnose (ikke registreringsdato)												
HendelseGruppeKode	Kodeverk	1	<p>Eksempel, se tabell 2 for fullstendig kodeverk</p> <table border="1"> <tr><td colspan="2">Behandling</td></tr> <tr><td>01</td><td>Karies</td></tr> <tr><td>02</td><td>Obs</td></tr> <tr><td>03</td><td>Diverse</td></tr> </table>	Behandling		01	Karies	02	Obs	03	Diverse				
Behandling															
01	Karies														
02	Obs														
03	Diverse														
HendelseGruppeKodeOriginal	string	1	Verdien HendelseGruppeKode er kodet fra.												
HendelseDetaljId	string	0..1	HELFO/ ICD-10 der det er mulig												
TrygdetakstSystem	string	0..1	(insurancesystem)												
HendelseDetaljIdBeskrivelse	string	0..1	Standardbeskrivelse (kun anonyme data)												
Tannnummer	string	0..1	<p>Eksempel</p> <table border="1"> <tr><td colspan="2">Tann</td></tr> <tr><td>11</td><td>Tann nummer 11</td></tr> <tr><td>12</td><td>Tann nummer 12</td></tr> <tr><td>13</td><td>Tann nummer 13</td></tr> </table>	Tann		11	Tann nummer 11	12	Tann nummer 12	13	Tann nummer 13				
Tann															
11	Tann nummer 11														
12	Tann nummer 12														
13	Tann nummer 13														
TannflateM	boolean	0..1	1 hvis tannflate M, ellers 0												
TannflateO	boolean	0..1	1 hvis tannflate I eller O, ellers 0												
TannflateD	boolean	0..1	1 hvis tannflate D, ellers 0												
TannflateB	boolean	0..1	1 hvis tannflate B, ellers 0												
TannflatePL	boolean	0..1	1 hvis tannflate P eller L, ellers 0												
HarUtløstBetaling	boolean	1	1 hvis pasienten har betalt for hendelsen, ellers 0												
Takstnummer	string	0..1	Helfotakst-nummer												
Icd10Trygdeoppgjør	string	0..1	ICD-10 kode												
HarUtløstTrygderefusjon	boolean	1	Om hendelsen har utløst trygderefusjon. Dette inkluderer ikke studentrabatt o.l.												
Kariesgrad	String	0..1	<p>Fullstendig kodeverk:</p> <table border="1"> <tr><td colspan="2">Karies</td></tr> <tr><td>1</td><td>Karies grad 1</td></tr> <tr><td>2</td><td>Karies grad 2</td></tr> <tr><td>3</td><td>Karies grad 3</td></tr> <tr><td>4</td><td>Karies grad 4</td></tr> <tr><td>5</td><td>Karies grad 5</td></tr> </table>	Karies		1	Karies grad 1	2	Karies grad 2	3	Karies grad 3	4	Karies grad 4	5	Karies grad 5
Karies															
1	Karies grad 1														
2	Karies grad 2														
3	Karies grad 3														
4	Karies grad 4														
5	Karies grad 5														

4 Kodeverk

Tabell 2: Kodeverk

Kodeverk Diagnose og behandling for Eksportformat	
Kodeverk for grupper	
01	Karies
02	Obs
03	Diverse
04	Rtg
05	Midl
06	Agenesi
07	Retinert
08	Rotrest
09	Melket(ann)
10	S-tann
11	Traume
12	Endo
13	Perio
14	Kirurgi
15	Oral m(edisin)
16	Mangler
17	<i>Ingen anvendelse</i>
18	Kj. ort(opedi)
19	Hygiene
20	Us (undersøkelse)
21	Profy
22	Anes
23	Komp
24	Glass
25	Fissur
26	Gull
27	Pors
28	Krone
29	Prot
30	Fas
31	Ex
32	BroP
33	BroL
34	Amal
35	Tekn
36	<i>Ingen anvendelse</i>
37	<i>Ingen anvendelse</i>
38	Impl
39	<i>Ingen anvendelse</i>
40	<i>Ingen anvendelse</i>

5 Vedlegg

- *Hendelse_20091204_EPJ_Versjon.txt* (Viser eksempel på eksport av behandlinger og diagnoser)

Fremtidige uttrekksprogram

Under pilotundersøkelsen ble det gjort noen erfaringer og observasjoner som kan være relevante for eventuell fremtidig høsting av data fra elektroniske pasientjournaler.

- Brukerinnstillinger i EPJ tillater å identifisere ulike klinikker som deler database. Dette er nyttig når man f.eks. trekker data fra en fylkes-server, hvor det gir god oversikt over de ulike behandlingsstedene. Men det viser seg at innen noen av de private klinikkene hadde hver bruker et eget "klinikknummer", noe som kan gi misvisende resultater. Dette er et forhold som bør korrigeres enten i uttrekksprogrammene eller i forbindelse med datamottaket.
- Variabelen 'Har utløst betaling' (ja/nei) ble brukt for å kunne skille mellom de behandlingene tannlegene hadde utført selv og eventuelle behandlinger som tannlegene registrerer fordi de er relevante men uten ha utført dem selv. To forhold omkring denne variabelen bør sees på i fremtidige uttrekksløsninger: 1) At man tar utgangspunkt i det datafeltet i journalsystemet som inneholder det beløpet som faktisk faktureres, og 2) at man skiller mellom fire kategorier av verdier; missing, null, positive verdier og negative verdier.
- Variabelen 'Har utløst refusjon' bør gjennomgås på samme måten som variabelen 'Har utløst betaling'.
- Ved uttrekk av anonyme data til register eller forskningsfil, må hver årgang ledsages av årgangen før for å tillate kontroll av at en og samme behandlingsrekke, utført på en og samme klinikk, ikke telles i to påfølgende statistikkår.
- Ikke alle hurtigknappene i behandlings- og diagnosemenyene er ment å representere behandlinger og diagnoser. Dette ble det ikke tatt tilstrekkelig hensyn til i kravspesifikasjonen (vedlegg 8)
- Variablene som registrerte om ulike personopplysninger var registrert i journalen (med verdiene "ja" og "nei") kan ha gitt gal verdi ("ja") i det spesialtilfellet der en personopplysning først var registrert og deretter slettet. Feilen fant sted når vi tok uttrekk fra demo-versjoner av EPJ, og behøver ikke å ha funnet sted i uttrekkene fra klinikkene.
- For eventuelle fremtidige uttrekk kan det vurderes å legge til variabler som tillater å telle opp hvor mange pasienter som går regelmessig til tannlegen for rutinekontroll og eventuelt med hvilken frekvens. Informasjon om hvorvidt en pasient skal kalles inn regelmessig til rutineundersøkelse er registrert sammen med personalia. Opplysninger om hvilke av pasientenes undersøkelser som er av typen periodisk rutineundersøkelse (benevnt som "recall-undersøkelse" i EPJ), finnes kanskje også i journalen. På spørsmål om dette svarer journal-leverandørene:

Nextsys: " 'Recall' er et attributt som følger avtalen pasienten har, også om avtalen flyttes. Vi kan enten prøve å oppdatere kildekoden så hver journallinje får ekstra informasjon at de lages i forbindelse med en recalltime, eller vi kan prøve å hente ut og sette atributten dynamisk ved å sammenligne journallinjedato mot avtale-recalldato. Siste løsning vil ha tilbakevirkende kraft og er kanskje den foretrukne. Vi kan evt. se litt nærmere på det for å se om det er andre alternative løsninger. Opplysninger i avtaleboken blir aldri slettet, ligger der til evig tid."

Opus: Fra og med versjon 6.0 og senere så har tannlegen anledning til å registrere US på to ulike måter:

- Us som teller i statistikk og som sannsynlig oppdaterer recallen
- US som ikke teller i statistikken f.eks akutt.

Det er mulig dere kan få det dere vil ut av dette. I timeboken er timen som regel registrert med et innkallingskort, men det avhenger selvfølgelig av rutinene på tannlegekontoret.

- Opus-variabelen codex 1 (og den analoge variabelen i Nextsys) ga tilleggsinformasjon som kariesgrad og årsak til ekstraksjon, men inneholder også tilleggsinformasjon for andre diagnose- og behandlingskategorier og kunne vært enda bedre utnyttet i fremtidige uttrekk.
- Uttreksprogrammet for Nextsys måtte ferdigstilles på svært kort tid og inneholdt noen småfeil som kan vurderes utbedret ved eventuelt gjenbruk/videreutvikling:
 - ICD-10 koder falt ut når disse var manuelt utfylte under hurtigknappen "ICD10"
 - variabelen 'hendelsedetaljdeskrielse' inneholdt noen få uønskede verdier

www.fhi.no

Utgitt av Nasjonalt folkehelseinstitutt
Mars 2011
Postboks 4404 Nydalen
NO-0403 Oslo
Telefon: 21 07 70 00