

Strukturert e-journal

Til tross for uttalte politiske mål om elektronisk samhandling mellom sykehus og nasjonale helseregistre har lite skjedd i Norge. Forslag om dataregistrering i strukturert form i elektronisk pasientjournal og automatisk elektronisk overføring fra journal til kvalitetsregistre er ikke blitt fulgt opp. I denne artikkelen beskriver vi hvordan man i Ontario, Canada har lyktes med å etablere et provinsomfattende system for strukturert elektronisk patologirapportering ved kreft.

Roger Bjugn

rogbj@ous-hf.no

Bettina Casati

Hans Kristian Haugland

I august 2013 var det et innlegg i Dagens Medisin hvor det ble argumentert for at førstegangsregistrering av pasientdata i elektronisk journal bør skje i strukturert form og at fagmiljøene må få dataene tilbake i aggregert form, slik at man fortløpende kan bruke dem til kvalitetsforbedring (1). I en rapportasje i påfølgende nummer uttrykte direktøren i Kreftregisteret frustrasjon over at kliniske kreftmeldinger til registeret sendes i papirformat, ikke elektronisk. Dette betyr dobbeltarbeid for legene, som må registrere samme data i journal og i Kreftregisterets skjemaer. Videre beklaget direktøren at de fleste patologirapportene om kreft kommer i ustrukturert form på papir, noe som betyr at all koding må utføres manuelt ved Kreftregisteret. Disse forholdene bidrar til at data fra Kreftregisteret er mer enn 18 måneder gamle når de blir publisert (2).

Problemstillingen er ikke ny, og den har vært diskutert i flere statlige meldinger (3–5). På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet gjennomførte Sosial- og helsedirektoratet i 2005 en større utredning om nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Man foreslo blant annet at all registrering av opplysninger til kvalitetsregistre bør skje som en naturlig del av den lokale behandlingsprosessen, at førstegangsregistreringen bør skje i strukturert form i den elektroniske pasientjournalen og at overføringen fra journalsystemene bør skje i standard elektronisk utvekslingsformat til kvalitetsregistre (6).

Siden både politikere, statlige forvaltningsorganer og fagmiljøer er enige om slike konkrete mål, hvorfor klarer man ikke å gjennomføre disse i praksis? I artikkelen oppsummerer vi først egne erfaringer med strukturerte journaldata og beskriver så

hvordan man i Ontario i Canada har klart å gjennomføre et prosjekt for strukturerte elektroniske patologidata. Avslutningsvis diskuterer vi årsakene til Ontarios suksess og hva som kan gjøres for å klare det samme i Norge.

Egne erfaringer

I perioden 2003–06 samarbeidet Den norske patologforening og Kreftregisteret om å etablere strukturert elektronisk rapportering av patologifunn ved tykk- og endetarmskreft. Prosjektet ble initiert etter at det daværende Sosial- og helsedirektoratet utlyste midler som skulle stimulere til bruk av Norsk helsenet. Den elektroniske malen som ble utviklet, ble integrert i de to patologisystemene alle patologiavdelinger i Norge brukte på daværende tidspunkt (7). Prosjektet stoppet opp fordi bevilgningen fra direktoratet kun var ettårig.

En nasjonal undersøkelse høsten 2007 viste at bruk av den strukturerte elektroniske malen ga bedre rapportering av patologifunn enn tradisjonell fritekstrapportering, men at bruken av malen varierende betydelig mellom ulike patologiavdelinger (8). Patologiavdelingene ved Akershus universitetssykehus, Haukeland universitetssykehus og Stavanger universitetssjukehus er blant dem som har brukt malen for rutinerapportering. Data fra disse avdelingene viser at malen er blitt benyttet i over 90 % av alle kreftrapporter i de 4–5 årene man har registrert bruk (9, egne upubliserte data).

I 2012 tok fire patologiavdelinger og Kreftregisteret et nytt initiativ til utvikling av strukturert elektronisk patologirapportering (10). Som ledd i dette arbeidet besøkte to av forfatterne Cancer Care Ontario, Canada. Dette er organisasjonen som koordinerte en vellykket implementering av strukturert elektronisk patologirapportering i provinsen Ontario (11).

Strukturert patologirapportering i Ontario, Canada

Ontario er en av ti provinser i Canada. Provinsen har 13,5 millioner innbyggere.

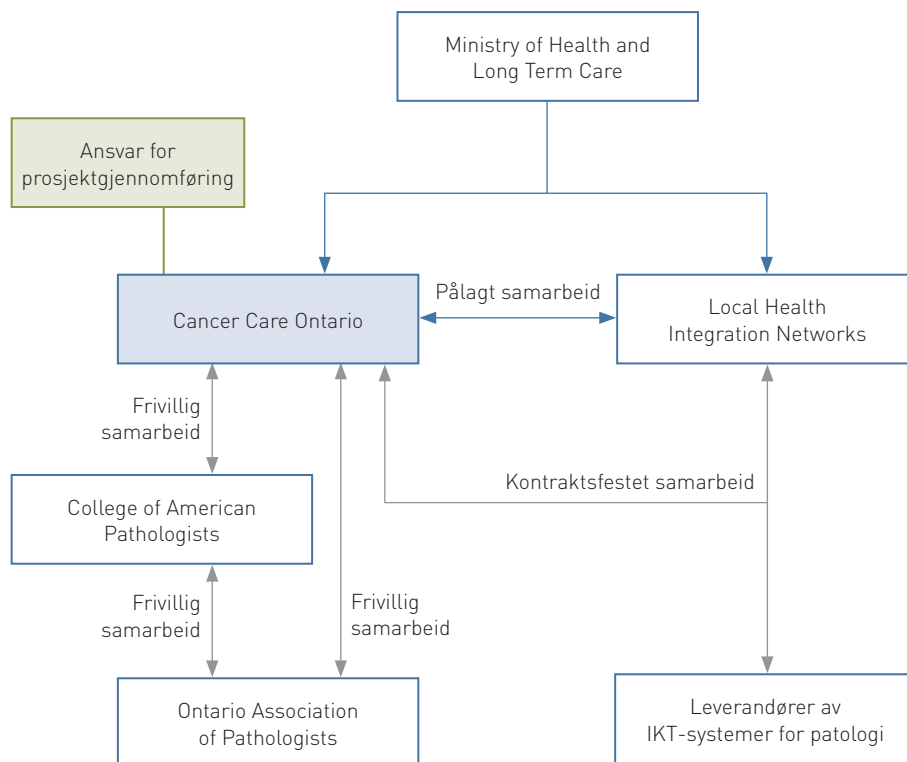
Helsevesenet er hovedsakelig offentlig. Ministry of Health and Long Term Care har tilnærmet samme forvaltningsmessige rolle som Helse- og omsorgsdepartementet i Norge. Cancer Care Ontario er en underliggende etat som fra 2004 har hatt ansvaret for overordnet planlegging og oppfølging av kreftomsorgen i provinsen. I etaten inngår provinsens kreftregister. Ontarios flerårige kreftplaner blir utarbeidet av Cancer Care Ontario i et formelt samarbeid med provinsens 14 helseregioner. Kontinuerlig målstyring og systematisk kvalitetsforbedring av provinsens kreftomsorg har vært et viktig prinsipp for etatens arbeidsform (12).

I provinsens kreftplan for perioden 2005–08 ble strukturert elektronisk patologirapportering eksplisitt beskrevet som et mål (13), og et eget program pågikk frem til 2012. I årene 2005–08 ble det innhentet grunnlagsdata, etablert kontakter med patologiavdelinger, etablert infrastruktur og gjennomført pilotprosjekter. I perioden 2008–12 ble strukturert elektronisk rapportering systematisk implementert ved provinsens mer enn 50 patologiavdelinger. I fase 1 (2008–10) var målet at > 90 % av alle patologifunn for de fem vanligste kreftformene skulle rapporteres slik, og i fase 2 (2010–12) var målet at > 90 % av alle patologifunn ved kreft skulle rapporteres ved hjelp av strukturerte elektroniske maler (14). Data fra Ontarios kreftregister er nå tilgjengelig maksimalt 30 dager etter innrapportering.

Prosjektet i Ontario har vært så vellykket (15, 16) at et pankanadisk initiativ for elektronisk patologirapportering ved kreft ble startet i 2012 (17).

Ontarios suksess

Vi mener at suksessen skyldes en kombinasjon av ulike forhold. Utarbeiding av overordnede mål skjedde i et samarbeid mellom Cancer Care Ontario og helseregionene. Beslutningen var således godt forankret «ovenfra og ned». Videre ble prosjektet sikret langsiktig finansiering fra Ministry of Health and Long Term Care. Vi har erfart at



Figur 1 Illustrasjon av hvordan Cancer Care Ontario gjennom aktiv samhandling med sentrale aktører har lyktes med å implementere strukturert elektronisk patologi-rapportering ved kreft i hele provinsen Ontario. Figuren er basert på opplysninger forfatterne fikk i forbindelse med studiebesøk ved Cancer Care Ontario høsten 2012 (Jennifer Hart ved Cancer Care Ontario, personlig meddelelse)

flere helserelaterte IKT-prosjekter i Norge har vært basert på til dels usikre bevilgninger for ett år om gangen. Dette er ikke hensiktsmessig hvis man skal realisere ambisiøse overordnede politiske mål. Cancer Care Ontario koordinerte arbeidet i hele perioden og hadde formaliserte avtaler med alle andre sentrale aktører. Dermed fikk man også en prosjektorganisering hvor hver aktør kjente sin rolle og hadde definerte ansvarsområder (fig 1).

Kvalitetstankegangen som Cancer Care Ontario legger til grunn for sitt arbeid (12) betyr at man konkretiserer overordnede mål tidlig i prosjektplanleggingen. Hvem skal gjøre hva hvordan og når, hvordan skal man evaluere resultatet, hva skal skje hvis man oppdager avvik? I dette prosjektet ble det tidlig definert at patologene («hvem») skal rapportere forhåndsdefinerte variabler («hva») ved hjelp av elektroniske maler som er integrert i sykehusenes IKT-systemer («hvordan») ved fortløpende ordinær diagnostikk («når»). Disse dataene overføres automatisk på standardisert måte til provinsens kreftregister, som så sender rapporter om måloppnåelse i forhold til forhåndsdefinerte mål («evaluering») tilbake til avdelingene. Vesentlige avvik kan få økonomiske konsekvenser for den berørte helseregionen.

All rapportering til provinsens kreftregister skjer således akkurat slik som arbeidsgruppen nedsatt av Sosial- og helsedirektoratet anbefalte i 2005 (6).

Hva kan Norge lære av Canada?

I Norge styrer Helse- og omsorgsdepartementet de regionale helseforetakene og Helsedirektoratet gjennom oppdragsdokumenter. Imidlertid er det intet krav til etablering av fora for felles utarbeiding, gjennomføring og evaluering av tiltaksplaner. Helsedirektoratet utarbeider således nasjonale faglige retningslinjer, men disse sier intet om hvordan sykehusene konkret skal implementere dem i sitt daglige virke eller hvordan man skal evaluere om de blir fulgt.

I november 2013 publiserte Riksrevisjonen en undersøkelse av effektivitet og resultatoppnåelse i Helsedirektoratet. De påpekte at direktoratet ikke arbeider systematisk nok med implementeringen av sine retningslinjer og veiledere og at dette reduserer den normerende effekten disse er ment å ha for praksis i helse- og omsorgssektoren (18). I Helse- og omsorgsdepartementets nasjonale kreftstrategi for 2013–17 er konkrete planer for hvordan man skal implementere og evaluere effekten av nasjonale handlingsprogrammer fraværende

(19). Etter vår mening burde departementet i en nasjonal kreftstrategi tydeliggjøre at:

- Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene sammen skal utarbeide nasjonale faglige retningslinjer som er relevante for fortløpende pasientbehandling
- At retningslinjene skal tilpasses strukturert førstegangsregistrering i elektronisk pasientjournal
- At de regionale helseforetakene har ansvar for å implementere nasjonale faglige retningslinjer i sitt daglige virke
- At Helsedirektoratet og de regionale helseforetakene sammen har ansvar for fortløpende evaluering av bruken av nasjonale faglige retningslinjer gjennom bruk av nasjonale kvalitetsregistre knyttet til Kreftregisteret

Eksemplet fra Ontario i Canada er etter vår oppfatning en ypperlig modell for hvordan dette kan gjøres.

Det medisinske fagmiljøet i Ontario (Ontario Association of Pathologists) hadde definert patologivariablene som skulle rapporteres, og Cancer Care Ontario hadde akseptert disse. Denne beslutningen var således forankret «nedenfra og opp». Fagmiljøet hadde imidlertid også gjort en annen, ganske uvanlig vurdering. De hadde

vurdert ressursbruk knyttet til utarbeiding og vedlikehold av provinsens kvalitetsindikatorer for patologirapportering ved kreft. Etter organisasjonens mening var det mer hensiktsmessig å bruke tilsvarende indikatorer utarbeidet av College of American Pathologists. Man inngikk derfor et faglig samarbeid for å videreutvikle slike indikatorer i fellesskap. Cancer Care Ontario får fortløpende gratis tilgang til de elektroniske malene som College of American Pathologists utarbeider (20).

I Norge utarbeider Den norske patologforening med ujevne mellomrom faglige retningslinjer (21). Parallelt med dette lager Helsedirektoratet liknende nasjonale faglige retningslinjer (22). Disse er ikke nødvendigvis identiske, og ingen av dem er så konkrete og detaljerte som de elektroniske sjekklister til College of American Pathologists.

Oppsummering

Skal man lykkes med å realisere overordnede helsepolitiske mål for kreftomsorgen, må disse formuleres som konkrete og realistiske delmål. Ett forvaltningsorgan må få myndighet og midler til å etablere nødvendige tekniske løsninger. Innrapportering til nasjonale registre må skje elektronisk og automatisk, basert på fortløpende strukturert rapportering i journal.

Vi mener at Helsedirektoratet bør inngå et samarbeid med College of American Pathologists, slik at en norsk versjon av deres elektroniske sjekklister for patologirapportering ved kreft kan integreres i sykehusenes journalsystemer.

Roger Bjugn og Hans Kristian Haugland takker Den norske legeförenings fond for kvalitetsforbedring og pasientsikkerhet for økonomisk støtte til videreutvikling av strukturerte patologimaler og studiebesøk ved Cancer Care Ontario, Canada.

Roger Bjugn (f. 1961)

er dr.med. og spesialist i patologi. Han har siden 2002 arbeidet med kvalitetsforbedring og strukturerte patologibesvarelser. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Bettina Casati (f. 1968)

er spesialist i patologi. Hun er overlege og har siden 2004 arbeidet med kvalitetsforbedring og strukturerte patologibesvarelser. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Hans Kristian Haugland (f. 1960)

er dr.med. og spesialist i patologi. Han er seksjonsoverlege og har arbeidet med kvalitetsforbedring og strukturerte patologibesvarelser. Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Litteratur

- Dehli W, Lærum H, Nedrebø BS. Gi data tilbake til fagfolkene! Dagens Medisin 15.8.2013: 22.
- Nilsen L. Kreftregisteret sliter fortsatt med gamle data. Dagens Medisin 29.8.2013: 10.
- Meld. St. 9 (2012–2013). En innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren.
- Statlig tiltaksplan 2001–2003. Elektronisk samhandling i helse- og sosialsektoren. Si «@!» Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 2001.
- Statlig tiltaksplan 2004–2007. Elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektoren. S@mspill 2007. Oslo: Helsedepartementet og Sosialdepartementet, 2004.
- Nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Rapport fra Arbeidsgruppe 4: Forslag til fellesløsninger for registrene. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2005. www.regjeringen.no/upload/kilde/hod/hdk/2006/0022/ddd/pdfv/287992-vedlegg_6_-arbeidsgruppe_4.pdf (6.1.2014).
- Bjugn R, Casati B, Norstein J. Structured electronic template for histopathology reports on colorectal carcinomas: a joint project by the Cancer Registry of Norway and the Norwegian Society for Pathology. Hum Pathol 2008; 39: 359–67.
- Haugland HK, Casati B, Dørum LM et al. Template reporting matters – a nationwide study on histopathology reporting on colorectal carcinoma resections. Hum Pathol 2011; 42: 36–40.
- Casati B, Bjugn R. Structured electronic template for histopathology reporting on colorectal carcinoma resections: five-year follow-up shows sustainable long-term quality improvement. Arch Pathol Lab Med 2012; 136: 652–6.
- Elektroniske patologimaler ved kreft. Rapport fra prosjektgruppe. Oslo: Haukeland universitetssykehus, Oslo universitetssykehus, Stavanger universitetssykehus, Sykehuset Innlandet og Kreftregisteret, 2013. http://ous-research.no/rab/docs/Rapport_med_vedlegg_Elektroniske%20patologimaler_2013_02.pdf (6.1.2014).
- Ontario CC. Synoptic Pathology Reporting. www.cancercare.on.ca/cms/one.aspx?portalId=1377&pageId=48158 (6.1.2014).
- Duvalko KM, Sherar M, Sawka C. Creating a system for performance improvement in cancer care: Cancer Care Ontario's clinical governance framework. Cancer Control 2009; 16: 293–302.
- Ontario Cancer Plan 2005–2008. Ontario, Canada: Cancer Care Ontario, 2004. www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=34910 (6.1.2014).
- Yurcan M. Leveraging innovative new technologies and common standards to enable population-based cancer pathology reporting and stage capture. www.ices.on.ca/file/Yurcan_presentation.pdf (6.1.2014).
- Lankshar S, Srigley J, McGowan T et al. Standardized synoptic cancer pathology reports – so what and who cares? A population-based satisfaction survey of 970 pathologists, surgeons, and oncologists. Arch Pathol Lab Med 2013; 137: 1599–602.
- Srigley JR, McGowan T, Maclean A et al. Standardized synoptic cancer pathology reporting: a population-based approach. J Surg Oncol 2009; 99: 517–24.
- The Partnership launches Electronic Synoptic Pathology Reporting Initiative (ESPRI) to advance pan-Canadian standardized cancer pathology reporting. Canada: Canadian Partnership Against Cancer, 2012. www.partnershipagainstcancer.ca/2012/07/18/the-partnership-launches-electronic-synoptic-pathology-reporting-initiative-espri-to-advance-pan-canadian-standardized-cancer-pathology-reporting/ (6.1.2014).
- Riksrevisjonens undersøkelse av effektivitet og resultatoppnåelse i Helsedirektoratet. Oslo: Riksrevisjonen, 2013.
- Sammen – mot kreft. Nasjonal kreftstrategi 2013–2017. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2013.
- College of American Pathologists. About CAP electronic Cancer Checklists (CAP eCC). www.cap.org/apps/cap.portal?_nfpb=true&cntvwrPttActionOverride=%2Fportlets%2FcontentViewer%2Fshow&_windowLabel=cntvwrPtt&cntvwrPtt%2FBactionForm.contentReference%7D=snomed%2Fabout_ecc.html&_state=maximized&_pageLabel=cntvwr (6.1.2014).
- Den norske patologforening. Veiledere og kvalitetssikring. <http://legeforeningen.no/Fagmed/Den-norske-patologforening/DNP-stoff/Veiledere-og-kvalitetssikring/> (6.1.2014).
- Helsedirektoratet. Nasjonale faglige retningslinjer. www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/Sider/default.aspx?Kategori=Nasjonale+faglige+retningslinjer (6.1.2014).

Mottatt 4.12. 2013, første revisjon innsendt 7.1. 2014, godkjent 9.1. 2014. Redaktør: Matilde Risopatron Berg.



Engelsk oversettelse på www.tidsskriftet.no