

Unn Elisabeth Huse

Modernisering av nasjonale helseregistre

- muligheter og utfordringer

En kvalitativ studie av status, barrierer og muligheter for samordning og modernisering av nasjonale helseregistre.

Master i organisasjon og ledelse,
spesialisering i innovasjon og endringsledelse

Trondheim, august 2014

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Institutt for sosiologi og statsvitenskap



Sammendrag

Målsetningen om en samordnet og effektiv forvaltning er ikke ny, og det finnes mye litteratur om hvordan forvaltningens tradisjonelle siloer gjør det krevende å etablere optimale arbeidsprosesser på tvers av disse. Helseregistre og helsetjeneste møter på dette området de samme utfordringene som offentlig sektor for øvrig. Fragmentert organisering og manglende kunnskap om aktiviteten i andre helseregistre har medført at registerfeltet fremstår uoversiktlig og lite samordnet.

Denne masteroppgaven er en kvalitativ studie som tar sikte på å belyse status og viktigste hindringer for modernisering av de nasjonale helseregistrene, og om det bør etableres en nasjonal felleskomponent for deling av «basisdata» mellom helseregistrene.

Datainnsamling består av henholdsvis dokumentgjennomgang av relevante sentrale dokumenter for utvikling av feltet, samt intervju av i alt 15 nøkkelinformanter. Sentrale elementer i oppgavens teoretiske perspektiv er e-government, styring av nettverkslignende strukturer og ulike forhold knyttet til interoperabilitet.

Opgaven har vist at helseregisterfeltet fremstår mer «moderne» og samordnet enn før Nasjonal helseregisterstrategi ble vedtatt, men at det fortsatt er store utfordringer. Sentrale funn i oppgaven er knyttet til uklarhet i mål, roller og sentrale termer, utilstrekkelig involvering samt behov for økt bruk av helhetlige styringsvirkemidler.

Det gis avslutningsvis følgende anbefalinger:

- Det bør utarbeides mandat for sekretariatsoppgaven i Nasjonalt helseregisterprosjekt.
- Det anbefales at det etableres en formalisert arena med representasjon fra alle sentrale helseregistre for samarbeid og samordningsarbeid.
- Det bør vurderes å utvikle måleindikatorer for bruk i planlegging, styring og evaluering av tiltak for samordning og modernisering av nasjonale helseregistre. Dette må sees i sammenheng med planlagt nasjonalt system for e-helseindikatorer.
- Det anbefales at det iverksettes en utredning av mulig fellesmodul for basisdata i nasjonale helseregistre, basert på eksisterende løsninger.

Forord

Denne oppgaven er den avsluttende delen av min Master of Management, med spesialisering i innovasjon og endringsledelse. Arbeidet med oppgaven har foregått gjennom 2013/2014 og det har vært en flott tid!

Da jeg skulle velge tema for oppgaven var det naturlig for meg å velge noe som var relatert til min arbeidshverdag. Som ansatt i Helsedirektoratet i avdeling norsk pasientregister, har jeg god kjennskap til de nasjonale helseregistrene og jeg har over tid undret meg over hvordan vi kan få fart på forbedringsarbeidet på et viktig og for meg kjært område.

Jeg vil derfor først rette en stor takk til min arbeidsgiver Helsedirektoratet som har gjort det mulig for meg å gjennomføre mastergraden. Deretter vil jeg takke mine fantastiske informanter som i en travel arbeidshverdag prioriterte å stille opp for intervju. Jeg setter stor pris på hvordan dere velvillig har delt tanker og meninger med meg! Flere av dere uttrykte i forbindelse med intervjuene at dere ønsket velkommen en kritisk vinkling. Jeg håper dere ikke finner at jeg har vært for kritisk. Mitt mål har vært at jeg kan gi dere noe tilbake, nemlig at oppgaven kan fungere som et bidrag til arbeidet for å få et bedre kunnskapsgrunnlag med riktigere ressursbruk. For å legge til rette for dette har jeg valgt å gjøre oppgaven ganske detaljert på flere områder.

Deretter vil jeg takke mine kollegaer i Helsedirektoratet, både mine nye venner i divisjon e-helse og i egen avdeling, for tålmodighet med mine mange spørsmål og ikke minst bistand med prøveintervju og høyttenking i tidlig fase. Takk til dere alle – dere vet hvem dere er!

Min veileder, Arne Krokan, har gitt meg inspirasjon og god støtte underveis. Tusen takk Arne, jeg er ydmyk og takknemlig for det du har lært meg både som foreleser og som veileder.

Til sist til mine venner og min familie, takk for tålmodigheten – now I'm back!

Trondheim, 29. august 2014

Unn E. Huse

Innhold

1	Innledning.....	1
1.1	Problemstilling og forskningsspørsmål.....	2
1.2	Avgrensning.....	3
2	Teoretisk perspektiv	4
2.1	Termer	5
	Samordning	5
	Modernisering	6
	eHelse	7
2.2	eGovernment	8
	ITPOSMO(O)	10
	Reality-design gap	13
2.3	Arbeidsprosesser	14
2.4	Interoperabilitet	14
2.5	Styring og samordning.....	17
2.6	Strategi	19
3	Metodisk tilnærming.....	21
3.1	Innledning.....	21
3.2	Kvalitativt forskningsdesign.....	22
3.2.1	Abduktiv tilnærming.....	22
3.3	Datagrunnlag.....	23
3.3.1	Interessentanalyse	24
3.3.2	Dokumentanalyse.....	25
3.3.3	Semistrukturerte og fokuserte intervju.....	26
3.3.3.1	Forberedelser	26
3.3.3.2	Gjennomføring	28
3.3.3.3	Fra intervju til tolkning	30
3.4	Egen rolle	31
3.5	Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.....	31
4	Helseregistre – organisatorisk kontekst.....	35
4.1	Informasjonssystemer i helsesektoren	35
4.2	Interessentanalyse - de sentrale aktørene for etablering av kunnskapsgrunlaget.....	36
4.3	Om nasjonale helseregistre	39
4.4	Nasjonalt e-helsearbeid.....	41
4.5	Nasjonalt helseregisterprosjekt (NHRP).....	43
4.5.1	Nasjonal helseregisterstrategi.....	43
4.5.2	Etablering av hovedprosjekt, finansiering og organisering.....	45
5	Dokumentgjennomgang.....	47
5.1	Utvalg og oversikt.....	47
5.2	Nasjonale meldinger og handlingsplaner for IKT i offentlig sektor.....	48
5.3	Nasjonale strategi- og handlingsplaner for helseregisterfeltet.....	62
5.4	Oppsummering etter dokumentgjennomgang	67
6	Analyse	71
6.1	Status for samordning og modernisering for sentrale deler av helseregisterfeltet.....	71
6.2	Nasjonal helseregisterstrategi – veien til målet?	74
6.2.1	Handlingsplaner for helseregisterfeltet	76

6.2.2	Resultater så langt.....	79
6.3	Styring og koordinering.....	81
6.3.1	Virkemiddelbruk og styringsmodell for nasjonale helseregistre.....	83
6.3.2	Nasjonalt e-helsearbeid og nasjonale helseregistre	88
6.3.3	Insentiver til samordning.....	92
6.4	Bruk av felleskomponenter	93
6.4.1	Like data på deling?.....	94
6.5	Analyse av felleskomponent for «like data»	97
6.5.1	Informasjon	98
6.5.2	Teknologi	99
6.5.3	Prosesser	100
6.5.4	Mål og verdier	100
6.5.5	Management systems and structures	101
6.5.6	Ressurser og juridiske forhold	102
6.5.7	Fellesløsning i et interoperabilitetsperspektiv	103
7	Konklusjon.....	105
7.1	Sentrale funn	105
7.1.1	Et spørsmål om helhetlig styring.....	106
7.1.2	Nasjonale handlingsplaner og manglende involvering av sentrale miljø.....	108
7.1.3	Begrep med ulikt meningsinnhold og uklare mål.....	109
7.2	Anbefalinger	111
7.2.1	Klargjøring av mandat og roller	111
7.2.2	Indikatorer som grunnlag for åpenhet om prioriteringer og resultater	111
7.2.3	Utrede mulig fellesmodul for basisdata i nasjonale helseregistre	112
	Referanseliste.....	113

Vedlegg 1 - Intervjuguide

Vedlegg 2 - Informasjonsskriv

Vedlegg 3 - Oversikt over informanter

Vedlegg 4 – Godkjenning fra personvernombud

Vedlegg 5 – Mail fra personvernombud - bekreftelse på utvidelse av prosjektet

Vedlegg 6 – Oversikt over gjennomgåtte dokumenter

Vedlegg 7 – Oversikt over nasjonale helseregistre

Figur- og tabelloversikt

Figur 1 - Etter Ogdens trekant	5
Figur 2 – Heeks full model of e-government systems (Heeks, 2011, p. 5)	10
Tabell 1 - Kontinuum av styringstilnærminger etter Heeks (Heeks, 2011)	13
Figur 3 - Rammeverk for interoperabilitet	15
Figur 4 - Organisatorisk modenhet og organisatorisk interoperabilitet	16
Figur 5 - Skisse over organisering av nasjonale helseregistre	24
Figur 6 - Styring og organisering av helseregisterfeltet i sammenheng med nasjonal e-helsestruktur	25
Figur 7 - Nasjonal styringsmodell for e-helse	43
Figur 8 - IKT i helsesektoren - en referanseramme,	49
Figur 9 - Tjenestetrappa etter Meld. St 17 (2006-2007)	53
Figur 10 - Nasjonale innsatsområder (handlingsplan for e-helse 2014-2016)	61
Figur 11 - Resultater basert på svar fra 11 respondenter	80
Figur 12- Logisk modell for gjenbruk og deling av informasjon i helseregistre.....	96

1 Innledning

Det har over tid vært pekt på potensialet den pågående digitale revolusjonen gir for en mer moderne og effektiv forvaltning. Senest kommer dette til uttrykk gjennom Regjeringen Solbergs omlegging av departementsstrukturen, med blant annet etableringen av et nytt kommunal- og moderniseringsdepartement. «*Vi gjør disse endringene for å styrke moderniseringen av offentlig sektor, forenkle forvaltningen og se IKT-politikk, statlig og lokal forvaltning i større sammenheng, sier statsminister Erna Solberg*» (Statsministerens kontor, 2013). Digitaliseringsprogrammet som ble lagt frem av regjeringen Stoltenberg II i 2012, understreker at forvaltningen skal digitaliseres for å gi bedre tjenester og mer effektiv bruk av offentlige ressurser,

Helse- og omsorgssektoren er en stor og viktig del av offentlig sektor. Til tross for at Norge er blant de land som bruker aller mest penger på helse, er det fortsatt køer og lange ventetider på noen områder. Det er forskjeller i tilgjengelighet og kvalitet på behandling, og på mange områder mangler vi kunnskap om både kvalitet og effekt av tiltak¹. For eksempel er det vanskelig per i dag å måle effekt av samhandlingsreformen for pasientene.

Kunnskap om helsetjenestens funksjon og befolkningens helsetilstand er nødvendig for å kunne planlegge, styre, evaluere og forbedre helsetjenesten. De nasjonale helseregistrene er en viktig kilde til slik kunnskap. De eldste helseregistrene oppsto for over 50 år siden og arbeidsprosesser og verktøy/ metoder ble naturlig nok utformet med tanke på den enkelte organisasjon sine behov. Muligheter for deling og gjenbruk som følger av IKT ble viet lite oppmerksomhet. Dette har gitt en situasjon med duplisering av data, parallelle arbeidsprosesser i ulike organisasjoner og lite effektiv ressursbruk både i registrene og i helsetjenesten knyttet til registrering og rapportering.

Informasjonen i helseregistrene oppstår i første rekke i informasjonssystemene i selve helsetjenesten, det vil si i møtet mellom pasient og behandler. I mange tilfeller har vi sett at disse primærsystemene er mangelfulle, det er vist eksempler på hvordan leger og annet helsepersonell mangler viktig informasjon om pasientenes sykehistorier og pasienter som blir "glemt av sykehuset". Vi har altså ikke systemer som godt nok ivaretar pasientene og deres rettigheter. Løsningene ivaretar også i varierende grad de mer sekundære formålene som rapportering til nasjonale helseregistrene. Utfordringen med å få på plass gode informasjonssystemer forsterkes gjennom at helsesektoren består av mange selvstendige aktører med ulike styringslinjer. De ulike aktørene gjør egne valg og prioriteringer, samtidig som det er en gjensidig avhengighet mellom aktørenes informasjons-

¹ <http://www.forskning.no/artikler/2012/desember/343350>

systemer. Det har lenge manglet strukturer for helhetlig styring av disse systemene, men det er nå etablert grupper/ utvalg som skal sikre koordinering og prioritering av nasjonale løsninger gjennom det nasjonale arbeidet med e-helse². Flere av de samme utfordringene som vi ser i den utøvende delen av helsesektoren, finner vi igjen også når vi ser på organiseringen av de nasjonale helseregistrene. Fragmentert organisering og manglende kunnskap om aktiviteten i andre helseregistre har medført at registerfeltet fremstår uoversiktlig og lite samordnet.

Det pågående arbeidet med forbedring av primærsystemene vil være et viktig, men ikke tilstrekkelig virkemiddel i arbeidet med modernisering av helseregistrene. For å nå målsetningene om effektiv ressursutnyttelse og et bedre og mer tilgjengelig kunnskapsgrunnlag er det ikke tilstrekkelig å la ny teknologi understøtte gamle arbeidsprosesser. Med andre ord, det er først når vi utnytter digitaliseringens muligheter for nye arbeidsformer basert på samarbeid og deling at vi kan realisere de store gevinstene til nytte for de som avgir data, for helseregistrene selv og ikke minst for de som skal bruke informasjonen i helseregistrene.

I denne oppgaven vil jeg derfor, med utgangspunkt i målsetningen om effektivisering og forbedring av forvaltningen, kartlegge status og hindringer for modernisering av sentrale deler av helseregisterfeltet. Jeg vil videre undersøke hvorvidt det bør etableres en nasjonal felleskomponent med nøkkelopplysninger for helseregistre samt for lokal, regional og nasjonal kvalitetssikring, administrasjon og styring.

1.1 Problemstilling og forskningsspørsmål

Jeg har valgt følgende problemstilling:

Med utgangspunkt i behovet for samordning og fellesløsninger, hva er status og viktigste hindringer for modernisering av sentrale deler av helseregisterfeltet? Bør det etableres en nasjonal felleskomponent for basisopplysninger til helseregistre samt for lokal, regional og nasjonal kvalitetssikring, administrasjon og styring?

Med bakgrunn av min innsikt i utfordringer og muligheter på området har jeg definert følgende forskningsspørsmål:

- i. Hva er status for samordning og modernisering innen helseregisterfeltet?
- ii. Hvordan har nasjonal helseregisterstrategi³ påvirket utfordringsbildet?
- iii. Hvordan koordineres og styres arbeidet med de nasjonale helseregistrene?

² <http://helsedirektoratet.no/it-helse/ehelse/e-helsegruppen/Sider/default.aspx>

³ <http://www.helseregistre.no/dokumenter/c460afc360.pdf>

- iv. Hva er sammenhengen mellom modernisering av helseregistrene og det nasjonale e-helsearbeidet?
- v. Hva er oppnådd i relasjon til styrende dokumenters mål om effektiv forvaltning, deling og gjenbruk i helseregistrenes moderniseringsarbeid?
- vi. Kan etablering av felleskomponenter erstatte separate kanaler for rapportering og brukerdiallog?

1.2 Avgrensning

Jeg har tatt for meg en kompleks del av offentlig sektor. Det har ikke vært mulig å gå inn på alle forhold som kunne vært belyst. Jeg har mellom annet ikke i særlig grad tatt for meg teknologiske muligheter for modernisering av de forskjellige helseregistrene. Aktørbildet er omfattende og det er store variasjoner mellom de ulike helseregistrene, ikke minst gjelder dette for de nasjonale kvalitetsregistrene. Jeg har likevel i hovedsak omtalt kvalitetsregistrene som en gruppe.

Stortinget vedtok endring av Helseregisterloven 12. juni i år. Jeg gjør oppmerksom på at henvisninger i oppgaven til helseregisterlov og registerforskrifter er utformet før ny lov ble vedtatt.

Til sist vil jeg peke på at jeg i min analyse har lagt til grunn dagens organisering. De nasjonale helseregistrene er forankret i store organisasjoner. Kunnskapsgrunnlaget som registrene representerer er sentralt for at disse skal kunne ivareta egne samfunnsoppdrag. Videreutvikling av kunnskapsgrunnlaget bør videre skje tett integrert med de største brukernes behov. Jeg har derfor ikke drøftet en sammenslåing av helseregistrene som en mulighet.

2 Teoretisk perspektiv

eGovernment handler om bruk av IKT i offentlig sektor. Offentlig sektor blir stilt ovenfor stadig større krav, blant annet som et resultat av innbyggernes ønske om større innflytelse og frihet i valg av offentlige tjenester (Sørensen, Hermansen, & Hernes, 2009). Både nasjonalt og internasjonalt har det politisk vært stort fokus på hvordan IKT kan bidra til effektivitet og kvalitet i offentlig sektor slik at disse økte kravene kan innfris. Deling og gjenbruk av informasjon innad i forvaltningen er avgjørende for at disse målene skal kunne innfris og at helhetlige innbyggerorienterte tjenester skal kunne utvikles (Kubicek, Cimander, & Scholl, 2011). Forskningen rundt e-government er av flere kritisert for å være fragmentert og behovet for å knytte seg tettere opp mot andre forskningsområder understrekes (Kubicek et al., 2011; Meijer, Bannister, & Thaens, 2013).

Samsillet mellom endringer i teknologi, organisasjon og samfunn er komplisert og belyst i både nasjonal og internasjonal litteratur. Mye forskning (Krokan, 2012) har vist at ny teknologi i seg selv ikke gir bedre tjenester eller effektiviseringsgevinster, dette skjer først når man også endrer måten arbeidet er organisert på.

I arbeidet med modernisering av offentlig sektor handler det altså ikke bare om teknologi, effektivisering eller automatisering av eksisterende arbeidsprosesser. Utfordringene er knyttet til menneskene i organisasjonen, endring av arbeidsprosesser og praksis, ny arbeidsdeling mellom aktørene og ikke minst nye former for sentralisering og samhandling. Den pågående digitaliseringen av offentlig sektor innebærer at vi står ovenfor en omfattende endringsprosess. Ny arbeidsdeling mellom aktørene med ulike styringslinjer krever styring og koordinering.

Termene samordning, modernisering og e-helse er sentrale for mine forskningsspørsmål og jeg vil derfor først klargjøre min forståelse av disse termene. Med bakgrunn i at helseregistrene kan forstås som informasjonssystem med gjensidige avhengigheter i en kompleks offentlig sektor, løfter jeg så frem teorier knyttet til e-government som grunnlag for drøfting av min problemstilling.

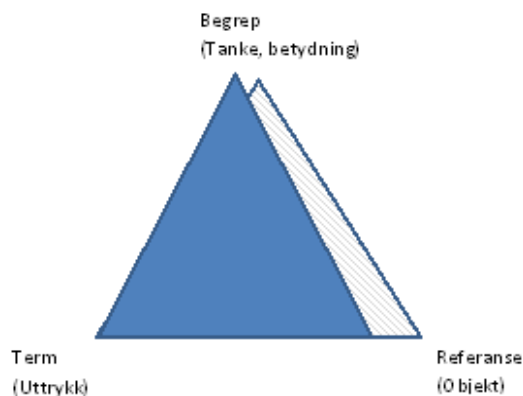
Deling og gjenbruk forutsetter en samordnet forvaltning og jeg går derfor i neste omgang inn på teorier om interoperabilitet. Flere hevder at det tradisjonelle byråkratiet er utilstrekkelig med tanke på å tilrettelegge for nødvendig samhandling (Flak, 2012). Jeg tar derfor for meg teori om samstyring eller styring av nettverkstilignende strukturer.

Med bakgrunn i at nasjonal helseregisterstrategi er sentral for å kunne besvare mine forskningsspørsmål avsluttes denne delen med et kort kapittel om strategiarbeid.

2.1 Termer

Samordning og modernisering kan beskrives som nøkkelord i min problemstilling. Et annet nøkkelord som trekkes inn gjennom delproblemstillingene er e-helse. Felles for disse uttrykkene er behovet for klargjøring av meningsinnhold. Sagt på en annen måte, det er først når vi har den samme forståelsen av innholdet i ordene at de blir relevante å bruke i drøfting og til å besvare problemstillinger.

Modellen «Ogdens trekant», som er utviklet av Ogden og Richards (Ogden, Richards, Malinowski, & Crookshank, 1949), er nyttig for å synliggjøre dette forholdet mellom ord eller termer og den mening som termen avhengig av kontekst og individuelle referanser representerer for ulike individer.



Figur 1 - Etter Ogdens trekant

Som det fremgår av figuren ovenfor kan et ord eller en term gi ulik betydning avhengig av fagmiljø eller kontekster. Jeg vil nedenfor ta for meg termene samordning, modernisering og e-helse og relatere disse til ulike beskrivelser av termene med sikte på å utdype meningsinnhold for min problemstilling.

Samordning

Samordning er et hyppig brukt uttrykk, ikke minst innen offentlig sektor, men som tidvis tillegges noe ulikt innhold. I NOU 2001:7 sies følgende om samordning:

«Samordning» er et begrep med flere betydninger. Innenfor planleggingsteori defineres det for eksempel både som «gjensidig tilpassing», «direkte kontroll eller tilsyn» og «standardisering av arbeidsprosess eller resultat». I juridisk teori er samordning beskrevet som «overordnet styring» og «tvverrgående kommunikasjon». Enkelte vil se samordning og samarbeid som nært beslektete begreper, mens for andre står samordning i kontrast til samarbeid og frivillighet. (Miljødepartementet, 2001, p. 74)

Jeg vil i kapittel 7.1.3 komme tilbake til utfordringer i helseregisterfeltet som følge av denne ulike forståelsen.

Stortingsmelding 19 (2008 – 2009), «Ei forvaltning for demokrati og fellesskap» (Fornyings- og administrasjonsdepartementet, 2009) omtaler samordning innen statsforvaltningen. Som det også vil fremgå av etterfølgende dokumentanalyse beskrives her behovet for samordning, når det er ønskelig og hvilke virkemidler som kan benyttes. Selv om meldingen altså ikke egentlig definerer selve termen samordning, har jeg lagt meldingens beskrivelse av formålet med samordning til grunn i mitt perspektiv. Dette innebærer at for meg fremstår samordning som tiltak som kan ha ulik karakter og være initiert på ulike nivå, men som har til felles at de utløses av at aktører sammen kan oppnå mer og eller oppnå målene mer effektivt, eller at det er behov for å se samlede effekter av virkemiddelbruk ovenfor de samme målgruppene.

Modernisering

Modernisering er et annet ofte brukt uttrykk som avhengig av kontekst kan ha ulikt meningsinnhold. Ett eksempel på dette kan hentes fra arbeidet med modernisering av offentlig sektor som har pågått siden begynnelsen av 1980-tallet. I 2005 utga daværende Moderniseringsdepartement rapporten «Modernisering og fornyelse i staten». Her finner vi følgende definisjon: «*Modernisering av staten innebærer å brukerrete, forenkle og effektivisere virksomheten ved hjelp av delegering og desentralisering.*» (Colbjørnsen, 2005, p. 10)

I den senere tid synes det som begrepet også i offentlig sektor i større grad inkluderer utnyttelse av mulighetene som følger av den pågående digitaliseringen av samfunnet vårt. Store norske leksikon (Skirbekk, 2012) sier blant annet følgende om modernisering:

det å gjøre moderne, å omdanne etter tidens krav og smak; å fornye, bringe i samsvar med det nye og moderne; det at noe utvikler seg og fornyer seg... I senere år er modernisering ofte brukt for å betegne effektivisering. Ordet brukes også om en tilpasning til teknologien i et informasjonsfunn.

Oxford Dictionary (Oxford University Press, 2014) har denne definisjonen av modernisering: «*adapt (something) to modern needs or habits, typically by installing modern equipment or adopting modern ideas or methods: he modernized the health service*»

Nasjonal helseregisterstrategi som beskrives i kapittel Nasjonal helseregisterstrategi, skal samordne og modernisere de nasjonale helseregistrene. I mitt perspektiv vil modernisering av helseregistre være i tråd med de to sistnevnte definisjonene. Det vil si at en modernisering av helseregistre innebærer at helseregistrene på samme måte som resten av offentlig forvaltning må utnytte teknologiens muligheter for å sikre effektiv ressursbruk og utvikle nye tjenester med god kvalitet. Moderne helseregistre i dette perspektivet, sikrer effektivitet og kvalitet blant annet gjennom å dele og gjenbruke data i tråd med føringer gitt i digitaliseringsprogrammet (Fornyings- administrasjons- og

kirkedepartementet, 2012) og andre sentrale dokumenter som vil gjennomgås i kapittel 5.2. Denne forståelsen innebærer at selv om et helseregister har gode IKT-løsninger med høy automatiseringsgrad og brukervennlige tjenester, så er ikke dette alene tilstrekkelig for å betegne det som et moderne helseregister. Helseregistrene kvalifiserer først til en slik betegnelse når det også er etablert felles arbeidsprosesser med reell deling og gjenbruk av informasjon.

eHelse

Selv om e-helse (eHealth) er et tema som omfattes av stor interesse globalt synes det å være en mangel på entydig definisjon av hva termen favner (Showell & Nøhr, 2012). Også nasjonalt finner vi ulike beskrivelser av innhold og målsetninger med e-helsearbeidet. Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) setter i sin rapport «E-helse i Norge 2013», likhetstegn mellom innbyggernes bruk av internett til helserelaterte formål og e-helse (Nasjonalt Senter for samhandling og telemedisin, 2014). Helsedirektoratets temaside om e-helse sier følgende om mål med e-helsearbeidet: «*Det overordnede målet for bruk av teknologi i helse- og omsorgssektoren er å understøtte de helsefaglige arbeids-prosessene på en slik måte at det sikrer at det ytes gode tjenester i hele pasientforløpet.*» (Helsedirektoratet, 2011). Denne formuleringen kan fortsatt oppfattes som en ganske snever forståelse av hva som er formålet med e-helse.

Stortingsmelding 9 (2012-2013) «*Én innbygger – en journal, Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012b) definerer på sin side det overordnede målet for IKT-utviklingen i helse- og omsorgssektoren som tredelt, henholdsvis orientert mot behov hos helsepersonell, innbyggers behov samt tilgjengelig kunnskapsgrunnlag for styring, forskning, helseovervåking og kvalitetsforbedring. Denne definisjonen inkluderer altså flere brukergrupper og behov enn formuleringen i forrige avsnitt.

Internasjonalt har EU (European Commission, 2005) på sin side definert e-helse (eHealth) til å være: «*utvikling og bruk av moderne informasjons- og kommunikasjonsteknologi for å håndtere (registrere, utveksle, lagre, hente mm) helserelaterte data, informasjon og kunnskap som møter behovene i befolkningen; hos pasienter, helsepersonell, helseadministratorer og politikere*» (min oversettelse).

Helsedirektoratet fikk i våren 2013 i oppdrag å etablere en nasjonal handlingsplan for e-helse i perioden 2014 til og med 2016 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). Det fremgår av oppdraget at planen skal operasjonalisere tiltak i Stortingsmelding 9, men ikke være avgrenset til dette. Det skal også inkluderes allerede planlagte tiltak som for eksempel Nasjonalt helseregisterprosjekt (NHRP). EU-kommisjonens definisjon peker ikke eksplisitt på at den helserelaterte informasjonen kan brukes til forskning. En kunnskapsbasert og velfungerende helsetjeneste hviler imidlertid tungt på forskning,

dvs at forskning kan forstås som en underliggende premisse for at behovene til helsepersonell, pasienter og politikere skal ivaretas.

På bakgrunn av dette har jeg valgt å benytte en forståelse av termen e-helse som jeg mener er i tråd med EU-kommisjonens definisjon og oppdraget som ligger til grunn for Helsedirektoratets e-helse handlingsplan. En slik forståelse gir et overlapp med begrepet e-government eller e-forvaltning. Enkelt sagt blir e-helse i mitt perspektiv en delmengde av begrepet e-government. Det vil si at e-helse er e-government, men som på en eller annen måte involverer helsesrelatert informasjon. Det innebærer at teorier knyttet til e-government kan anvendes for å utvikle forståelse av e-helseprosjekter. Dette poenget mener jeg understøttes gjennom flere internasjonale forskningsprosjekter innen e-government, som adresserer prosjekter med utveksling av helseinformasjon for både kliniske behov og administrative behov uten å skille de fra andre prosjekter innen e-government (Meijer et al., 2013).

For øvrig benytter jeg samme notasjon som anbefalt for e-government (Heeks, 2008), det vil si at når begrepet står alene eller først i en setning benyttes liten e og stor H. Ellers skrives ordet med bindestrek mellom liten e og liten h.

2.2 eGovernment

Jeg har her valgt å legge til grunn Heeks definisjon av e-government som bruk av IKT i offentlige virksomheter (Heeks, 2008, 2011). Heeks beskriver tre domener eller områder for e-government. Det første området er «eAdministration» som i hovedsak handler om forbedring av interne prosesser. Deretter kommer «eCitizens» og «eServices» som dekker videreutvikling av tjenester, økt transparens og dialog med innbyggerne. «eSociety» som er det siste domenet omhandler eksterne relasjonene til andre etater, samt kommersielle og ikke-kommersielle organisasjoner. For min problemstilling er spesielt «eAdministration» og «eSociety» viktige tema.

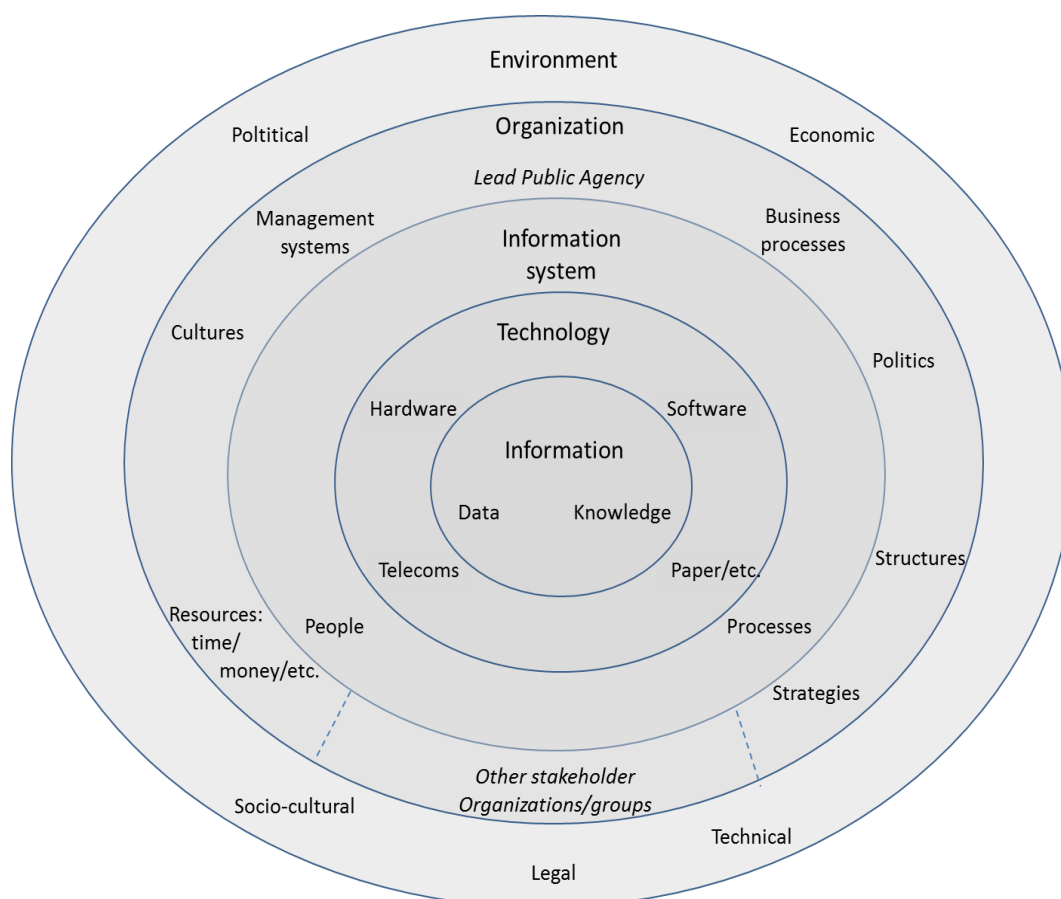
Det følger av denne forståelsen at for å forstå e-government, så må man ikke bare forstå hvilke muligheter IT gir, men også hvordan informasjonssystemene fungerer i en større helhet med organisasjoner og samfunnet forøvrig. Informasjonssystemene består i Heeks perspektiv av en kjerne med selve informasjonen, dette omfattes av et teknologi-lag som igjen «rammes inn» av arbeidsprosesser og individer. Informasjonssystemene blir slik å forstå som åpne sosio-tekniske system hvor både sosiale (myke) og teknologiske (harde) aspekter må ivaretas dersom man skal lykkes med sine målsetninger. Den pågående digitaliseringen av offentlig sektor innebærer følgelig ikke bare at ny teknologi tas i bruk, men vi står ovenfor en omfattende endringsprosess med store krav til ledelse og organisasjonsutvikling.

I følge Heeks (Heeks, 2011) er mellom 60 og 85 % av alle e-government prosjekter å regne som mislykkede og en viktig årsak til dette er utilstrekkelig håndtering av sosiale aspekter. Sagt på en annen måte har mange store IKT-prosjekter mislyktes som resultat av for sterk teknologiorientering og for lite fokus på mellom annet arbeids-prosesser, kulturelle og individuelle forhold. Dette samsvarer med Klev og Levins påpekning av at endringsprosesser aldri kan utformes i et sosialt og materielt vakuum (Klev & Levin, 2009).

Selv om informasjonsteknologi også i det offentlige har vært i bruk siden midten av forrige århundre, blir termen e-government ofte avgrenset til å gjelde utviklingen etter 1990, dvs når Internett begynte å gjøre seg gjeldende. Bannister og Connolly peker på at dette har gitt et stort fokus på innbyggerorienterte tjenester (Meijer et al., 2013), det vil si det domenet innen e-government som Heeks omtaler som «eCitizens» og «eServices». Det som foregår innad (eAdministration) og mellom etatene (eSociety) har derimot ikke fått tilsvarende fokus. Et stadig økende fokus på å utvikle morgendagens løsninger med den mest moderne teknologien har forsterket nevnte utvikling og fokuset på innbyggertjenester gjenfinnes både i faglitteratur samt i internasjonale oversikter og målinger for utvikling av e-government. Til tross for at det finnes mange eksempler på vellykkede, innovative og effektive on-line innbyggertjenester, er det en utfordring at dette synes å ha gått på bekostning av viktige tiltak for forbedring av interne prosesser (eAdministration) og nødvendig samhandling med andre offentlige og private aktører (eSociety). Målsetningen om en samordnet og effektiv forvaltning kan bare realiseres om det eksisterende teknologiske fokuset og et tankesett preget av teknisk rasjonalitet som ofte følger av dette, erstattes av at det tenkes helhetlig og nytt om arbeidsprosesser på tvers av eksisterende siloer i forvaltningen (Meijer et al., 2013, p. 4).

Interoperabilitet som jeg kommer tilbake til i kapittel 2.4, er ett slikt avgjørende område hvor man har kommet svært kort til tross for at betydningen er bredt anerkjent.

En forutsetning for å forstå e-governmentsystemer er altså å se informasjonssystemet i den konteksten det skal fungere i. Figuren nedenfor illustrerer hvordan politikk, regelverk, teknologi, kultur, økonomi med mer i sum utgjør en kompleks «ramme» for e-government prosjekter.



Figur 2 – Heeks full model of e-government systems (Heeks, 2011, p. 5)

For å kunne beskrive og forstå kompleksiteten i denne modellen har Heeks ekstrahert elementer til modeller eller sjekklister for informasjonssystemer, deriblant ITPOSMO(O) som gir et strukturelt perspektiv på e-government systemer. Dette er spesielt relevant for min delproblemstilling vedrørende om det bør etableres en felleskomponent for basisopplysninger i helseregistre. Jeg går derfor nedenfor nærmere inn på innholdet i ITPOSMO(O) modellen.

ITPOSMO(O)

Denne sjekklisten adresserer følgende viktige faktorer for e-governmentprosjekter:

Informasjon;

Informasjonsdimensjonen favner i tillegg til formalisert informasjon også den uformelle kunnskapen som medarbeidere i tilknytning til informasjonssystemet besitter.

Teknologi;

Området omfatter ikke bare digitale løsninger, men også andre medier som papir eller analoge telefoner.

Prosesser:

Prosessområdet omhandler aktiviteter som utføres av relevante interessenter i det området hvor informasjonssystemet opererer. Dette kan være både informasjons- og forretningsorienterte prosesser (Heeks, 2011). Dette er interessant å relatere til Idens prosessperspektiv (Iden, 2011). Her innebærer prosess-perspektivet at fokus er rettet mot kundene, kundenes behov og de prosessene som produserer de produktene og tjenestene som tilbys. Han sier også at det betyr at prosessene og samspillet mellom dem videreutvikles kontinuerlig på grunnlag av pålitelig og faktabasert informasjon. Av dette forstår vi at å kartlegge og visualisere prosesser som foregår både innen og utenfor et system (på det området det omhandler), er essensielt for å kunne etablere nye systemer, samt forbedre og videreutvikle etablerte informasjonssystemer.

Mål og verdier (Objectives and values):

Mål og verdier favner ikke bare de offisielle og uttrykte målsetninger, men også personlige mål og organisatoriske spillsituasjoner. Dette området omtales derfor av Heeks (2011) som ofte den viktigste dimensjonen. Normer og verdier beskrives av Edgar Schein (Clegg, Kornberger, & Pitsis, 2008) som det som former de grunnleggende antagelsene eller organisasjonens virkelighetsoppfatning. Mål og verdier er viktige elementer i motivasjonsteori som er sentralt i faglitteraturen knyttet til endringsprosesser. En vanlig forståelse av motivasjon er "*en indre psykologisk prosess i det enkelte individ som skaper en drivkraft som får oss til å handle, som gir retning for handlingen og opprettholder og forsterker handlingen*" (Jacobsen & Thorsvik, 2007, p. 218). Det finnes et mangfold av teorier om motivasjon. I denne sammenheng er det interessant å se nærmere på de to hovedgrupperingene som representeres gjennom behovsteorier og forventningsteorier. *Behovsteori* har tradisjonelt stått svært sentralt i organisasjonsteorien og bygger på to sentrale poeng. For det første at mennesker motiveres når de ser muligheter til å få ivarett sine behov. Ulike mennesker har ulike behov og preferanser. Dette betyr altså at det som motiverer en person, ikke nødvendigvis motiverer andre. Det andre hovedpoenget er at det går en skillelinje mellom motivasjon knyttet til henholdsvis indre og ytre forhold. Mens ytre motivasjon gjerne har kortvarig effekt, betraktes indre motivasjon å være både mer effektivt og varig (Kuvaas, 2008). *Forventningsteori* kan betraktes som et supplement til behovsteorien ved, at det i tillegg til et behov, også må finnes en forventning om at det er mulig å nå målet (instrumentalitet) samtidig som det å nå målet må betraktes som verdifullt (valens). Flere studier viser at medarbeidere i offentlig sektor er mer opptatt av den samfunnsmessige verdien av organisasjonens resultater enn medarbeidere i privat sektor (Sørensen et al., 2009, p. 122). Dette er relevante momenter både med tanke på min problemstilling og andre endringsprosesser i offentlig sektor. Jeg vil komme tilbake til dette i kapitlene 6.5.4 og 7.1.3.

Bemanning og kompetanse (Staffing and skills):

Denne dimensjonen omhandler brukerne av informasjonssystemet, i form av antall, kompetanse og ferdigheter.

Styringssystemer og -strukturer (Management systems):

eGovernment-systemer kan involvere en rekke interessenter. En viktig suksessfaktor vil derfor være at ledelse- og styringsstrukturer er innrettet slik at det sikres god forankring og involvering av viktige aktører. Dette poenget er det relevant å se i sammenheng med kapittel 2.5 om Styring og samordning.

Andre forhold (Other resources):

Denne dimensjonen favner i hovedsak ytre rammebetingelser som finansielle forhold og tilgjengelig tid for gjennomføring.

Eksterne forhold (Outside the world):

Heeks siste dimensjon adresserer forhold som politikk, økonomi, sosiokulturelle, teknologiske samt juridiske betingelser. Relatert til min problemstilling er dette en betydningsfull dimensjon.

Forventningen om at forvaltningen skal dele og gjenbruke allerede innsamlede opplysninger er, som jeg vil vise i kapittel 4, sentral i flere nasjonale meldinger og strategier, men kan bare skje når slik informasjonsutveksling understøttes av lover og forskrifter.

Vi ser at denne listen er nyttig for å identifisere områder som er sentrale for å lykkes i arbeid med e-government. For min problemstilling ser jeg det som spesielt viktig å se på prosesser, ledelsessystemer og struktur, mål og verdier samt Heeks «outside the world» som jeg her har oversatt til organisasjonens eksterne forhold.

Ved innføring av e-governmentsystemer ser vi altså at det blant annet er viktig å kartlegge og beskrive informasjons- og forretningsprosesser innenfor den sektor/målgruppe som berøres. Det er også viktig å identifisere potensielle gevinster for brukere og effekt på vedtatte strategier i virksomhetene. I tillegg må man være bevisst ikke-artikulerte målsetninger og verdier. Disse vil kunne gi adferd som ikke nødvendigvis synes rasjonell ut fra formelle virksomhetsstrategier og mål. For eksempel kan den formelle målsetningen om effektivisering av offentlig virksomhet kunne komme i konflikt med personlige mål om å beskytte eller videreutvikle egne oppgaver.

Heeks understreker videre behovet for en tilpasset tilnærming ved implementering av e-governmentsystemer. I tidlig fase er desentraliserte løsninger ofte eneste mulighet for å få et fungerende system, «*It is likely to create a mess, but it will work*» (Heeks, 2011, p. 47). Han trekker også frem at det er tvilsomt om denne tilnærmingen vil vare over tid. Omfanget av problemer vil

fortsette å stige inntil det oppnås støtte for en eller annen for sentralisering og ofte antar dette en hybrid form. Også en sentralisert tilnærming vil med bakgrunn i problemer relatert til sentraliseringen, skyves i retning av hybrid form. Heeks poengterer i tillegg behov for en hybrid styringsform basert på perspektivet om e-governmentsystemer som sosiotekniske systemer. Et viktig poeng er at det som kan synes rasjonelt sett fra utsiden, ikke alltid er det som velges. Her kan andre hensyn spille inn. Hverken rendyrkede «harde» eller «myke» tilnærminger vil alene være tilstrekkelig. Kompromisser mellom ulike interessenter kan også ofte resultere en i mer hybrid modell. Tabellen nedenfor viser hvordan de ulike tilnærmingerne kan kombineres gjennom en sosio-teknisk eller hybrid styringsmodell med både «myke» og «harde» elementer.

Tabell 1 - Kontinuum av styringstilnærminger etter Heeks (Heeks, 2011)

Soft	Socio-Technical	Hard
Social Science Subjective Qualitative Human Systemic/Holistic	Hybrid	Engineering 'Objective' Quantitative Technical Reductionist

Reality-design gap

Et av Heeks sentrale poenger er at jo større avstanden er mellom dagens situasjon og den som designes (Reality-design gap), jo større risiko er det for at prosjektet skal mislykkes. Bekkers og Homburg beskriver mytene om e-goverment som en internasjonal «hype», og hvor politiske målformuleringer og retoriske grep beskriver nettopp en virkelighet som er langt unna dagens situasjon (Meijer, Boersma, & Wagenaar, 2009). De advarer videre mot den såkalte «canvas-cleaning» effekten av e-government med forventningene om rask og radikal endring. Sagt på en annen måte, et i overkant teknologioptimistisk perspektiv som kan friste til å starte på nytt med helt blanke ark (min oversettelse). Bekkers og Homburg mener tvert imot at det vi trenger er en gradvis endring som består av mange små lokale skritt, som samlet over tid vil gi stor effekt (Meijer et al., 2009, p. 250). Dette synet virker også å harmonere med Guijarros studier (Scholl, 2010) som peker på at e-government-prosjekter basert på samhandling gjennom løse koblinger er lettere å implementere og gir mindre risiko enn prosjekter basert på ny virksomhetsarkitektur (tett kopling).

Heeks beskriver at dette gapet mellom eksisterende og ny tilstand må kartlegges for hvert enkelt av dimensjonene i ITPOSMO(O) modellen slik at man kan iverksette tiltak for å redusere gapet eller risikoen. Heeks erkjenner at det for å få de store gevinstene, i noen tilfeller kan være nødvendig å gjennomføre prosjekter med høy gap-score, men understreker i tråd med Bekker og Homburg at dette er ikke nødvendigvis alltid tilfelle. Ofte kan man få store gevinster med relativ liten

ressursinnsats og vesentlig lavere risiko. Dette er relevante poenger både med tanke på gjennomgangen av styrende dokumenter i kapittel 4 og analysen av helseregisterfeltet.

2.3 Arbeidsprosesser

Som allerede nevnt er det vist at ny teknologi i seg selv ikke gir bedre tjenester eller effektiviseringsgevinster, men at dette skjer først når man også endringer måten arbeidet er organisert på. I denne sammenheng er prosessperspektivet en viktig tilnærming. Det vil si at man istedenfor for å se organisering av arbeid ut fra et tradisjonelt organisasjonskart som fragmenterer det organisatoriske bildet, gjennom prosessperspektivet får en mer helhetlig oversikt over hvordan ulike medarbeidere/ organisatoriske enheter samarbeider om felles oppgaver gjennom en verdikjede som leder frem til ett sluttprodukt for en «kunde». (Iden, 2011) Flere teorier, som for eksempel Business Process Management (BPM), Lean og Total Quality Management, vektlegger prosessene som sentrale i organisatorisk forbedringsarbeid.

Når varer og tjenester blir digitale, åpnes nye muligheter for deling av informasjon og mer helhetlige arbeidsprosesser i og mellom organisatoriske enheter. Betydningen av geografisk avstand og organisatoriske grenser reduseres.

I følge Idens modell for prosessutvikling, «Roller i Samarbeid (RIS) inneholder prosessbegrepet ulike elementer som kan grupperes til tre hoveddeler. Disse er henholdsvis «Styring», «Arbeids- og informasjonsflyt» samt «Ressurser». Sentrale elementer i modellen er at det er nødvendig å ha god innsikt i informasjons- og arbeidsflyt, rollene må være klare og entydige med gode hjelpeverktøy og ikke minst at prosessen må vies kontinuerlig oppmerksomhet, det vil si at det må finnes en prosesseier som er ansvarlig for helheten og altså har et ansvarsområde på tvers av organisatoriske enheter.

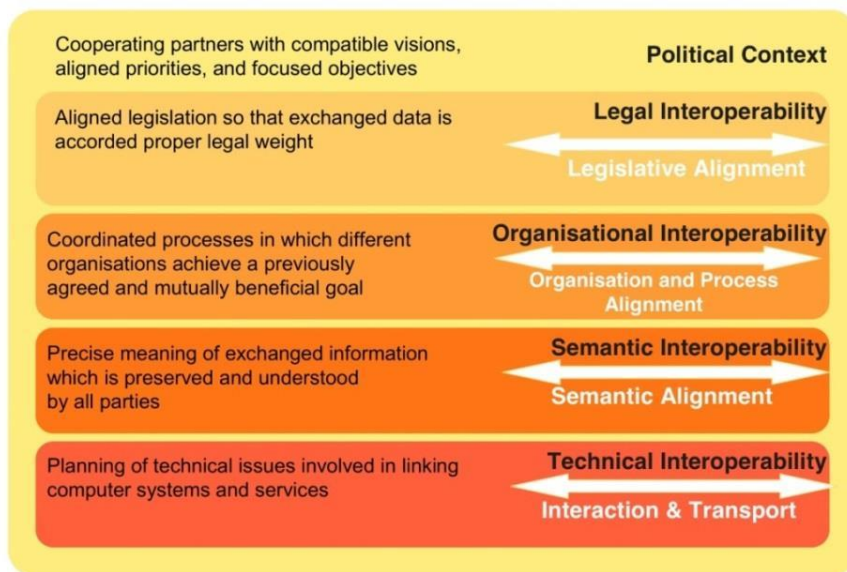
2.4 Interoperabilitet

«Interoperability between Public Administrations is the key to face today's challenges and increase efficiency, transparency and quality of public services» (Margarida Abecasis – E-government transformation workshop 30.May 2013)

Arbeidet med modernisering av offentlig sektor handler ikke bare om effektivisering eller automatisering av eksisterende arbeidsprosesser, men vel så mye om forbedring og etablering av nye arbeidsprosesser basert på de teknologiske mulighetene. Et viktig poeng er muligheten for å optimalisere prosesser på tvers av dagens hierarkiske strukturer. Vi må altså utnytte mulighetene ny teknologi gir oss til å tenke nytt om organisering og utførelse av oppgaver. For å komme bort fra det

tradisjonelle silo-perspektivet i oppgaveutførelsen i offentlig sektor, må nye former for samhandling mellom instansene etableres.

Interoperabilitet er et begrep som benyttes både nasjonalt og internasjonalt for å beskrive evnen til slik samhandling. Selv om begrepet benyttes noe ulikt virker det å være relativt bred enighet om at begrepet består av de fire dimensjoner semantisk, teknisk, organisatorisk og juridisk interoperabilitet. Figuren nedenfor gjengir EUs rammeverk for interoperabilitet (European Union, 2011):



Figur 3 - Rammeverk for interoperabilitet, EIF 2.0 (European Union, 2011)

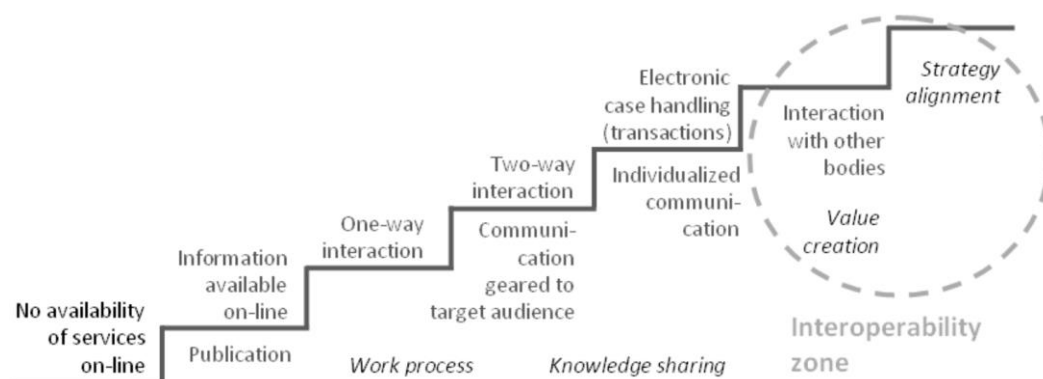
Nasjonalt har Semicolon-prosjektet, som skal utvikle metoder og verktøy for bedre å oppnå organisatorisk samhandling innen og med offentlig sektor, særlig fokusert på semantisk og organisatorisk interoperabilitet (Karde AS, 2014). Her defineres interoperabilitet som «samhandling mellom systemer, prosesser og mennesker for å levere sømløse og kundeorienterte tjenester» (Hellman, 2010a, p. 3). Juridisk interoperabilitet handler om hvordan lover og regler legger til rette for samhandling mellom ulike aktører og forvaltningsområder. Semantisk interoperabilitet kan enkelt sagt forstås som felles forståelse av ord og begreper, mens teknologisk interoperabilitet innebærer at informasjonssystemene kan kommunisere med hverandre. Organisatorisk interoperabilitet er her beskrevet som enighet om i hvilket omfang og hvordan man i praksis skal samhandle. Sistnevnte betinges både av gode og entydige beskrivelser av de enkelte organisasjonenes arbeidsprosesser og styrings- og budsjettmodeller som legger til rette for nye, felles prosesser.

Interoperabilitet har i en del sammenhenger fått et sterkt teknologisk fokus, gjerne kombinert med utilstrekkelig oppmerksomhet på implementering. (CS Transform, 2011). Semicolon vektlegger som

nevnt betydningen av organisatorisk interoperabilitet da dette kan betraktes som en premiss for at teknisk og semantisk interoperabilitet skal finne sted. Med andre ord er det først etter at felles mål eller avtaler er på plass at samhandling vil skje.

Ofte brukes en prosessmodell som basis for å bli enig om en samhandling. Prosessmodellen beskriver hva de involverte partene skal gjøre avhengig av hvor i et samhandlingsforløp en befinner seg og tilstanden i samhandlingen. En av de grunnleggende utfordringene som Semicolon peker på er at offentlig sektor i liten grad har dokumentert sine prosesser, tjenester og bruk av informasjon. Uten en god forståelse av egne prosesser er det krevende å få til god samhandling med andre aktører.

I prosjektet er det utviklet en modenhetsmodell for interoperabilitet med fire nivåer: samordning av arbeidsprosesser, kunnskapsdeling, samordning av verdiskapning og samordning av strategier. De ulike trinnene gir ulik nytteverdi. På trinn en er integrerte og effektive arbeidsprosesser tema, på trinn to er læring gjennom relasjonell samhandling et viktig moment, på trinn tre oppnås merverdi gjennom samhandlingen og på trinn fire ligger synergier gjennom samhandling. Figuren nedenfor er utviklet gjennom Semicolon-prosjektet og kombinerer disse fire trinnene blant annet med «tjenestetrappa» fra Stortingsmelding 17 (2006-2007), «Eit informasjonssamfunn for alle» (Fornyings- og administrasjonsdepartementet, 2006), som inngår i dokumentgjennomgangen i kapittel 5.2.



Figur 4 - Organisatorisk modenhet og organisatorisk interoperabilitet (etter Riita Hellmann)

Gjennom Semicolon er det også arbeidet for å identifisere hindringer for organisatorisk interoperabilitet (Hellman, 2010b). De tre dominerende er for det første knyttet til kompetansegap. Ofte mangler analyser og dokumentasjon av egne virksomhetsprosesser. Når man heller ikke kjenner til andres arbeidsprosesser, blir grunnlaget for etablering av nye og felles prosesser dårlig. For det andre pekes det på mangelen på måleindikatorer til bruk blant annet i planlegging og evalueringer, herunder økonomiske indikatorer som viser gevinstene ved vellykket organisatorisk interoperabilitet.

Den tredje viktigste kategorien er budsjett- og målstyringsstrukturen i det offentlige hvor samarbeid og interoperabilitet typisk ikke er vektlagt. Vi ser altså at det ofte mangler insentiver for samhandling, dette vil jeg komme tilbake til i analysedelen av oppgaven. Andre hindringer er fraværet av samlede nasjonale tiltak, mangfold av små og ukoordinerte prosjekt, juridiske forhold (for eksempel manglende hjemmel for gjenbruk av allerede innsamlet informasjon), utilstrekkelige møteplasser, menneskelige relasjoner og komplekst og heterogent aktørbilde. Når vi sammenholder funnene fra Semicolon med Heeks perspektiv om informasjonssystemene som åpne sosiotekniske system og betydningen av hybride tilnærminger, virker det å harmonere godt.

2.5 Styring og samordning

*«Dagens moderne samfunn ser ut til å være preget av et nærmest instinkt rop på offentlig styring.»
(Røiseland & Vabo, 2012, p. 10)*

Offentlig forvaltning er preget av hierarkisk oppbygging og byråkratiske prinsipp med tildelingsbrev, budsjetter og styringsdialog som viktige virkemidler for styring og samordning. For å realisere politiske målsetninger kreves det i dag stadig større grad av horisontal samordning, noe som utfordrer de tradisjonelle byråkratiske styringsmodeller.

Det synes å være bred enighet i faglitteraturen om at samfunnsstyringen i dag, i tillegg til de klassiske styrings- og koordineringsvirkemidlene marked og hierarki skjer gjennom nettverk og gjennom ulike blandingsformer av disse virkemidlene. Dette kan betraktes som en hybrid styringsform basert på harde og myke virkemidler (Røiseland & Vabo, 2012). Mens byråkratisk styring kan forstås som «top-down» regelstyring av aktører gjennom standarder og rutiner basert på makt og autoritet, er nettverk som styringsmekanisme basert på gjensidig samarbeid og tillit. Myndighetenes rolle i denne konteksten vil gjerne være tilretteleggelse, ledelse og deltagelse i nettverkene.

I følge Røiseland og Vabo vokste det i løpet av 1990-tallet frem en bekymring for fremtiden til offentlig styring og dette resulterte i en rask fremvekst av faglitteratur knyttet til «*governance*». Termen gir rom for mange tolkninger og en opptelling i 2000 viste at litteraturen benyttet termen om alt fra internasjonale relasjoner, ikke-offentlig styring, god styring, ny politisk økonomi og nettverk (Røiseland & Vabo, 2012, p. 17). Behovet for økt koordinering har også gitt opphav til mye litteratur om «*whole-of-government*», helhetlig styring, styringsnettverk i tillegg til New Public Governance, som Røiseland og Vabo oversetter til samstyring på norsk. Som også mangfoldet av faglitteratur understreker, oppstår en kompleks form for styring og samordning når mange ulike aktører skal delta i styringsprosessen.

I det videre legger jeg til grunn Røiseland og Vabos perspektiv på samstyring, som noe som finner sted når mer eller mindre likeverdige aktører skal samhandle gjennom strukturer for å løse en eller annen oppgave. Dette innebærer at samstyringsbegrepet favner både vertikale og horisontale relasjoner. Samstyring kjennetegnes ved tre sentrale aspekt. For det første at det er et gjensidig avhengighetsforhold mellom aktørene. For det andre at behovet for å finne løsninger i fellesskap innebærer at beslutninger må komme som resultat av diskusjoner og forhandlinger. Det siste aspektet handler om at fellesskapet er planlagt og motivert av felles mål. I sum innebærer dette at den nettverkslignende strukturen vil ha behov for at strategier, mål og tiltak utvikles. Dette innebærer at klassiske organisasjonsteoretiske begreper som roller, lederskap og makt har relevans for å forstå samstyring. I selve definisjonen av samstyring beskrives koordinering av både private og offentlige aktører. Røiseland og Vabo beskriver likevel flere eksempler på samstyring som kun involverer offentlig sektor og min forståelse er derfor at samstyring som fenomen er dekkende også der private aktører ikke inngår i aktørfellesskapet.

Vi finner de samme utfordringene i helsesektoren som for offentlig sektor for øvrig, knyttet til fragmentert aktørbilde og behovet for samordning. Dette gjelder uansett om det er snakk om selve helsetjenestene eller IKT-systemene som disse anvender. En ofte brukt typologi for klassifikasjon av styringsvirkemidler er gulrot, pisk og normative virkemidler. Bruken av normative virkemidler og en liberal styringsform virker å være sentral i reformtankegangen for offentlig sektor. Liberal styring forutsetter evne til selvregulering og tar altså sikte på å styre gjennom påvirkning av aktørene (Melby & Tjora, 2013). Det betyr at aktørene skal forstå seg selv som en del av helheten og gjøre fellesskapets problemer til sine egne, det vil si at det forutsettes en kollektiv rasjonalitet. I en situasjon med mange autonome aktører er dette utfordrende og det er flere forhold som kan bidra til å trekke aktørene bort fra samarbeid. Blant annet vil mål- og resultatstyring i de tradisjonelle silostrukturerne i offentlig sektor, kunne stimulere til å prioritere egne interesser fremfor fellesskapets interesser.

Samstyring som modell gir flere utfordringer. Ikke minst kan interessemotsetning eller konflikt mellom partene hindre en vellykket samstyring og det kan stilles spørsmål om modellen er en utpreget «godværsstrategi» (Røiseland & Vabo, 2012). Det vil si at når man ikke opplever gjensidig nytte av hverandre eller at egen innflytelse står på spill, så kan samstyring fremstå som lite effektivt. Modellen kan også oppfattes som å utfordre flere sentrale verdier i vårt representative demokrati. Det kan bli vanskelig å plassere ansvar, manglende transparens kan bli en utfordring og det er ikke gitt at alle som burde være inkludert faktisk blir inkludert. Det virker derfor rimelig å mene at samstyring må styres for å sikre gode prosesser rundt deltagelse og beslutningsprosesser i nettverket.

I følge Røiseland og Vabo viser også internasjonal forskning at organiseringen av samstyring har betydning for hvilke resultater som oppnås. Et sentralt skille i ledelse og organisering av det organiserte samarbeidet knyttes til:

- Delt ledelse
- Ledelse av sentral samarbeidspartner
- Ledelse av nettverksadministrasjon

De ulike alternativene har sine styrker og svakheter. For delt ledelse som altså innebærer at ledelsesfunksjoner deles mellom aktørene i fellesskapet, løftes det frem fleksibilitet samt ansvarliggjøring og involvering av alle deltagere på den positive siden. En begrensning ligger i at modellen virker å passe best for mindre grupper hvor direktekontakt er mulig. Ledelse av samstyring gjennom sentral samarbeidspartner forutsetter at en av partene har tilstrekkelig ressurser og legitimitet til å innta en ledende rolle. Dette kan på den ene siden gi høy effektivitet og legitimitet til arbeidet. På den andre siden er det en utfordring med denne modellen at all aktivitet og viktige beslutninger er koordinert gjennom den ledende aktøren som lett vil kunne forfølge sin egen agenda. Siden deltagerne i liten grad involveres eller gjøres ansvarlig, kan også disse bli mer opptatt av egen organisasjon fremfor fellesskapet. Ledelse gjennom nettverksadministrasjon innebærer at en egen enhet etableres for å lede og koordinere arbeidet. Denne enheten kan være liten og uformell eller også være av en viss størrelse med eget styre. Avhengig av størrelse og formaliseringsgrad vil en slik modell kunne være effektiv, evt gi stabilitet og legitimitet. På den andre side representerer modellen risiko for byråkratisering av beslutninger og at nettverksadministrasjonen i for stor grad kan bli overlatt ansvar.

Selv om Røiseland og Vabo ikke gir noen anbefalinger om bruk av de nevnte tre alternativene, er deres betraktninger om passende evalueringskriterier for samstyring interessante. Her gjengis mellom annet at det vil være åpenbart urimelig å vurdere samstyring basert på delt ledelse ut fra effektivitetskriterier og at «høy grad av gjensidig forpliktelse og involvering er ikke å forvente når samstyringen er styrt av en sentral samarbeidspart».

Dette mener jeg er relevante poenger for min problemstilling og jeg vil komme tilbake til disse forholdene i kapittel 6.3.

2.6 Strategi

Det finnes flere ulike definisjoner av begrepet strategi, men jeg legger her til grunn Jacobsen og Thorsviks perspektiv om at strategi er en beskrivelse av hva man tenker å gjøre for å realisere målene (Jacobsen & Thorsvik, 2007). Det vil si at strategien skal beskrive prosessen eller veien til målet.

Strategiarbeid har langsiktig fokus og usikkerhet knyttet til analyser av eksterne og interne forhold øker jo mer langsiktig fokuset er. Dette innebærer at mens en på den ene siden ønsker å definere mål og tiltak for å realisere ønsket fremtidstilstand, så vil det på den andre siden være nødvendig å bevare tilstrekkelig fleksibilitet til å kunne gripe nye muligheter og tilpasse planer etter hvert som vi lærer av våre erfaringer. Mintzberg og Waters (Wit & Meyer, 2010) var blant de første til å fokusere på dette paradokset. En fremvoksende strategi kan beskrives som en iterativ prosess bestående av refleksjoner og handling. Dette skiller seg fra "ad hoc"-basert adferd gjennom at den fremvoksende strategien kan beskrives som et sammenhengende mønster av tiltak. Disse poengene kommer jeg tilbake til i analysen av strategi- og handlingsplaner for helseregistre i kapittel 6.2.

3 Metodisk tilnærming

3.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for og begrunne valg av metode og forskningsdesign. Deretter vil jeg beskrive prosessen knyttet til datainnsamling, før jeg avslutningsvis drøfter materialets reliabilitet og validitet.

Ordet metode stammer fra det greske «methodos» og betyr det å følge en bestemt vei til målet (Kvale, 2001). Kvale beskriver ulike kvalitative og kvantitative metoder som verktøy hvor anvendbarheten avhenger av hvilke problemstillinger eller forskningsspørsmål som ønskes belyst.

Gode ideer til forskningsprosjekter kommer gjerne som et resultat av at forskeren blir nysgjerrig på konkrete forhold, men at det er først gjennom et teoretisk perspektiv at dette blir interessant som tema for forskning (Tjora, 2012). Tjora peker på at metodelitteraturen kan lede forskere i retning av sterkt standardiserte forskningsopplegg som er lite sensitive i forhold til kontekstuelle forhold og argumenter for en større metodisk kreativitet og åpenhet.

Selv om det i metodevalg går et hovedskille mellom kvantitative og kvalitative metoder, finnes det også en rekke ulike tilnærminger innenfor hver av disse gruppene. Begrepene kvalitativ og kvantitativ metode kan derfor forstås som «paraplybegrep» for en rekke metoder. En forenklet beskrivelse av skillet mellom disse to hovedgruppene, er at man innenfor kvalitativ metode vektlegger å tolke og forstå analyseobjektet basert på «orddata», mens statistiske beregninger av tallmaterialer er sentralt innen kvantitativ metode for å forklare noe (Fejes & Thornberg, 2009). Ett viktig poeng er også at ulike metoder gjerne kan kombineres. Begrepet «mixed methods» benyttes i samfunnsvitenskapen for å beskrive en tilnærming hvor forsker bruker både kvalitative og kvantitative metoder i samme studie. Mens mange har vært opptatt av motsetningsforholdet mellom kvantitativ og kvalitativ metode, som Steinberg beskriver som «the Qual-Quant wars of the late 20th century» (Steinberg & Cannella, 2012), betraktes en slik motsetning i «mix methods-perspektivet» som historisk og unyttig (Fejes & Thornberg, 2009).

I tråd med Tjoras perspektiv, har utgangspunktet for min forskning vært nysgjerrighet knyttet til forholdene samordning og modernisering av helseregistre, med målsetning om å utvikle en generaliserbar og konstruktiv forståelse. Det er også verd å nevne at det er et relativt lite antall personer som har tilstrekkelig oversikt over helseregisterfeltet til å kunne besvare mine spørsmål om utvikling og utfordringer totalt sett. I sum forklarer dette hvorfor kvalitative metoder har blitt mine verktøy på min vei mot mitt mål.

3.2 Kvalitativt forskningsdesign

Forenklet kan man si at et forskningsopplegg består av de fire hovedelementene spørsmål, erfaringsmateriale, begreper og svar (Holter & Kalleberg, 1996). Hvilke spørsmål som stilles vil åpenbart henge sammen med problemstilling eller sagt på en annen måte, det vi undres over. Kalleberg (Holter & Kalleberg, 1996) beskriver tre grunnleggende orienteringer for spørsmål, henholdsvis konstaterende (hva og hvorfor er et fenomen), vurderende (negativ eller positiv verdsetting) eller konstruktive (orientert mot forbedring). Det er en tett kobling mellom vurdering og forbedring, og dette understrekes i Kallebergs gjengivelse av Aristoteles utsagn om «*at man ikke bør kaste bort tid og diskutere forhold hvor det ikke finnes noe bedre alternativ.*» (1996, pp. 52-53)

Med bakgrunn i at min problemstilling er innrettet mot å utvikle en forståelse for status, hindringer og muligheter for modernisering av helseregisterfeltet ble det tidlig klart for meg at forskningsprosjektet har en eksplorerende karakter. Dette begrunner jeg med at selv om DIFI har sett på hindringer for digitalisering av offentlig sektor (Direktoratet for forvaltning og IKT, 2011a), er det store kontekstuelle ulikheter innen offentlig sektor og DIFI har ikke i særlig grad tatt for seg helsesektoren og helseregistrene.

Problemstillingen peker videre på en vurderende tilnærming basert på de normative kravene til offentlig sektor, samtidig som det ligger en konstruktiv tilnærming til grunn for siste del av problemstillingen som nettopp handler om mulig forbedringstiltak.

Det første av de to grunnleggende kjennetegnene ved kvalitativ forskning er at det tas utgangspunkt i en helhetsforståelse og at studier av enkeltcase ses som et uttrykk for en større helhet (Thagaard, 2009). I dette prosjektet ser jeg på Nasjonal helseregisterstrategi som et viktig initiativ, men ikke det eneste til å forstå utfordringene offentlig forvaltning står ovenfor for å utvikle et godt styrings- og kunnskapsgrunnlag for helsesektoren innenfor rammene av en moderne og effektiv forvaltning. For det andre at kvalitativ forskning er basert på et subjekt til subjekt forhold. Det vil si at relasjonen mellom forsker og informant påvirker resultatene av forskningsprosjektet. Dette vil jeg komme tilbake til i kapittel 3.4 om egen rolle. Også Grønmo (Holter & Kalleberg, 1996) er opptatt av hvordan relasjonen mellom forsker og kilde kan påvirke tolkningen av innsamlede data og at nærhet og sensitivitet til kilden, kan legge til rette for både dekkende datainnsamling og relevante tolkninger.

3.2.1 Abduktiv tilnærming

Tradisjonelt har kvalitativ forskning hatt en induktiv tilnærming, det vil si at undersøkelsen starter med et teorifritt utgangspunkt og at teori utvikles gjennom analysen av funn og mønstre i dataene (Thagaard, 2009). Kvantitativ forskning har på sin side ofte en deduktiv tilnærming, det vil si at man

tester hypoteser fra teori ved hjelp av empiriske data. I følge Thagaard er det vanlig at man i forskningsprosessen veksler mellom deduktive og induktive trinn, men at studiene klassifiseres som henholdsvis deduktive eller induktive avhengig av om tyngdepunktet er knyttet til videreutvikling eller utvikling av ny teori.

Abduksjon beskrives som å stå i en mellomposisjon mellom induksjon og deduksjon. Denne tilnærmingen er som induksjon empirisk forankret, men forskerens teoretiske perspektiver spiller inn i forkant eller i løpet av tolkningen. Denne mellomposisjonen er dekkende for min tilnærming i og med at jeg en tid har reflektert over egne erfaringer som medarbeider og leder i både privat og offentlig sektor, kombinert med relevante teorier for e-government. Det innebærer at jeg lenge før utarbeidelse av problemstilling, mer eller mindre ubevisst har etablert teoretiske antagelser knyttet til kontekst og utfordringer i egen arbeidssituasjon. Da jeg endte opp med tema og problemstilling som ligger nært opp til egne arbeidsoppgaver, ble det naturlig å velge en abduktiv tilnærming som gir rom for å benytte min for forståelse av aktuelle teorier til nytte for forskningsprosjektet. Jeg har under hele prosessen lest relevant teoretisk- og empirisk rettet faglitteratur. For meg har dette gitt en økt forståelse av de prosessene jeg har undersøkt. Vekslingen mellom teori og empiri har også en sammenheng med den korte veien til feltet, og at datainnsamlingen er gjort i ulike trinn (dokumentanalyse samt to kategorier intervju).

3.3 Datagrunnlag

Det var tidlig i prosjektet klart for meg at jeg ønsket å ta utgangspunkt i Heeks beskrivelser av e-government (Heeks, 2011) og hvordan vi kan utnytte IKT til å skape en mer effektiv og bedre fungerende offentlig sektor. Som jeg har omtalt i teoridelen ovenfor, følger det av dette perspektivet at det er nødvendig ikke bare å forstå hvilke muligheter IKT gir, men også se informasjonssystemene i den konteksten det skal fungere i. Helsesektoren kan på mange måter beskrives som en kompleks sektor med mange ulike aktører, et utall informasjonssystemer, utstrakt behov for samhandling og omfattes av stor interesse fra både publikum og politikere.

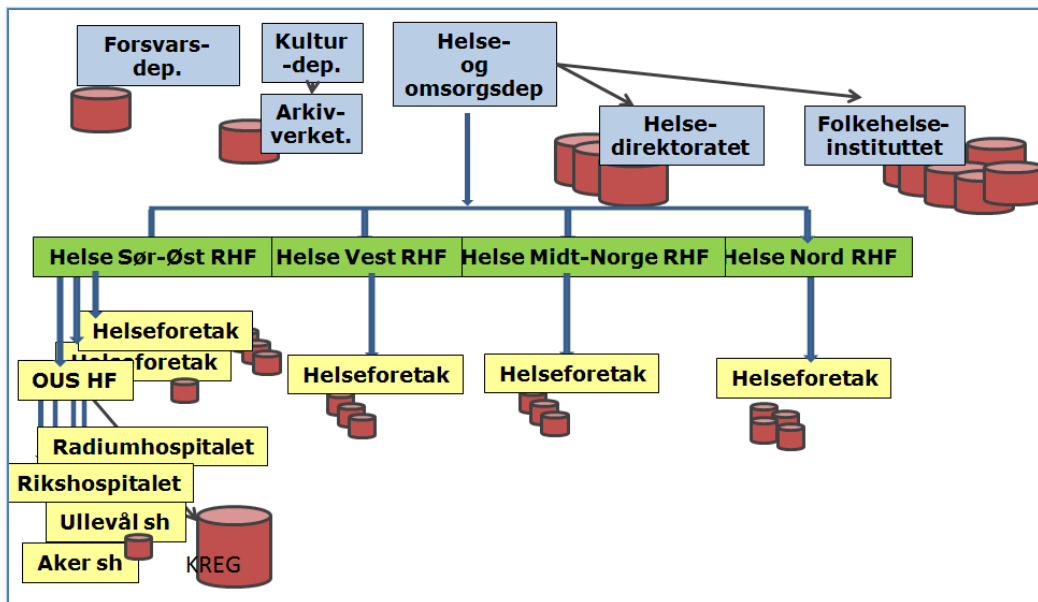
Jeg startet derfor arbeidet med en kort interessentanalyse. På bakgrunn av denne identifiserte jeg et strategisk utvalg på i alt 10 ønskede informanter som alle takket ja til deltagelse. Underveis i intervjuprosessen fant jeg det riktig å utvide antall informanter til også å inkludere ledere ved et utvalg av de sentrale helseregistrene. Dette for at undersøkelsen kunne suppleres med et dybdeperspektiv i tillegg til mitt opprinnelige utvalgs «fugleperspektiv» på feltet. Utvalget ble med dette supplert med 5 nye informanter. Det vil si at utvalget består av totalt 15 informanter. I kapittel 3.3.3 kommer jeg tilbake til mer detaljert informasjon om innhold i og gjennomføring av intervjuene.

Behovet for både modernisering av offentlig sektor og bedre informasjonssystemer og helseregistre er beskrevet i en lang rekke offentlige dokumenter. Jeg valgte derfor også å gjennomføre en dokumentanalyse av styrende dokumenter for å få bedre grep om politiske føringer og definerte nasjonale strategier og tiltak.

3.3.1 Interessentanalyse

Det er mange ulike aktører involvert i organisering og styring av helseregistre og e-helsearbeidet generelt og jeg fant det derfor riktig å gjennomføre en interessentanalyse tidlig i prosjektet. Jeg kommer tilbake til nærmere beskrivelse av de sentrale aktørene og deres roller på feltet i kapittel 4.2, men vil her gi en overordnet beskrivelse av aktørbildet.

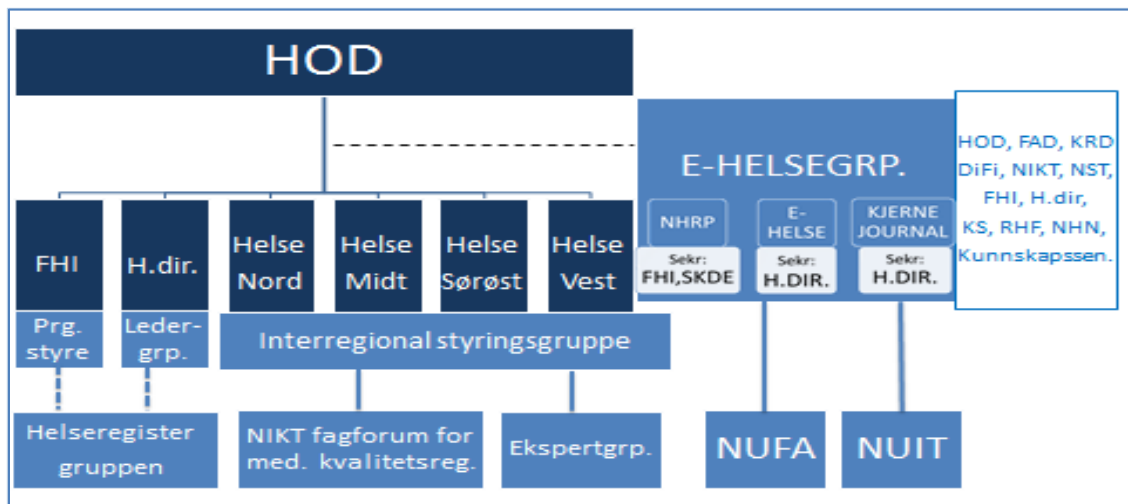
Figuren nedenfor viser ikke samtlige nasjonale helseregistre, men gir likevel et bilde av kompleksiteten i organiseringen av helseregistre. Selv om majoriteten av de nasjonale helseregistrene er organisert i linjen under Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) er det også sentrale helseregistre under to andre departement. Det er videre et poeng at helseregistrene som inngår i HODs linje er organisert under henholdsvis Nasjonalt folkehelseinstitutt, Helsedirektoratet og på helseforetaksnivå i ulike deler av spesialisthelsetjenesten. Fullstendig oversikt over de nasjonale helseregistrene finnes i vedlegg 7.



Figur 5 - Skisse over organisering av nasjonale helseregistre

Det er også en rekke aktører involvert i styringen av det nasjonale e-helsearbeidet. NHRP har i handlingsplan 2014 – 2015 (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b, p. 16) inkludert figuren nedenfor.

Figuren viser styring og organisering av helseregisterfeltet i sammenheng med den nasjonale e-helse strukturen. Når vi ser denne figuren i sammenheng med min skisse ovenfor synes det klart at det er utfordringer i modellen. Disse utfordringene vil jeg komme tilbake til både i analysedelen og i kapittel 4 hvor roller og oppgaver for de sentrale aktørene beskrives.



Figur 6 - Styring og organisering av helseregisterfeltet i sammenheng med nasjonal e-helsestruktur

3.3.2 Dokumentanalyse

Betydningen av et tilgjengelig kunnskapsgrunnlag for helse- og omsorgssektoren og for modernisering og utvikling av gode informasjonssystemer i offentlig sektor, er som allerede nevnt omtalt i en lang rekke stortingsmeldinger og rapporter. Jeg startet arbeidet med identifikasjon og utvelgelse av relevante dokumenter med å se på hovedrapporten fra Nasjonalt helseregisterprosjekt (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2009) og Stortingsmelding 9 (2012-2013), «Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren». Her fant jeg referanser til tidligere nasjonale strategier for elektronisk samhandling og IKT innen helse- og omsorgssektoren samt til både tidligere og kommende Stortingsmeldinger. Når jeg gjennomgikk refererte dokumenter, fant jeg nye referanser til dokumenter som ble gjennomgått på samme vis. Det har vært nødvendig å avgrense det store antallet dokumenter i selve analysen. I tid er dokumentanalysen avgrenset ved at jeg starter med Stortingsmelding 50 (1993-1994) som kom forut for og la premissene for den første nasjonale handlingsplanen for IT i helsevesenet (Mer helse for hver bit). Når det gjelder seleksjon av dokumenter som omtaler behovet for informasjonssystemer eller kunnskapsgrunnlag for styring og kvalitetssikring av helsetjenestene, så var dette mer krevende. Ikke unaturlig videreføres styringssignaler og målsetninger over tid på tvers av offentlige dokumenter. Jeg har valgt ut de dokumentene som jeg oppfatter uttrykker endringer av et visst omfang, i forhold til tidligere uttrykte

målsetninger. Gjennomgangen avsluttes med nasjonal handlingsplan for e-helse (2014-2016) og handlingsplan for oppfølging av nasjonal helseregisterstrategi i perioden 2014-2015.

3.3.3 Semistrukturerte og fokuserte intervju

Interessentanalysen peker som vist på særlig tre organisasjoner med sentrale roller for helseregisterfeltet. Dette er Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI) og Helsedirektoratet (Hdir). Siden problemstillingen min er knyttet til helseregisterfeltet fremfor de enkelte registrene, ønsket jeg å intervju personer som forholder seg til hele feltet, enten som deltagere i styringsgruppen for NHRP (e-helsegruppen), ledere i nasjonalt e-helsearbeid, ledere som representerer sentrale brukere av registerdata samt personer i sentrale posisjoner i NHRP. Jeg valgte derfor som nevnt i kapittel 3.3, i første omgang ut 10 kandidater i sentrale posisjoner til intervju, herunder toppledere fra Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og Nasjonalt folkehelseinstitutt. 9 av 10 informanter i denne gruppen informanter er fra de nevnte tre organisasjonene. I gruppen med de 5 supplerende informantene, er en av disse fra annen organisasjon enn de tre nevnte. Det vil si at i alt 13 informanter er hentet fra HOD, Hdir og FHI. To informanter er fra øvrige organisasjoner i linje under HOD. Mitt utvalg av informanter består av ressurssterke og høyt kompetente personer og kan dermed omtales som henholdsvis elitepersoner som uttrykk for intervjuerpersoner som er ledere eller eksperter i innflytelsesrike posisjoner (Kvale & Brinkmann, 2011) eller nøkkelinformanter (Andersen, 2006). Slike intervju kan gi gode muligheter for tilgang til viktig informasjon som ikke nødvendigvis finnes tilgjengelig i andre kanaler, men kan også gi utfordringer i intervjusituasjonen. Dette kommer jeg tilbake til i kapittelet nedenfor.

I all forskning har forskerne et ansvar for å unngå unødig belastning på deltagerne (Tjora, 2012). I følge Tjora er det nærmest blitt en forventning at dybdeintervjuer eller semistrukturerte intervjuer skal vare bortimot en time, men at bruken av fokuserte intervju i en del tilfeller kan benyttes for å spare informantens og forskerens tid. Han mener dette bør vurderes dersom tema er avgrenset, ikke spesielt følsomt og at tillit mellom informant og intervjuer raskt kan etableres. I mitt tilfelle hadde jeg et visst kjennskap til de ønskede informantene og antok at tema og tillitsrelasjonen la til rette for bruken av fokuserte intervju. Siden informantene i all hovedsak var topp- og mellomledere med travle arbeidsdager, mente jeg også at et kortere intervju ville øke mulighet for at de kunne finne rom for intervju i ønsket tidsperiode. Jeg valgte derfor å legge opp til at intervjuenes varighet skulle være begrenset til om lag 30 minutter.

3.3.3.1 Forberedelser

I forkant av intervjuene reflekterte jeg grundig over de utfordringene som kunne ligge i intervjusituasjonen. Majoriteten av informantene har formelle lederroller. Samtlige informanter er

det som i dagligtale ofte omtales som «taleføre» personer med stor autoritet både i kraft av kompetanse, personlige egenskaper og formell posisjon. I tråd med Kvale og Brinkman mente jeg likevel egen bakgrunn ville legge til rette for en symmetrisk intervjuelasjon (Kvale & Brinkmann, 2011). Jeg vurderte det imidlertid som en risiko at spesielt topplederne jeg ønsket å intervju, kunne ha behov for korte ned på avtalt intervjuetid dersom det skulle oppstå krevende situasjoner for eksempel politisk eller i relasjon til media. For å redusere risikoen for at jeg ikke ville rekke å få stilt spørsmål om alle de temaene jeg ønsket, utarbeidet jeg derfor en relativt detaljert intervjuguide (vedlegg 1) slik at jeg hele tiden ville ha god oversikt over hva som gjensto av spørsmål. Siden det ikke var min plan å følge denne slavisk og heller ikke hadde utarbeidet svaralternativ, mener jeg at intervjuene faller innenfor kategorien semistrukturerte intervju. I tillegg til selve intervjuguiden laget jeg en forenklet to-delt skisse som jeg ønsket å benytte som grunnlag for refleksjon om nye muligheter i avslutningen av intervjuet. På den ene delen viste jeg dagens «mange til mange» kommunikasjon mellom helsetjenesten, helseregistrene og brukerne. På den andre delen viste jeg en modell basert på dagens organisering, men hvor «fellesdata» (overlappende informasjon i helseregistrene) samles i en fellesmodul og deles med relevante helseregistrene og brukerne utfra hjemmel for tilgang. Denne skissen er gjengitt i figur Figur 12- Logisk modell for gjenbruk og deling av informasjon i helseregistre i kapittel 6.4.1 .

Siden jeg ønsket å intervju både mine overordnede, lederkollegaer og samarbeidspartnere, tenkte jeg også gjennom utfordringene som kunne ligge i eksisterende relasjon med informantene. Jeg valgte derfor å ta med innledningsvis i intervjuguiden, at samtlige intervjuer skulle innledes med en poengtering av jeg under intervjusituasjon gikk inn en forskerrolle og ut av den rollen informantene normalt kjenner meg i.

Med bakgrunn i at informantene befinner seg på ulike geografiske steder og et ønske om at ikke reisekostnadene skulle bli for store, fant jeg at noen av intervjuene måtte gjennomføres per telefon. For å kunne konsentrere meg fullt og helt om intervjusituasjonen ønsket jeg ikke å dokumentere underveis, men benytte lydopptak. Jeg gjennomførte derfor to prøveintervju, hvorav det ene foregikk per telefon slik at jeg også fikk kontrollert opptaks kvalitet ved bruk av telefon.

Etter at jeg hadde fått tillatelse for gjennomføring av prosjektet fra NSD, kontaktet jeg informantene via e-post. Her informerte jeg om formål med prosjektet og ba om deres deltagelse i intervju. Samtlige av de forespurte takket raskt ja til å delta og et stort antall uttrykte også at de oppfattet prosjektet som svært interessant. Til tross for at jeg vet at de forespurte informantene har travle arbeidsdager og «tettpakke» kalendre med stor møtevirksomhet, lot det seg likevel gjøre å finne tid for intervju de nærmeste ukene.

Informasjonsskriv om prosjektet med samtykkeopplysninger ble sendt ut i forkant av intervjuet og det ble bedt om at dette var gjennomlest før selve intervjuet. (I ett tilfelle ble det avglemt og da ble dette beklaget av intervjuer og gjennomgått før selve intervjuet startet.)

3.3.3.2 Gjennomføring

I alt syv av intervjuene ble gjennomført «ansikt til ansikt» enten på eget arbeidssted eller i informantens lokaler. Ett intervju ble gjennomført via høyttalende telefon og to som videokonferanse. Som en sikkerhetsforanstaltning ble det brukt både iPad og mobiltelefon for lydopptak av samtalene.

I forkant av hvert intervju ble det kontrollert at informasjonsskriv var lest i forkant. Intervjuer gjorde også eksplisitt oppmerksom på når opptaksutstyret ble påslått. Det ble også informert om anonymisering ved bruk av sitater og at informant eventuelt ville få oversendt slike til godkjenning før bruk. Flere av informantene problematiserte på den ene siden hvorvidt det var noe poeng å skulle forsøke å anonymisere respondentene på et så lite og transparent felt, samtidig som de på den andre siden ikke så noe behov for anonymisering av egne uttalelser, men tvert i mot gjerne ville bli referert.

Flere av mine informanter er ledere på høyt nivå med et bredt ansvarsfelt og som ikke kan forventes å ha detaljinnsikt i samtlige strategier og rapporter som kan ha relevans for eget område.

Intensjonen med mine spørsmål under intervjuene, var i utgangspunktet å få informantenes vurdering av utvikling, resultater og utfordringer på registerfeltet og invitere til refleksjon rundt fremtidige muligheter. Under det første intervjuet ble det klart at mine innledende referanser til Digitaliseringsprogrammet og Nasjonal helseregisterstrategi kunne tolkes dithen at intervjuet ville dreie om disse i detalj. Informanten i dette intervjuet ble tydelig ubekvem og uttrykte at vedkommende burde fått anledning til å forberede seg på spørsmålene. Da dette ble korrigeret, forløp resten av intervjuet i en god og avslappet atmosfære. Jeg var oppmerksom på denne problemstillingen i etterfølgende intervju og unngikk tilsvarende «spenninger». Forøvrig opplevde jeg alle informantene som velvillige, åpne og at vi fikk til en god dialog om mine tema. Spesielt vil jeg fremheve toppledernes raushet og vilje til å dele synspunkt og tanker.

Også intervjuene som foregikk per telefon var etter min vurdering preget av en god stemning og åpenhet hos informantene. Den største forskjellen opplevde jeg i siste del av intervjuet hvor jeg ønsket å invitere informanten til å tenke høyt rundt en eventuell etablering av fellesløsning (er). Jeg valgte å ikke sende skissen i forveien til de som ble intervjuet på telefon, da responsen etter å ha hatt anledning til å vurdere skissen evt diskutere den med kollegaer neppe ville være sammenlignbar med øvrige informanters mer impulsive respons på skissen. Konsekvensen av dette ble at jeg måtte prøve

å beskrive modellene på skissen under telefonintervjuet og denne delen av intervjuet ble vesentlig tyngre enn de intervjuene hvor vi satt rundt samme bord.

Det er ulikt syn på bruken av fortolkende oppfølgingsspørsmål i faglitteraturen. Oftung (Thagaard, 2013) beskriver hvordan hans forsøk på å presentere egen tolkning i noen tilfeller resulterte i at informantene virket overkjørt av oppsummeringene. Kvale og Brinkman løfter på sin side frem nettopp det at forsker søker å få verifisert sine fortolkninger i løpet av intervjuet som ett sentralt kvalitetskriterium for kvalitative intervju (Kvale & Brinkmann, 2011). Siden min problemstilling er nært eget arbeid har jeg i tråd med Kvale og Brinkman funnet det riktig å bruke fortolkende oppfølgingsspørsmål. Det vil si at jeg gjentok min forståelse av informantens utsagn for å redusere risiko for misforståelser basert på min forforståelse. Jeg la også vekt på at samtidig som at jeg skulle være aktivt lyttende også skulle søke å unngå at kroppsspråk eller verbal respons kunne virke «ledende» i utvikling av intervjuet. Samtidig var jeg oppmerksom på Ostrandens poeng (Andersen, 2006) om at forskeren kan havne i en underdanig situasjon og miste kontroll over intervjusituasjonen i møte med medlemmer av elitegrupper som snakker mye og godt for seg, og var forberedt på å ta sterkere styring over samtalen ved behov. Dette viste seg ikke å bli noe problem. Flere av informantene hadde sterkt engasjement til temaet og dette ga seg utslag ved at flere av spørsmålene mine ble besvart uten at jeg trengte å stille dem, det vil si at informantene naturlig kom innom de områdene jeg var spesielt interessert i.

Etter at om lag halvparten av intervjuene var gjennomført, så jeg at mangelen på representanter fra de sentrale helseregistrene medførte at jeg fikk lite konkrete tilbakemeldinger på utviklingen av samordnings- og moderniseringsarbeidet for disse. Jeg tok derfor kontakt med NSD og fikk tillatelse til å gjennomføre intervju også med registermiljøene, basert på et mindre utvalg spørsmål fra intervjuguiden (vedlegg 1). Jeg valgte ut fem nye informanter, fra i alt tre ulike organisasjoner. Informantene er alle mellomledere i store organisasjoner og med lederansvar for sentrale helseregistre. Utvalget dekker både de største helseregistrene og noen av de mindre. Av hensyn til tidsfaktoren og ressursbruk planla jeg at disse intervjuene skulle gjennomføres som e-postintervju etter en muntlig presentasjon av prosjektet. Av praktiske grunner endte jeg likevel opp med at ett ble intervju ble gjennomført per telefon, de øvrige fire ble besvart per e-post. Også her var samtlige informanter positive da de ble forespurt om deltagelse. Det trakk likevel ut i tid før alle epostintervjuene ble besvart. For et par av informantene ble det nødvendig med flere purringer før resultatet forelå. Selv om det er klart at denne typen intervju må bli noe «fattigere» enn tradisjonelle intervjuer, leverte informantene med ett unntak relativt fyldige svar. På lik linje med den første informantgruppen, demonstrerte også disse informantene både tydelighet og åpenhet i sine svar.

I videre behandling av intervjudataene har jeg opprettholdt et skille mellom den første og den andre informantgruppen.

3.3.3.3 Fra intervju til tolkning

Etter intervjuet er alle intervju transkribert og jeg er selv ansvarlig for transkriberingen.

Transkriberingen er gjort detaljert for alle utsagn fra informantene, men selve spørsmålene fra intervjuer er ofte skrevet i stikkordsform. I tillegg er egen innledning og avslutning utelatt da det ikke hadde relevans for videre analyser. Jeg opprettet innledningsvis et dokument per intervju. For å få med alle detaljer ble det nødvendig å lytte til de forskjellige lydfilene flere ganger. Dette medførte at jeg fikk samtlige intervju «godt under huden», noe som viste seg å være svært nyttig når jeg skulle sammenholde intervjuene. Etter transkribering ble de respektive tekstdokumentene slått sammen til et felles dokument med informantnummer i egen kolonne.

Silverman (Thagaard, 2013) argumenter for at analysefasen starter med å stille noen sentrale spørsmål til materialet. Hvilke sentrale begreper finner vi i materialet og hvordan forholder de ulike begrepene seg til hverandre. Videre må vi stille spørsmål om hva og hvordan før vi stiller spørsmål om hvorfor. Helhetsforståelsen av meningsinnholdet skal deretter utvikles i den videre analysen.

I min søken etter disse begrepene utarbeidet jeg inspirert av Tjoras «Stegvis-deduktiv induktiv metode» (Tjora, 2012) som har sterke likhetstrekk med abduktiv tilnærming, deretter tekstnære koder for de transkriberte intervjuene. Tjora anbefaler at man starter med en vurdering av empirien og reflekterer over hva som umiddelbart virker interessant og at man i første fase bruker begreper som finnes i datamaterialet. Med bakgrunn i at jeg hadde hørt igjennom lydopptakene flere ganger i forbindelse med transkriberingen, hadde jeg fått et nært forhold til datagrunnlaget. Underveis hadde også flere interessante utsagn festet seg slik at jeg fortsatt «hørte» utsagnene da jeg startet arbeidet med kodingen. Jeg startet med å opprette koder for avsnitt eller spesielle formuleringer i første intervju. Deretter gjorde tilsvarende for resterende intervju. Til slutt satt jeg igjen med et materiale på omlag 100 sider med 168 koder før gruppering. I neste fase ble disse kategorisert ved at jeg samlet de kodene som var relevante for mine forskningsspørsmål i grupper. Dette dannet i neste omgang hovedtema for analysen min. Eksempler på slike grupper er «uklar strategi», «utilstrekkelig styring» og «manglende samordning».

I følge Thagaard (Thagaard, 2013) kan man benytte tendenser i materialet for å tydeliggjøre viktige poeng, samtidig som man unngår direkte beskrivelse av personer. Samtidig hevder Thagaard at mengde-termer som for eksempel «de fleste» og «mange», ikke skal ha en sentral plass i kvalitative tekster. Forsker bør heller reflektere over hva det er som gjør at tendenser i materialet virker

vesentlige enn å fokusere på forekomster. I mitt prosjekt har jeg i analysen likevel funnet det riktig å bruke et visst omfang av mengdetermer, men da ikke som et uttrykk for en statistisk størrelse.

3.4 Egen rolle

Min forskning har vært knyttet opp mot aktører og faglige problemstillinger jeg kjenner fra egen organisasjon. Dette kan på den ene siden virke begrensende, men kan på den andre siden også være fordel for forskningen (Thagaard, 2009).

Jeg er ansatt som leder for avdeling Norsk pasientregister i Helsedirektoratet og har med dette ansvar for forvaltningen av ett av våre sentrale helseregistre. Gjennom denne rollen har jeg god kjennskap til viktige utfordringer og kjenner mange av de sentrale aktørene på helseregisterfeltet. Flere av respondentene kjenner jeg fra før, både som kollegaer, samarbeidsparter og egen ledelse.

Som forsker i denne konteksten har jeg derfor etter beste evne løpende forsøkt å forholde meg til utfordringene som følger av egen forforståelse. Dette vil jeg komme nærmere tilbake til i neste kapittel under drøfting av reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.

Det er også relevant å nevne at jeg i størsteparten av den perioden av forskningsprosjektet hvor jeg utarbeidet problemstilling, utviklet metode, gjennomførte datainnsamling og analyserte mine funn hadde permisjon fra avdelingsdirektørstillingen. I permisjonstiden arbeidet jeg med e-helserelaterte oppgaver for annen avdeling, slik at jeg tross alt hadde noe større avstand til feltet enn uten slik permisjon.

3.5 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet.

I faglitteraturen er innhold i og anvendbarhet av begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet omdiskutert i forhold til drøftinger om kvalitet i kvalitativ forskning (Kvale, 2001). Jeg legger her til grunn Tjoras forståelse og bruk av de norske termene pålitelighet for reliabilitet og gyldighet for validitet (Tjora, 2012).

Som omtalt i kapittel 3.2 er et av de grunnleggende kjennetegnene ved kvalitativ forskning at forskningen er basert på et subjekt til subjekt forhold. Forskerens forforståelse og relasjon til informanter vil altså påvirke resultatene av forskningsprosjektet. Johannesen et al omtaler dette forholdet slik: *“Forskeren bruker seg selv som instrument. Ingen andre har samme erfaringsbakgrunn som forskeren, og ingen andre kan derfor tolke på samme måte»* (Johannessen, Tuft, & Christoffersen, 2010).

Åpenhet og refleksjon om hvordan egen forforståelse kan ha influert på forskningsopplegg, seleksjon av data og tolkning av resultater blir derfor helt sentralt for at forskningen kan oppleves pålitelig. I

mitt tilfelle har jeg som nevnt vært forsker i eget fagfelt og jeg vil nedenfor drøfte konsekvenser av egen rolle.

Jeg har tidligere omtalt at slik nærhet kan være både en styrke og en svakhet for forskningen. Kalleberg (Holter & Kalleberg, 1996) synliggjør hvordan forhåndskunnskap kan være en styrke, når hun peker på betydningen av at man i prosessen med å skape, stille og utvikle spørsmål ikke bare forholder seg til eksisterende forskning men også til aktuell del av den sosiale virkelighet. En god kontakt med samfunnet er viktig for god og virkelighetsnær forskning.

Jeg har i prosessen opplevd min oversikt over et komplekst aktørbilde og fagfelt som svært nyttig. Egne erfaringer, blant annet knyttet til samordning og samarbeid på tvers av organisasjonsgrenser, har vært til god hjelp ved utforming av intervjuguide og i selve intervjusituasjonen. Kjennskapen til aktørbildet har vært nyttig for å identifisere og få tilgang til sentrale informanter. Tilsvarende har min kunnskap om helseregistre spesielt og offentlig sektor generelt gitt et fortrinn med tanke på utvelgelse av relevante førende dokumenter i dokumentgjennomgangen.

Intervjuene har, til tross for kort avsatt tid og i noen tilfeller bruk av e-post, vært preget av åpenhet og tillit. Jeg mener det er sannsynlig at de på forhånd etablerte relasjonene var viktige for å få så mye informasjon gjennom de fokuserte intervjuene. Uten en etablert relasjon ville det vært nødvendig å bruke tid på introduksjon, men jeg kunne istedenfor gå raskt til spørsmålene. Jeg mener videre at min kompetanse om begreper, målsetninger og utfordringer på feltet har vært viktig for å kunne gjennomføre korte intervjuer med stort rom for høytenking og refleksjon fra informantene. Sagt på en annen måte så ville jeg uten min forforståelse, hatt vanskeligere for å følge tankerekker og resonnementer uten å måtte avbryte for å be om forklaringer og utdypninger.

Som nevnt erfarte jeg stor åpenhet fra mine informanter. Det synes rimelig å anta at et allerede etablert tillitsforhold har hatt betydning for denne åpenheten. Dette poenget bekreftes gjennom en hendelse som oppsto i forbindelse med sitatsjekk hos en av informantene. Informanten ønsket i dette tilfellet ikke å bli direkte sitert. Dette handlet på den ene siden om at sitatet kunne tenkes å identifisere informanten, men viktigst i denne sammenheng var at vedkommende mente at sine formuleringer på dette punktet var preget av refleksjon i tråd med hvordan vi tidligere hadde drøftet andre temaer og uten fokus på intervjusituasjonen.

Jeg mener derfor det virker sannsynlig at forhåndskunnskap og etablerte relasjoner har hatt gunstig effekt når det gjelder tilgang til feltet og innsamling av data.

Et annet spørsmål er hvorvidt den etablerte relasjonen kan ha påvirket informantenes refleksjoner og svar i en bestemt retning. Med andre ord kan egen posisjon, til tross for at alle intervju ble

innledet med en presisering av at jeg i denne konteksten var forsker og ikke representant for egen organisasjon, mer eller mindre ubevisst ha ledet informantenes tankebaner i retninger de ikke ellers ville tatt? Dette spørsmålet er ikke minst relevant i forhold til informantens vurdering av viktigste resultater av nasjonal helseregisterstrategi så langt. Som vist i Figur 11, trekkes tiltak knyttet til Norsk pasientregister frem av svært mange. Selv om dette registeret nok også betraktes som meget viktig av mange, virker det ikke usannsynlig at egen tilstedeværelse kan ha gitt et større fokus på NPR enn dersom andre hadde stilt spørsmålene.

Med bakgrunn i at så å si alle mine informanter har formelle lederroller, kan man likevel tenke at det ikke virker veldig sannsynlig at informantene skulle tilpasse sine uttalelser ut fra hvem intervjueren er. Kanskje er det i denne sammenheng vel så interessant å problematisere mulige effekter av at jeg har intervjuet både mine overordnede, lederkollegaer og samarbeidspartnere. Kan det for eksempel ha forårsaket en større tilbakeholdenhet med tanke på oppfølgingsspørsmål? Under intervjuene opplevde jeg som nevnt tidligere stor åpenhet. Spesielt vil jeg trekke frem toppledernes åpenhet som gjorde at det på flere områder i mindre grad var behov for å følge opp med mer detaljerte spørsmål, enn det var for informanter på lavere nivå. Flere av topplederne poengterte også at de ønsket velkommen en kritisk vurdering av temaene jeg tok opp.

Jeg har altså fulgt Kallebergs anbefaling om «å grave der man står», det vil si å utforske temaer man selv har erfaring med (Holter & Kalleberg, 1996) og har opplevd min nærhet til forskningsfeltet som betydningsfull. Samtidig har jeg også vært oppmerksom på de mulige fallgruvene som kan ligge i denne nærheten. For eksempel kan en for sterk nærhet begrense det jeg ser, det vil si at det er en risiko for at egen nærhet går på bekostning av det helhetlige perspektivet som er en premisse for å kunne besvare min problemstilling. Utvelgelse av dokumenter, informanter til intervju og utforming av spørsmål er alle eksempler på områder hvor forforståelse kan ha virket begrensende. Samtidig vil jeg argumentere for at påliteligheten i min forskning styrkes av at utvelgelsen er understøttet av interessentanalysen, at en stor andel av sentrale miljø er representert og at dokumentene som er valgt ut er nasjonale planer og strategier som ofte refereres i andre sammenhenger. Når det gjelder utfordringene som kan ligge i hvordan eksisterende relasjoner påvirker samhandlingen mellom informant og forsker i intervjusituasjonen, har jeg allerede vært inne på at jeg også her mener å finne positive effekter av eksisterende relasjoner.

Gjennom hele prosjektet har jeg bevisst reflektert om hvordan egen posisjon og forforståelse kan ha uheldig påvirkning på min forskning. Temaet er også drøftet med veileder. Spesielt har jeg hatt fokus på dette spørsmålet i forbindelse med intervjuer og tolkning. Under intervjuene var jeg derfor nøye med å bruke fortolkende oppfølgingsspørsmål for å få verifisert egen forståelse av informantenes

utsagn. Jeg har også vært nøye når jeg har transkribert intervjuene og lyttet flere ganger til opptakene. I sum mener jeg dette styrker gyldigheten i mitt forskningsprosjekt. Tjora hevder at det er en forutsetning i en rekke prosjekter at forsker har særlig kunnskap om og engasjement for området som studeres (Tjora, 2012). Samtidig som jeg tenderer til å mene at dette er tilfelle for eget prosjekt, er jeg likevel innforstått med at forutinntatthet kan ha hatt utilsiktet betydning for mine funn.

Relevant for vurdering av kvaliteten i mitt forskningsprosjekt er også at jeg finner støtte for mine resultater i både nasjonale og internasjonale prosjekter. Særlig vil jeg løfte frem et godt samsvar mellom egne funn og Semicolon-prosjektets vektlegging av organisatorisk interoperabilitet, samt hindringer for dette (Karde AS, 2014). Internasjonalt har flere EU-tilknyttede prosjekter, herunder «e-Government Interoperability - A comparative analysis of 30 countries» (CS Transform, 2011) pekt på et overdrevent teknologisk fokus og tilsvarende for lavt fokus på organisatoriske hindringer som sentrale for at offentlig sektor kan oppnå den ønskede interoperabilitet eller samhandling. Jeg mener derfor at det kan argumenteres for at mine funn kan ha generell relevans.

4 Helseregistre – organisatorisk kontekst

4.1 Informasjonssystemer i helsesektoren

Informasjonssystemene for helsesektoren kan betraktes som å operere i to forskjellige domener med ulike formål. Det ene domenet er informasjonssystemene med primæroppgave å understøtte pasientbehandling og pasientadministrasjon. Informasjonen i disse systemene oppstår noe forenklet sagt i møtet mellom pasient og behandler. Dette er sensitive personopplysninger som er underlagt et strengt regelverk. Informasjonen skal i gitte tilfeller likevel gjøres tilgjengelig, blant annet for å ivareta pasientens rett til innsyn, annet helsepersonells behov i forbindelse med helsehjelp samt til kvalitetssikring, styring og forskning. Det sistnevnte omtales ofte som sekundær bruk av helseopplysninger.

I det andre domenet finner vi informasjonssystemene i helseregistrene. Helseregistrene utgjør det største systematiserte kunnskapsfundamentet for helserelaterte spørsmål. Disse informasjonssystemene skal understøtte effektive arbeidsprosesser knyttet til datafangst fra primærsystemene, kvalitetssikring og analyse i registermiljøene samt tilrettelegge informasjonen slik at vi får et oppdatert og tilgjengelig kunnskapsgrunnlag av god kvalitet, for styring, kvalitetssikring og overvåkning av utvikling i helsetjenesten og i befolkningens helsetilstand.

Fellesnevnerne for begge disse to domene av informasjonssystemer, er behovet for modernisering og samordning. I tillegg til at flere av systemene oppleves mangelfulle, er det store utfordringer i begge domene knyttet til et fragmentert aktørbilde, ulike styringslinjer og at valg og prioriteringer gjøres med utgangspunkt i egne lokale behov.

Dette bildet kompliseres ytterligere av den gjensidige avhengigheten mellom domene. På den ene siden er helseregistrene avhengig av informasjonssystemene i helsetjenesten for komplette og korrekte uttrekk i riktig format og til riktig tid. Det er behov for lik tolkning og implementering av begrep og rapporteringskrav og mellom de ulike delene av tjenesten for å sikre sammenlignbarhet på tvers og over tid. Samtidig har helsetjenesten behov for tilgang til sammenligningsdata fra helseregistrene, som grunnlag for læring og kvalitetsutvikling av egen praksis.

Systemene i helsetjenesten og systemene i helseregistrene må altså være tilrettelagt for gjensidig og standardisert utveksling av informasjon. Dette kommunikasjonsbehovet kommer imidlertid på toppen av behovet for å utveksle informasjon innenfor hvert av domene, typisk i forbindelse med samhandling om pasienter eller i forbindelse med sammenstilling av registre til forskningsformål og annet. Fra og med 2009 har elektronisk meldingsutveksling basert på ebXML vært obligatorisk for kommunikasjon mellom informasjonssystemene i helsesektoren (Helsedirektoratet, 2009a). Det er

etter dette utviklet et stort antall meldinger for kommunikasjon mellom enheter i helsetjenesten og for rapportering til helseregistrene. Med det store antallet informasjonssystemer som benyttes i den samlede helsesektoren og mange selvstendige aktører som forholder seg til ulike styringslinjer, har dette gitt en kompleks situasjon med «mange til mange» kommunikasjon. Behovet for sterkere nasjonal styring og koordinering av IKT-utvikling nasjonalt er påpekt ved flere anledninger.

Jeg vil nå gi en overordnet beskrivelse av roller og oppgaver for sentrale aktører. Deretter kommer en kort beskrivelse av juridiske rammer og status for nasjonale helseregistre, før jeg omtaler to nasjonale initiativ, henholdsvis formalisering av det nasjonale e-helsearbeidet og nasjonalt helseregisterprosjekt, som begge adresser modernisering og samordning av informasjonssystemene i helsesektoren.

4.2 Interessentanalyse - de sentrale aktørene for etablering av kunnskapsgrunnlaget

Det er en lang rekke aktører som påvirker eller påvirkes av helseregistrenes innhold, kvalitet og leveranser. Jeg har her valgt å konsentrere meg om oppgaver knyttet til forvaltning av helseregistrene samt informasjonssystemene i helsetjenesten. Det innebærer at viktige interessenter som publikum, pasienter og politisk nivå ikke omtales. Selv om det er to sentrale helseregistre i henholdsvis Forsvarsdepartementets og Kulturdepartementets linjer er disse i liten grad involvert i nasjonalt helseregisterprosjekt. Jeg går derfor ikke nærmere inn på deres roller her.

Helse- og omsorgsdepartementet

HOD har overordnet ansvar for helse- og omsorgstjenestene og den sentrale helse- og omsorgsforvaltningen. I dette ligger mellom annet ansvaret for helselovgivningen, helseovervåking, forebyggende arbeid, finansiering og videreutvikling av spesialisthelsetjenesten med særlig vekt på kvalitet og tilgjengelighet.

Helse- og omsorgsdepartementet ivaretar styring av Helsedirektoratet og Nasjonalt Folkehelseinstitutt gjennom årlige tildelingsbrev, budsjetter og styringsdialog. De regionale helseforetakene (RHF) eies av HOD og styres gjennom oppdragsbrev og foretaksmøter.

NHRP ledes av HOD ved departementsråd. Departementsråd er også leder for e-helsegruppen som skal gi råd til HOD og sikre overordnet samordning, koordinering og prioritering av IKT-tiltak i helse- og omsorgssektoren.

Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI)

FHI er nasjonal fagmyndighet og skal gi råd og bistand til myndigheter, helsetjeneste, politikere,

media og publikum når det gjelder smittevern, miljømedisin, epidemiologi, psykisk helse, rettsmedisin og rusmiddelforskning. FHI er ansvarlig for 10 av de sentrale helseregistrene og er også sekretariat for NHRP.

FHI sitt samfunnsoppdrag hviler tungt på tilgang til kunnskapsgrunnlag fra helseregistre og befolkningsundersøkelser. På grunn av at data mangler for deler av helsetjenesten (primærhelse) og at det som finnes er for sjeldent oppdatert, har de utfordringer med å ivareta sitt oppdrag om helseovervåking tilstrekkelig.

Hesledirektoratet

Direktoratet skal styrke befolkningens helse gjennom helhetlig og målrettet arbeid på tvers av tjenester, sektorer og forvaltningsnivå. Samfunnsoppdraget løses gjennom rollen som fagorgan, regelverksforvalter og iverksetter på helsepolitiske områder. Direktoratet er organisert i divisjoner, blant annet «Finansiering og helseøkonomi» og «E-helse og IT» som har viktige roller i relasjon til min problemstilling. «E-helse og IT» har mellom annet sekretariatsfunksjon for den nasjonale e-helsegruppen samt nasjonalt utvalg for prioriteringer i helsesektoren (NUIT). Divisjonen utarbeider nasjonale handlingsplaner for e-helse på oppdrag fra HOD. Her er også standardiseringsoppgavene for sektoren forankret. Samme divisjon har ansvar for det sentrale helseregisteret IPLOS som driftes av SSB. Divisjonen er videre ansvarlig for flere nasjonale løsninger som «HelseNorge.no» og «Kjernejournal». Divisjonen har også faglig og koordinerende rolle på vegne av helse- og omsorgssektoren inn mot sektorovergripende felleskomponenter.

«Finansiering og helseøkonomi» har blant annet som ansvarsområde å utvikle og følge opp finansieringsordningen Innsatsstyrt finansiering (ISF). Et annet område er analyser av utvikling i helsetjenestene. Et tredje stort område i divisjonen er forvaltningen av Norsk pasientregister som er en av direktoratets største avdelinger. Norsk pasientregister er grunnlag for Innsatsstyrt finansiering og er primærkilde til styringsdata for spesialisthelsetjenesten.

Norsk Helsenett SF (NHN)

Norsk Helsenett ble etablert som statsforetak under HOD i 2009. NHN har et ikke-økonomisk formål og har som kjerneoppgave er å ivareta nasjonale interesser knyttet til drift og utvikling av IKT-infrastruktur i helse- og omsorgssektoren. Videre skal statsforetaket legge til rette for og være en pådriver for sikker og kostnadseffektiv elektronisk samhandling.

Regionale helseforetak (RHF) og helseforetak (HF)

Spesialisthelsetjenesten består av 4 helseregioner organisert som regionale helseforetak (RHF). Regionene består til sammen av 24 helseforetak (HF). De regionale helseforetakene bruker

supplerende tjenester fra både private ideelle og kommersielle aktører for å ivareta sitt «sørge for ansvar» for befolkningen. I hvert av de regionale helseforetakene er det etablert egne IKT-organisasjoner som leverer tjenester til helseforetakene.

Helseforetakene skal i tillegg til sykehusdrift, ivareta forskning, utdanning og opplæring av pasienter og pårørende. RHF styrer gjennom oppdragsdokument til helseforetakstyrene som organiserer ett eller flere sykehus. RHF finansierer regionale og nasjonale kvalitetsregistre. Arbeidet med kvalitetsregistrene skal samordnes gjennom interregional styringsgruppe.

Både HF og RHF er aktive brukere av spesielt styringsdata fra NPR som i mange tilfeller også er datakilde i rapportering til HOD.

Nasjonal IKT

Nasjonal IKT ble opprettet i 2003 etter initiativ fra Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal IKT skal bidra til samarbeid og samordning av IKT området i foretaksstrukturen, samt å sørge for koordinering av bidrag inn mot nasjonale og kommunale prosjekter. Fra 2014 er Nasjonal IKT eget helseforetak som eies i fellesskap av de fire RHFene.

Kommunesektoren og KS

Kommunene har et overordnet ansvar for å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester (eksklusiv spesialisthelsetjenester) til alle som oppholder seg i kommunen. Dette innebærer blant annet ansvar for helsestasjoner, sykehjem, legevakt og fastleger. Kommunene styres i hovedsak gjennom rammestyring (Kommunal- og regionaldepartementet, 2012), det vil si at lokale prioriteringer og behov i stor grad vil påvirke organisering og tilbud til befolkningen. Kommunene er brukere av data fra helseregistrene, men i vesentlig mindre grad enn spesialisthelsetjenesten.

Kommunesektorens organisasjon (KS) er en interesse-, arbeidsgiver- og medlemsorganisasjon for kommunene. KS har vedtatt å opprette KomMIT som er et program for IKT-samordning i kommunesektoren 2012-2015.

Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE)

SKDE ble opprettet i 2003 i samarbeid med Universitet i Tromsø og Universitetssykehuset i Nord-Norge, og eies av Helse Nord RHF. Fra og med 2009 har SKDE i samarbeid med Helse Midt IKT fått i oppdrag å være et nasjonalt servicemiljø innen arbeidet med opprettelse og drift av kliniske kvalitetsregistre. SKDE samarbeider, som nevnt i kapittel 4.5.2, med FHI om sekretariatsoppgaven for Nasjonalt helseregisterprosjekt på området medisinske kvalitetsregistre.

4.3 Om nasjonale helseregistre

Helseregisterloven definerer helseregister som «*registre, fortegnelser m.v der helseopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen*». Det fremgår av høringsnotatet til forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a) at man med helseregister forstår en samling helseopplysninger som hele tiden er i endring gjennom korreksjoner og bearbeiding, slik at man etter bearbeidingsprosessen sitter igjen med noe mer enn hva summen av de enkelte opplysningene skulle tilsi. Begrepet helseregister skal ikke forstås som et datateknisk, men som et logisk begrep.

Det finnes flere ulike typer helseregistre, men jeg tar her for meg de nasjonale helseregistrene, det vil si sentrale helseregistre samt medisinske kvalitetsregistre som har fått status som nasjonale.

Sentrale helseregistre er etablert av den sentrale helseforvaltningen for å ivareta landsomfattende oppgaver og er hjemlet i Helseregisterlovens § 8. Registrene har egne forskrifter som beskriver formål og bruk. Formålsangivelsene er bestemmende for hva et register kan inneholde og behandle.

Medisinske kvalitetsregistre dokumenterer behandling og behandlingsresultat for avgrensede pasientgrupper og er hjemlet enten gjennom konsesjon fra Datatilsynet eller gjennom sentrale helseregistres forskrifter. Det er verdt å merke seg at selv om registrene har fått status som nasjonale, så innebærer ikke det at de nødvendigvis er nasjonalt dekkende. Flere av disse har hatt delvis store utfordringer med komplettethet og kvalitet, og noen av registrene er ennå ikke i drift.

Det norske systemet med helseregistre kan forstås som å være tilrettelagt med relativt «tette skott» rundt hvert register. Det finnes per i dag 17 sentrale helseregistre og 47 kvalitetsregistre som har fått status som nasjonale (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014a). Ansvar og roller på registerfeltet er fordelt på flere aktører. Når det gjelder de sentrale helseregistrene har Nasjonalt folkehelseinstitutt ansvar for Dødsårsaksregisteret, Medisinsk fødselsregister, Hjerte- og karregisteret, Meldingssystem for smittsomme sykdommer, Det sentrale tuberkuloseregisteret, Nasjonalt vaksinasjonsregister, Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober, Norsk overvåkingssystem for infeksjoner i sykehustjenesten, Reseptbasert legemiddelregister og Register for svangerskapsavbrudd. Helsedirektoratet har ansvar for Norsk pasientregister (NPR), Informasjonssystem for pleie og omsorgssektoren (IPLOS) og E-resept. Kreftregisteret er forankret i Helse Sør-Øst RHF gjennom OUS HF, sammen med det nyetablerte Genetisk masseundersøkelse av nyfødte. Riksarkivet har ansvar for nasjonalt helsearkiv som forventes å bli etablert i 2017. Forsvarsdepartementet er ansvarlig for Forsvarets helseregister.

I de fleste tilfellene er databehandlingsansvaret for de medisinske kvalitetsregistrene lagt til ulike helseforetak. Det ble i 2009 på oppdrag fra HOD etablert en interregional styringsgruppe for samordning og felles overordnet styring av kvalitetsregisterfeltet (Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvaliteteregistre, 2011). Styringsgruppen skal arbeide for etablering av felles tekniske og organisatoriske løsninger for de nasjonale kvalitetsregistrene og arbeidet skal sees i sammenheng med Nasjonalt helseregisterprosjekt som omtales i kapittel 4.5. Helse Nord ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) har rolle som sekretariat for styringsgruppen. Styringsgruppen består av to representanter fra hvert RHF. HOD, Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet ved sekretariatet for NHRP deltar som observatører.

Helseregistrene har oppstått til ulik tid, med ulike formål, rammebetingelser og organisatorisk tilhørighet. Dette har resultert i et fragmentert helseregisterfelt hvor informasjonsmodeller, arbeidsprosesser og teknologiske løsninger har blitt utviklet med fokus på det enkelte registerets behov fremfor i et helhetlig perspektiv. Det er videre et poeng at det har oppstått noe innholdsmessig overlapp mellom helseregistrene. Dette gjelder ikke minst med tanke på NPR, som er et sentralt personidentifiserbart helseregister for hele spesialisthelsetjenesten. Jeg skal utdype dette nedenfor. Rapporteringen til NPR er lovpålagt og omfatter et utvalg av opplysninger om samtlige pasienter som henvises til og behandles i spesialisthelsetjenesten. Denne rapporteringen kan noe forenklet beskrives som basisopplysninger om kontakten mellom pasient og helsetjenesten, som tid og sted for kontakt, opplysninger om pasienten (bosted, kjønn og alder) samt pasientens tilstand og behandlingsprosedyrer. Dersom opplysningene er knyttet til en fødsel skal de samme opplysningene, supplert med noen flere og mer spesialiserte opplysninger, også rapporteres til Medisinsk Fødselsregister. Tilsvarende dersom pasienten har kreft, da skal disse opplysningene også rapporteres til Kreftregisteret. Dersom det mistenkes tykktarmskreft gjennomføres det kanskje en koloskopi, og da skal opplysningene i tillegg også rapporteres til Norsk ERCP-register (Gastronet). Disse eksemplene viser at delvis samme opplysninger om de samme pasientene skal meldes til flere ulike registre, som altså opererer med ulike begreper og løsninger for datafangst.

Økt «rapporteringstrykk» i helsetjenesten har vært tatt diskutert i flere sammenhenger.

Helsedirektoratet sier i sin rapport «Rapportering til besvær» mellom annet:

Rapporten fra SINTEF og rapporten fra Nasjonal IKT viser at det forekommer en del dobbeltregistrering fra sykehusene til ulike mottakere. Vi mener at HOD bør vurdere å pålegge aktørene som ønsker data registrert og innrapportert fra sykehusene å samarbeide for å unngå dobbel- eller trippelrapportering. En mulighet er å pålegge en koordineringsfunksjon til NPR for i samarbeid med Nasjonal IKT å forbedre og sikre at dobbeltrapportering unngås. (Helsedirektoratet, 2013c, p. 29)

Manglende samordning synes altså å gi unødig ressursbruk i helsetjenesten og i registermiljøene som skal kvalitetssikre og tilbakemelde de samme opplysningene. Gjennom de ulike trinnene i prosessering av informasjonselementene legges det også til rette for utilsiktede forskjeller, med andre ord at data som burde være like ender opp som ulike. Det er heller ikke enkelt for brukerne av registerdata å orientere seg i dette mangfoldet. Dersom for eksempel en forsker får de nødvendige tillatelser til å få tilgang til koblede opplysninger fra flere helseregistre, må forsker søke hvert enkelt register som inngår i registerkoblingen om utlevering. Det foreligger heller ingen standardiserte publiseringsløsninger som gjør statistikk eller anonymiserte data lett tilgjengelig. Flere av de sentrale helseregistrene har etablert nettbasert publisering i form av statistikkbanker eller lignende, men disse har ulike brukergrensesnitt og er gjerne ikke samordnet med tanke på enheter og definisjoner.

De nasjonale helseregistrene har ikke bare ulike hjemler, «fartstid» og organisatorisk tilhørighet, men er også ulike av størrelse, har ulike ressurser og leverer i ulik grad tjenester til sine omgivelser. Noen av de sentrale helseregistre fremstår som «moderne» med automatisert og meldingsbasert datafangst via Norsk helsenett, automatiserte arbeidsprosesser og rask tilgjengeliggjøring av resultater. Andre registre sliter fortsatt for å få etablert løsninger som kan erstatte den papirbaserte rapporteringen og slik frigjøre viktige ressurser både i helsetjenesten og i registermiljøene. Det kan derfor virke som det gir liten mening i å snakke om modernisering av helseregistrene som om det skulle være en homogen aktørgruppe med like utfordringer. Det som er utgangspunkt for denne oppgaven er imidlertid modernisering av registerfeltet som sådant. Med andre ord, hvordan man kan utnytte mulighetene som følger av pågående digitalisering til å finne nye former for arbeidsdeling slik at vi får en mer effektiv og helhetlig registerforvaltning til nytte for helsetjenesten, pasienter og andre brukere av registrene.

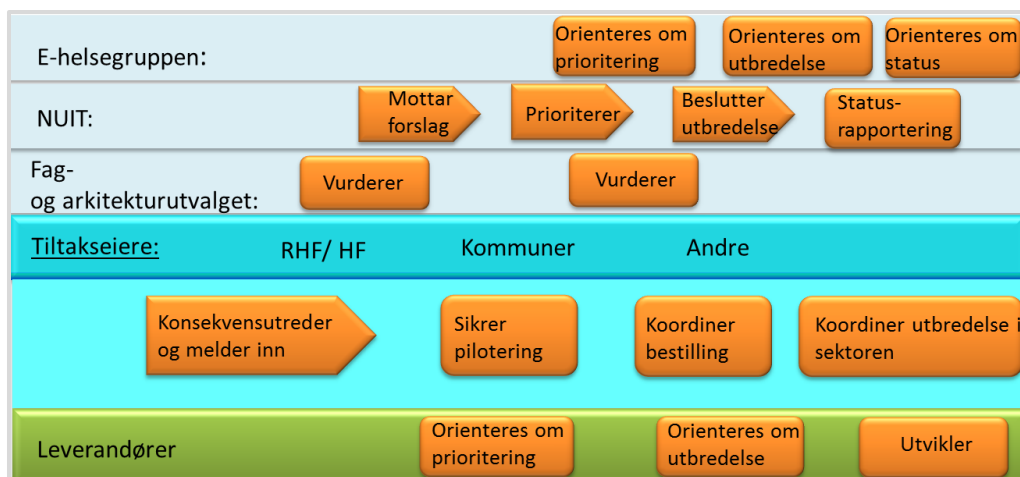
4.4 Nasjonalt e-helsearbeid

Til tross for at Stortinget gjennom mange år har framhevet betydningen av IKT for å få til bedre samhandling og ressursutnyttelse i helsetjenesten (Riksrevisjonen, 2008) og det har vært nasjonale satsinger på IKT siden 1997, etterlyses fortsatt gode og helhetlige informasjonssystemer i helsetjenesten. En hovedutfordring har vært at informasjonssystemene i for liten grad samhandler med hverandre. Stortingsmelding 47 (2008-2009) sier mellom annet følgende om utfordringene for IKT-feltet i helsesektoren: «*Feltet karakteriseres ved at det er mange aktører med ulike agendaer, uklare rolle- og ansvarsdefinisjoner og fravær av et nasjonalt overgripende sentrum som leder og styrer utviklingen på feltet*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009d, p. 134). I dette fragmenterte bildet har det følgelig også vært utfordrende å få prioritert løsninger for datafangst til flere av helseregistrene.

eHelsegruppen

I 2010 besluttet Helse- og omsorgsdepartementet å etablere den såkalte «e-helsegruppen», for å bedre den overordnede samordningen og prioriteringen av IKT-tiltak i helse- og omsorgssektoren. eHelsegruppen ledes av departementsråden og består ellers av toppledere fra Kommunal- og moderniseringsdepartementet, Helsedirektoratet, FHI, DIFI, de fire regionale helseforetakene, Norsk Helsenett SF, Nasjonal IKT, KS samt Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (Helsedirektoratet, 2014d). Helsedirektoratet er sekretariat for gruppen.

Det er opprettet tre underliggende utvalg til e-helsegruppen. Siden disse utvalgene har relevante roller for min problemstilling, går jeg ganske detaljert gjennom sammensetning og funksjon. «Nasjonalt fagutvalg» er et utvalg hvor aktørene kan fremme sine behov knyttet til gjennomføring av IKT-tiltak i helse- og omsorgssektoren. Utvalget er sammensatt av 3 representanter for KS og en representant fra henholdsvis Helse Midt-Norge RHF, Helse Sør-Øst RHF, Helsedirektoratet, FHI og Norsk helsenett. (Helsedirektoratet, 2014a). «Nasjonalt arkitekturutvalg» skal være en arena hvor aktørene kan fremme behov for overordnede nasjonale arkitekturavklaringer for gjennomføring av IKT tiltak i sektoren og består av representanter fra henholdsvis DIFI, Helse Midt-Norge RHF, Helse Sør-Øst RHF, Helse Vest RHF, FHI, Helsedirektoratet, KS og Norsk helsenett. KS og Helsedirektoratet har henholdsvis to og tre representanter, de øvrige har en representant. Etter behandling i de to utvalgene sendes forslag med vurdering til «Nasjonalt utvalg for IT-prioritering i helse- og omsorgssektoren (NUIT)», som så gjennomfører prioritering og beslutter utbredelse av tiltak. NUIT består av 4 representanter fra kommunene, en fra hvert av de regionale helseforetakene, FHI, Statens legemiddelverk, Norsk helsenett, Helsedirektoratet samt en representant fra privatpraktiserende leger. Helsedirektoratet har rolle både som sekretariat og leder av alle underutvalgene. Opprinnelig mandat for NUIT var i hovedsak avgrenset til arbeid med meldingsstandarder og administrative registre og overordnede føringer for prioriteringene er oppgitt å være helsepolitiske mål, gjeldende strategier for IKT og e-helse samt anbefalinger fra e-helsegruppen (Helsedirektoratet, 2013a). eHelsegruppen vedtok i november 2013 (Helsedirektoratet, 2014b) å utvide mandatet for NUIT, slik at dette nå omfatter samtlige nasjonale tiltak som krever utvikling i flere pasientjournalssystemer (EPJ), fag eller pasientadministrative system og hvor tiltaket berører aktører på tvers i sektoren, helsefaglig terminologi, meldinger og administrative registre. Styringsmodellen er fortsatt i implementeringsfasen, men figuren nedenfor viser hvordan den nye styringsmodellen på nasjonalt nivå skal fungere:



Figur 7 - Nasjonal styringsmodell for e-helse. Etter "NUIT- en kort presentasjon" (Helsedirektoratet, 2014a).

Det utvidede mandatet innebærer at samtlige saker som angår datafangst til helseregistrene skal behandles i dette prioriterings- og styringssystemet for e-helse. Sammensetning, mandater og prosessene knyttet til prioritering kommer jeg tilbake til i analysedelen i oppgaven.

4.5 Nasjonalt helseregisterprosjekt (NHRP)

Regjeringen Stoltenberg II bestemte våren 2008 at det skulle opprettes et forprosjekt til et Nasjonalt helseregisterprosjekt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008a). Nasjonalt folkehelseinstitutt fikk sekretariatsansvar og i oppgave å etablere en arbeidsgruppe bestående av sentrale helseregistre, helseforetak og relevante forskningsmiljø. Begrunnelsen for opprettelse av forprosjektet var knyttet til forhold som etterslep i registrering, varierende datakvalitet og kompletthet, umoderne infrastruktur, spredt registerforvaltning, utfordringer ved registerkoblinger og ikke tilpassede journalsystemer for avgivelse av data. Målsetningene ble beskrevet som å legge til rette for bedre utnyttelse av data til de ulike registrenes formål. Det skulle spesielt fokuseres på utnyttelse av registerdata til forskning og som kunnskapsgrunnlag i forebygging og i klinisk virksomhet. Videre beskrives at forprosjektet skal ha som mål å styrke og samordne nasjonale registerfaglige miljøer.

4.5.1 Nasjonal helseregisterstrategi

Gjennom forprosjektet ble det utarbeidet et utkast til en nasjonal strategi- og handlingsplan for modernisering og samordning av nasjonale helseregistre med tittelen «Gode helseregistre - bedre helse», som ble sendt på høring i desember 2009 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009a). Det fremgår av hovedrapporten at planen skal gi grunnlaget for modernisering av nasjonale helseregistre og at formålet er «å legge til rette for bedre utnyttelse, bedre kvalitet og enda mer sikker håndtering av data i sentrale helseregistre og nasjonale medisinske kvalitetsregistre» (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2009, p. 10).

Det fremgår videre av høringsbrevet fra HOD blant annet at «*helseregisterfeltet er fragmentert med et stort antall aktører som ikke er tilstrekkelig koordinerte og ledet*» og «*Pasientjournalssystemene er i dag ikke tilpasset behovet for innrapportering av data, og mye av rapporteringen foregår fortsatt på papir*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009a).

Effektiv utnyttelse av samme data til flere formål er sammen med styrking av personvernet, sterk forankring i fagmiljøene og tydeligere nasjonal ledelse, løftet frem som strategiske prinsipper for strategiperioden. Det sies også at det skal tas utgangspunkt i eksisterende nasjonale helseregistre og pågående arbeid med utvikling av felles teknologiske løsninger. Det fremgår av strategien at det skal vurderes toårige handlingsplaner for ti år framover. Strategien skal også «*legge til rette for at ressursfordelingen mellom de ulike områdene som omfattes av strategien skal komme under best mulig helhetlig politisk styring*» (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2009, p. 131). Samtidig sies at strategien i seg selv ikke vil genere kostnader, oppgavene skal som hovedregel dekkes gjennom omprioritering av eksisterende ressurser og at handlingsplan 2010 -2011 kan gjennomføres uten endring av sektorens styring- og myndighetslinjer. Sistnevnte virker ikke å harmonere helt med planens omtale av nevnte strategiske prinsipp om tydeligere nasjonal ledelse, her sies det nemlig at myndighetene må legge juridiske, organisatoriske, teknologiske og økonomiske rammer til rette.

Strategien ble sendt på bred høring og et flertall støttet initiativet til modernisering og videreutvikling av registerfeltet (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2010). Selv om majoriteten av høringsinstansene støttet hele eller deler av strategien, kom det også en rekke innvendinger eller forbedringsforslag fra flere av interessentene. Flere av disse er relevante i forhold til oppgavens problemstilling. Blant annet peker SINTEF (SINTEF, 2010) på at strategien ikke beskriver på en god måte hvordan framtidig enhetlig ledelse, koordinering og felles IT-løsninger for registrene vil se ut, og ikke hvordan det potensialet for gevinster som beskrives andre steder i strategidokumentet skal utløses.

En god beskrivelse av de framtidige løsninger vil føre til at behov for endringer og tiltak underveis vil komme klarere fram, og det vil bidra til å styrke sannsynligheten for at de ønskede resultater oppnås, og det vil gi mer forutsigbarhet for berørte parter. Krav til framtidige tekniske og organisatoriske løsninger vil også synliggjøre juridiske problemstillinger tidligere, og bidra til både bedre løsninger og til at en unngår unødige forsinkelser i realisering av strategien (SINTEF, 2010, p. 1).

Sintef anbefaler også at man for å oppnå enhetlig kvalitet, sikkerhet, tilgjengelig og kostnads-effektivitet legger vekt på maksimal harmonisering av løsninger med en sterk begrensning av antall driftsmiljøer. Jeg vil komme tilbake til flere av høringsinnspillene i analysedelen av oppgaven.

Etter høringen utarbeides det en kortfattet strategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011c) samt revidert handlingsplan for perioden 2010 – 2011 (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2011c). Strategien blir vedtatt våren 2011. Vedtatte strategi- og handlingsplaner gjennomgås i kapittel 5.3.

4.5.2 Etablering av hovedprosjekt, finansiering og organisering

Etter at revidert strategi er vedtatt etableres hovedprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt høsten 2011. Styringsgruppen utvides noe fra forprosjektfasen og inkluderer i tillegg til toppledelse i Nasjonalt folkehelseinstitutt, Helsedirektoratet, Nasjonalt kunnskapssenter og de fire RHFene, også representanter fra Fornyings- og administrasjonsdepartementet, Kunnskapsdepartementet og KS. Denne sammensetningen skiller seg noe fra sekretariatets forslag etter høringsrunden hvor det foreslås at «Styringsgruppen bør utvides med representasjon fra primærhelsetjenesten, forskningsmiljøer og bruker- og interesseorganisasjoner» (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2010, p. 5).

Allerede i 2009 så imidlertid Helse- og omsorgsdepartementet at det var behov for å styrke kvalitetsregisterfeltet og øremerket 32 millioner i RHFenes driftsbevilgning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008c) til dette arbeidet. Midlene ble fordelt med 11 millioner til Helse Nord RHF ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) for opprettelse av et nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistrene, 5 millioner til Helse Midt-Norge for utvikling av felles teknologiske løsninger ved HemIT, 1 million til Helsedirektoratet i forbindelse med nettverk for samordning av nasjonale kvalitetsregistre og sentrale helseregistre samt 15 millioner til fordeling mellom RHFene for implementering av felles tekniske og organisatoriske løsninger. I statsbudsjettet for 2010 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009c) tildeles 15 millioner til styrkingen og videreutvikling av de sentrale helseregistrene som skal forvaltes av FHI i tråd med Nasjonalt helseregisterprosjekt. Samme år samles bevilgningene under eget kapittel i Statsbudsjettet. I hovedsak er midlene videreført etterfølgende år, med unntak for bevilgningen til Helsedirektoratet for etablering og drift av nettverk. Denne bevilgningen ble redusert i Statsbudsjettet 2012 til 0,5 mill og er i Statsbudsjettet for 2014 overført til annen budsjettpost for oppfølging av andre oppgaver direktoratet har på kvalitetsregisterfeltet.

Arbeidet med strategien er organisert som et prosjekt som ledes av Helse- og omsorgsdepartementet. Det utarbeides toårige handlingsplaner for gjennomføring og oppfølging av tiltak. Nasjonalt folkehelseinstitutt (FHI) har også i hovedprosjektet rolle som sekretariat. Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) samarbeider fra og med 2014 med FHI om sekretariatsoppgavene knyttet til kvalitetsregisterfeltet. Utvidelsen begrunnes i brev til regionale helseforetak slik: «.. behovet for å sikre kvalitetsregistrene en tydeligere rolle i Nasjonalt helseregisterprosjekt» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014a)

På grunn av stort overlapp mellom styringsgruppene for Kjernejournal, nasjonalt helseregisterprosjekt og e-helse med tanke på saksinnhold og representasjon, ble det besluttet sammenslåing av disse styringsgruppene fra og med 2013. Styringsgruppen består etter dette av toppledere fra de tidligere nevnte organisasjonene i tillegg til Direktoratet for forvaltning og IKT, Norsk Helsenett SF, Nasjonal IKT samt Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin.

Etter initiativ fra Helsedirektoratet i 2012 om deltagelse fra NPR i sekretariatet, ble representant fra NPR inkludert i et uformelt samarbeid med sekretariatet (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2012b). Også Kreftregisteret tok i 2012 initiativ til tettere samarbeid med sekretariatet. Helseregistergruppen er gradvis etablert som en samarbeidsarena. Opprinnelig var dette en intern gruppe for de sentrale helseregistrene som forvaltes av FHI, men etter at først NPR og deretter Kreftregisteret ble invitert til å delta, er det gitt tilsvarende invitasjon til øvrige sentrale registre utenfor FHI. Det er ikke laget mandat eller rutiner for saksbehandling for arbeidet i Helseregistergruppen, slik at denne fremstår som en uformell møtearena med fokus på gjensidig informasjonsutveksling.

Da det besluttet at e-helsegruppen skal overta som styringsgruppe for NHRP, gjøres det samtidig klart at det kun skal legges frem overordnede saker for e-helsegruppen. Øvrige saker skal primært løses i prosjektenes underutvalg, eventuelt direkte i dialog med HOD (Helsedirektoratet, 2013b). Det er verdt å merke seg at i presentasjon av saken ble styringsgruppen orientert om en planlagt videreutvikling av helseregistergruppen til underutvalg i NHRP, men dette er ikke fulgt opp.

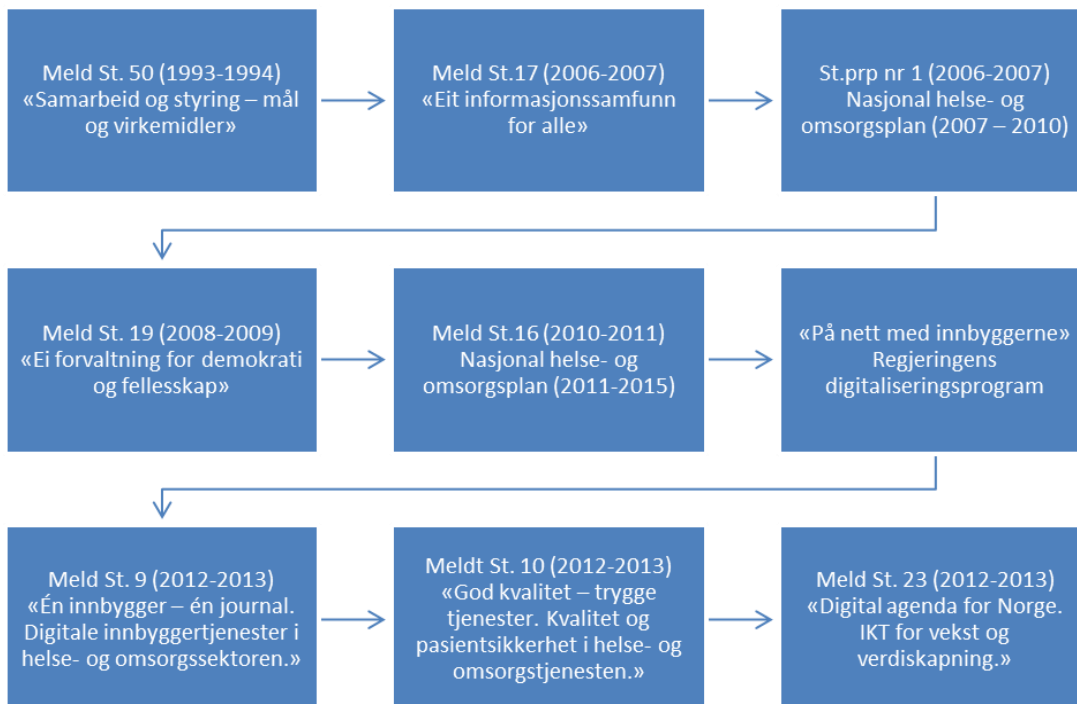
5 Dokumentgjennomgang

5.1 Utvalg og oversikt

Betydningen av et tilgjengelig kunnskapsgrunnlag for helse- og omsorgssektoren og for utvikling av gode informasjonssystemer i offentlig sektor er omtalt i en rekke stortingsmeldinger og rapporter.

Jeg har avgrenset denne gjennomgangen i tid, ved at jeg starter med Stortingsmelding 50 (1993-94), «Samarbeid og styring – mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste» og avslutter med Stortingsmelding 23 (2012-2103) «Digital agenda for Norge. IKT for vekst og verdiskapning». Jeg har videre tatt utgangspunkt i dokumenter som er sentrale for oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål. Flere av dokumentene inneholder relativt like formuleringer, og for ikke å få en unødige omfattende dokumentgjennomgang er noen av disse valgt bort. En komplett liste over gjennomgåtte dokumenter finnes som vedlegg 7– Oversikt over gjennomgåtte dokumenter.

Figuren nedenfor gir en skjematisk oversikt over utvalgte meldinger som omtales i denne delen.



I perioden har vi fått i alt fem nasjonale handlingsplaner for bruk av IKT i helsesektoren. Jeg har analysert dokumentene i forhold til relevante nasjonale målsetninger og føringer i de aktuelle periodene. I den grad det har vært mulig å finne offisielle evalueringer er disse omtalt. Disse dokumentene er:



Etter dette tar jeg for meg ser jeg på Nasjonal helseregisterstrategi med etterfølgende tre nasjonale handlingsplaner:



5.2 Nasjonale meldinger og handlingsplaner for IKT i offentlig sektor

«Samarbeid og styring – mål og virkemidler», Stortingsmelding 50 (1993-1994)

Denne stortingsmeldingen tar for seg de ulike styringsvirkemidlene i helsesektoren med hovedvekt på prioritering samt mål- og resultatstyring. Selv om foretaksreformen har medført store endringer i ansvarsforhold i helsesektoren omtaler meldingen forhold knyttet til kunnskaps- eller datagrunnlag som fortsatt er relevant. Blant annet sies følgende: «*Utvikling og bruk av bedre og mer samordnede statistikk- og informasjonssystemer er av stor betydning for å sikre effektiv styring og prioritering i helsetjenesten*» (Sosial- og helsedepartementet, 1994, p. 17). Utvikling av slike systemer omtales som en prioritert oppgave i departementet og det legges opp til å utvikle et indikatorsystem for helsetilstanden i befolkningen. Meldingen beskriver at det finnes en rekke informasjonssystemer for ulike deler av helsesektoren, men at disse stort sett er utviklet uavhengige av hverandre. Videre at utviklingen av tverrgående, integrerte datasystemer er et viktig mål. Disse skal bygges opp gradvis og planmessig på områder der eksisterende registre gir grunnlag for det (1994, p. 72). Det beskrives behov for å utvikle bedre registreringer på en rekke delområder for å sikre et stadig bedre beslutningsgrunnlag for helsepolitikken. Daværende regjering (Brundtland III) var en mindretallsregjering, men fikk Stortingets støtte til departementets foreslåtte tiltak angående behovet for kunnskapsgrunnlag. Ikke minst understrekes støtten til arbeidet med samordning av datagrunnlag. Dette utdypes i komiteens merknader:

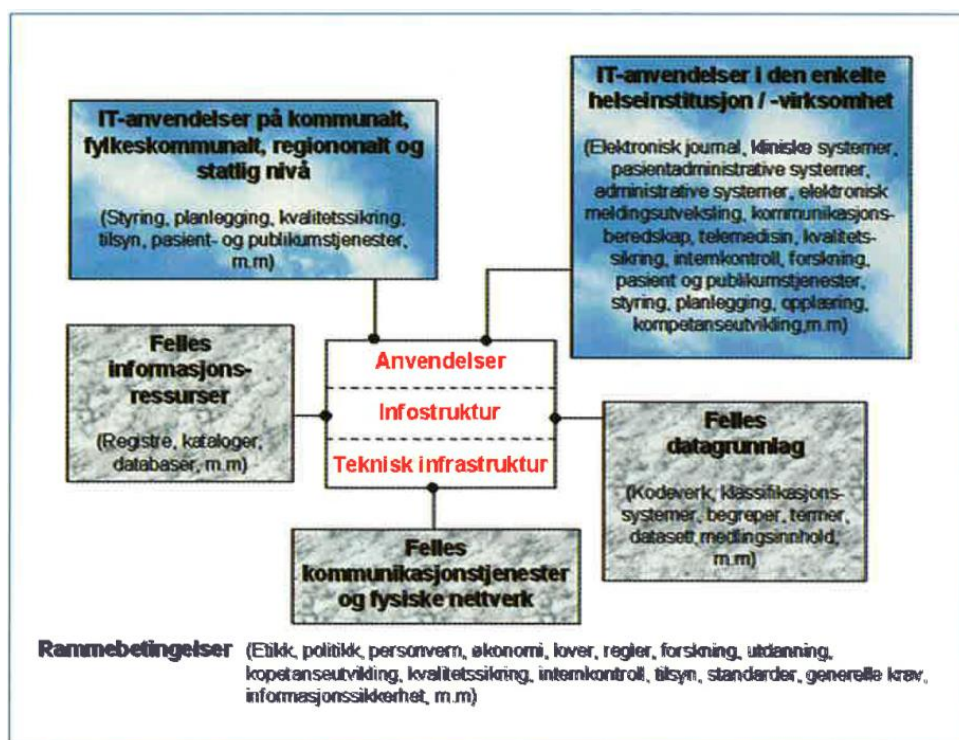
Komiteen har registrert at Sosial- og helsedepartementet vil få til et mer samordnet informasjonssystem for styring av hele helsetjenesten gjennom et system kalt SISYFOS, som er en videreutvikling og sammenkopling av allerede eksisterende og til dels velfungerende registre. Komiteen ser i likhet med departementet store gevinster i å se sammenhenger mellom data fra flere registre, og dermed vil dette kunne gi bedre beslutningsgrunnlag for en samlet helsepolitikk. (1995, p. 36)

«Mer helse for hver bit. Informasjonsteknologi for en bedre helsetjeneste», handlingsplan 1997 – 2000

Dette er den første nasjonale handlingsplanen for IKT-utvikling i helsesektoren. Handlingsplanen er utarbeidet for helsesektoren i sin helhet og tar utgangspunkt i helsepolitiske målsetninger, blant annet i nevnte Stortingsmelding 50. Det er interessant å merke seg handlingsplanens helhetlige fokus på informasjonsforvaltning i sektoren. Her sies mellom annet:

Informasjon utgjør en betydelig ressurs for prioritering, utvikling, kvalitetsforbedring og effektivisering i helsetjenestene. Måten sektoren forvalter disse informasjonsressursene på vil ha stor betydning for sektorens evne til utvikling og omstilling i tiden som kommer. Også på dette området kalt informasjonsressursforvaltning er koordinering og samhandling en avgjørende forutsetning for å nå definerte mål. For de sentrale myndighetene er det å kunne samle inn og benytte nødvendig informasjon for styring og resultatvurdering et sentralt mål. (Sosial- og helsedepartementet, 1996, p. 6)

Handlingsplanen beskriver følgende referanseramme for tiltaksområdene i planen. Ett viktig poeng er hvordan den samme informasjonen gjennom felles kodeverk og registre skal anvendes til ulike formål lokalt, kommunalt, regionalt og statlig:



Figur 8 - IKT i helsesektoren - en referanseramme, fra «Mer helse for hver bit» s 13

Planen refererer til Stortingets poengtering av behovet for samordning og videreutvikling av helseregistre og helsestatistikk, og dette er angitt både som eget delmål og som konkret tiltak som skal være gjennomført innen 1997.

Planlegging, styring, kvalitetssikring og tilsyn er eget innsatsområde i handlingsplanen. Under innsatsområdet beskrives hvordan informasjonsteknologi på ulike måter kan understøtte disse formålene. Her sies blant annet:

Nye utfordringer og rammebetingelser for helsetjenestene setter et økt fokus på tjenestenes evne til utvikling og omstilling. Omlegging til innsatsstyrt finansiering av helsetjenestene krever mer helhetlige informasjonssystemer for styring og planlegging. Felles datagrunnlag, informasjonsressurser, IT-infrastruktur og inn- og tilbakerapporteringsrutiner - i sum hensiktsmessig, effektiv og forsvarlig informasjonsressursforvaltning - er forutsetninger for å møte utfordringene. I denne sammenheng er utnyttelse av data i nasjonale helseregistre og eventuelle behov for nye registre viktige områder for videre arbeid. Målene for styring, planlegging, kvalitetssikring og tilsyn kan bare nås ved en gjennomgående bruk av IT der statistikk- og styringssystemene høster data direkte fra driftssystemer (spesielt elektroniske pasientjournaler og kliniske og pasientadministrative systemer) basert på et felles begreps- og datagrunnlag. Statistikk o.l på grunnlag av innsamlede data må i større grad enn i dag være tilgjengelig for og til nytte for dataavgiverne. (Sosial- og helsedepartementet, 1996, p. 20)

«Mer helse for hver bIT» viste seg raskt å være i overkant ambisiøs. I Stortingsmelding 9 beskrives dette slik: «*Handlingsplanen var imidlertid preget av at virkemidlene i liten grad var tilpasset ambisjonsnivået. Da planperioden var over, var planens mål ikke innfridd.*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012b, p. 10).

«Si @! Elektronisk samhandling i helse- og sosialsektoren». Statlig tiltaksplan 2001-2003.

«Si @!» (Sosial- og helsedepartementet, 2001b) etterfulgte «Mer helse for hver bIT» og selv om også denne strategien på flere områder fremstår ambisiøs, er innsatsområder og tiltak vesentlig mer avgrenset. Mellom annet uttrykkes det som en sentral premiss for planen at den ikke skulle fokusere på IKT-utvikling internt i de enkelte virksomhetene. Videre er behov knyttet til sekundærbruk (styring, planlegging, kvalitetssikring og forskning) vesentlig neddempet sammenlignet med forrige handlingsplan.

I Si @! defineres fire innsatsområder, henholdsvis Nasjonalt helsenett, Samhandling i helse- og sosialtjenesten, Telemedisin og Publikums tjenester. Under innsatsområdet samhandling i helse og sosialtjenesten vektlegges standardisering av teknologiske løsninger og meldingsutveksling. Tilrettelegging for elektronisk innrapportering til sentrale helseregistre og samhandling med sentrale rapporteringssystemer er angitt som ett av disse tiltakene. Innen 2003 skulle det meste av forberedelsene være godt i gang, med målsetning om at rapportering til og tilbakerapportering fra helseregistre hovedsakelig skulle foregå elektronisk fra og med 2005.

Selv om tiltaksplanen i kapittel om forankring og virkemidler tydelig adresserer samspillet mellom ny teknologi og organisasjonsutvikling, inneholder ikke strategien tiltak eller målformuleringer som omtaler samordning av helseregistrene eller behovet for et felles datagrunnlag. I tråd med

beskrivelsen i «Si @!» ble det i løpet av første kvartal 2001, utgitt et gjennomføringsdokument (Sosial- og helsedepartementet, 2001a) som konkretiserte prioriteringer og ga status på tiltaksområdene. Her tydeliggjøres at rekkefølgen for innsatsområdene i strategien også var uttrykk for prioritering dem imellom. Det vil si at etablering av et nasjonalt helsenett hadde høyeste prioritet. Det skulle også arbeides for økt utbredelse av den elektroniske samhandlingen i helse- og sosialtjenesten, blant annet gjennom tilretteleggelse for elektronisk henvisning og epikrise samt elektroniske pasientjournaler. Telemedisin og Publikumstjenester fikk begrenset finansiering. Norsk helsenett ble etablert i løpet av planperioden, for øvrig var man kommet relativt kort på mange av innsatsområdene.

Evalueringsrapporten (PLS Rambøll Management, 2004) som ble utarbeidet på oppdrag fra daværende Sosial- og helsedirektorat, beskriver at selv om hovedkonklusjonen er at handlingsplanen har bidratt positivt i forhold til planens overordnede målsetninger, så er det en tendens til at delmålene har vært for ambisiøse. Rambøll vurderer premissen om at man ikke skulle fokusere på IKT-utvikling internt som lite hensiktsmessig og trekker frem at flere interessenter har pekt på at tiltaksplanens fokus på elektronisk samhandling er litt for ensidig i forhold til andre kjente utfordringer der IT kan spille en viktig rolle. Videre sies:

Det er etter PLS Rambølls oppfatning dessuten sannsynlig at det manglende fokus på organisatoriske aspekter har medført mindre gjennomslagskraft – og dermed færre gevinster – av de gjennomførte prosjektene enn det ellers kunne ha vært ... anbefales at det i den kommende handlingsplanen fokuseres på å fjerne organisatoriske barrierer og belyse og innhente de konkrete gevinstene ved de gjennomførte prosjektene. (PLS Rambøll Management, 2004, p. 51)

«S@mspill 2007. Elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektoren». Statlig strategi 2004 – 2007.

S@mspill 2007 (Sosial- og helsedepartementet, 2004) etterfølger Si @! og gir en tydelig prioritering av to hovedsatsninger, henholdsvis informasjonsflyt i sektoren og inkludering av nye aktører som pasienter og kommunal helse- og sosialtjeneste i samhandlingen. I denne strategien er det i likhet med «Si @!» et hovedfokus på samhandling i den utøvende tjenesten. Det vil si at selv om strategiens tittel favner hele sektoren, er nasjonale behov knyttet til styring, planlegging, kvalitetssikring og forskning lite synlig i strategien. Strategien gir bred omtale også til forhold av ikke-teknisk art. For eksempel beskrives som en premiss at IT-utviklingen må henge sammen med organisasjonsutvikling, endring i arbeidsprosesser og nye former for samarbeid og arbeidsdeling.

Under strategiens ene hovedsatsning, informasjonsflyt i sektoren, beskrives fire svakheter eller mangler med tanke på et helhetlig og veldefinert informasjonsgrunnlag. Disse er; manglende helhet, svak implementering, svakt utviklet felles begrepsapparat og manglende samordning mellom verbale

begrepsdefinisjoner og teknisk representasjon av de samme begrepene. Som strategi for å bøte på disse manglene beskrives to sentrale komponenter, henholdsvis en omforent overordnet forståelse av informasjonsstrukturen i sektoren og ett felles begrepsapparat. Informasjonsstrukturen skal utvikles «top-down» og det skal defineres «*en hensiktsmessig informasjonsflyt, basert på dagens organisering og vurdering av fremtidige muligheter.*» (Sosial- og helsedepartementet, 2004, p. 14)

Det fremgår videre under samme hovedsatsing og beskrivelse av Elektronisk pasientjournal (EPJ), hvordan innsamling av data til sekundære formål (beskrevet som ledelse, planlegging og forskning) gjennom EPJ i stor grad kan automatiseres og utvides.

På oppdrag fra daværende Sosial og helsedirektorat ble det gjennomført en midtveisevaluering. Også denne er utført av PLS Rambøll og igjen antydes det at målene er i overkant ambisiøse. Her sies også:

Der er behov for en mere omfattende analyse av de organisatoriske barrierer og mulighetene for at overvinde dem, f.eks. ved at legge større vekt på IT som redskap for kvalitetsudvikling i helsevesenet. I betraktning af, at de organisatoriske barrierer formodentlig er den største hindring for en effektiv anvendelse af EPJ i spesialisthelsetjenesten, er det bemærkelsesværdigt, at der foreligger så få (ingen?) samlede beskrivelser af dem. (PLS Rambøll Management, 2006, p. 16)

I planperioden ble det utarbeidet årlige gjennomføringsplaner som konkretiserte ulike tiltak innen hovedsatsingene. Gjennomføringsplan for siste år i planperioden (Sosial- og helsedirektoratet, 2006) fremhever at resultatmålene for strategien i stor grad er oppnådd, men at det gjenstår en del arbeid før IT-løsninger og endring av arbeidsprosesser gir de store effektene. Gjennomføringsplanens viktigste oppgave beskrives derfor å være å komme over fra en mellomfase med både manuell og elektronisk samhandling til en ny hverdag basert på elektronisk samhandling. Jeg har ikke funnet noen offisiell sluttevaluering av S@mspill 2007. Under omtalen av status og hovedutfordringer for IKT i helsesektoren i Stortingsmelding 47 (2008-2009) sies det imidlertid: «*Mange resultater er oppnådd, men gevinster er ikke realisert og målene er ikke nådd.. elektroniske pasientjournaler er anskaffet, men papir benyttes fremdeles og de elektroniske systemene kommuniserer i begrenset grad*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009d, p. 134). Det virker derfor rimelig å anta at heller ikke målsetningene med S@mspill fullt ut ble oppnådd. Dette kommenteres også i etterfølgende handlingsplan (Samspill 2.0), som jeg kommer inn på senere.

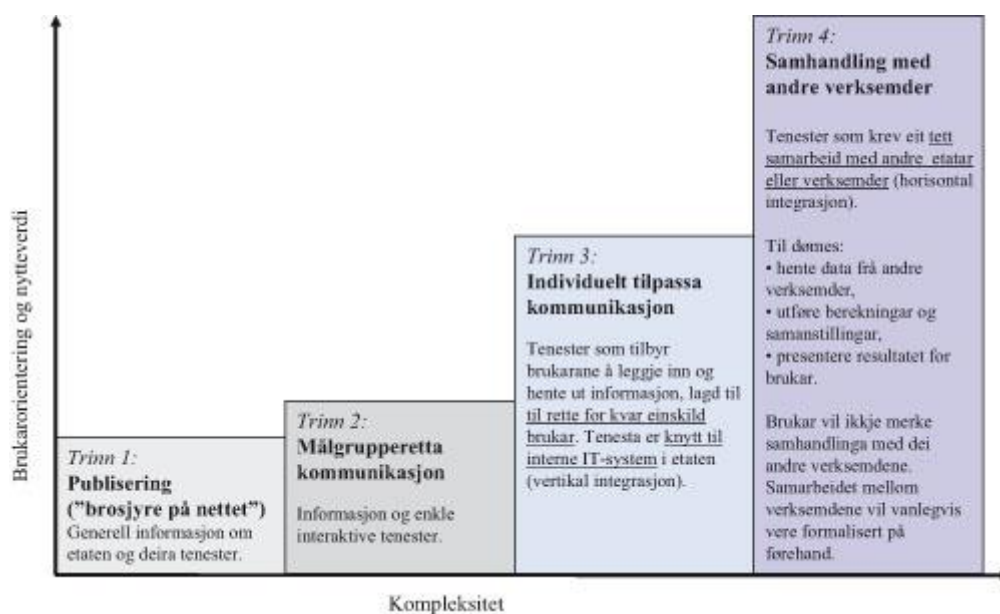
Det er også interessant å merke seg at det i gjennomføringsplanen for 2007, som altså er siste år i planperioden, er tatt inn et delmål om å vurdere tekniske løsninger som kan innhente data fra EPJ til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Gjennomføringsplanen viser til Nasjonal helse- og omsorgsplan vedrørende målsetning om felles tekniske muligheter på registerfeltet, men det er

vanskelig å se at det formulerte delmålet ivaretar ambisjonen i Nasjonal helse- og omsorgsplan på dette punktet. Dette kommer jeg tilbake til i senere omtale av denne planen.

«Eit informasjonssamfunn for alle», Stortingsmelding 17 (2006 – 2007)

Denne meldingen har en bred tilnærming til mulighetene og utfordringene som følger av ny teknologi. Det uttrykkes en klar to-delt ambisjon som på den ene siden handler om en «døgnåpen elektronisk forvaltning» som tilbyr gode selvbetjeningsløsninger og som er basert på felles arkitekturprinsipper og tverrsektorielle fellesløsninger. På den andre siden uttrykkes at bruk av IKT gjennom effektivisering skal bidra til redusert administrasjon.

Stortingsmelding 17 beskriver videre den såkalte «tjenestetrappa» (se nedenfor) og dennes fire trinn (Fornyings- og administrasjonsdepartementet, 2006, p. 109). Det vises til at majoriteten av forvaltningen er på trinn en og to, men at de store gevinstene for forvaltning og brukere først opptrer med vertikal og horisontal integrasjon.



Figur 9 - Tjenestetrappa etter Meld. St 17 (2006-2007)

Det er interessant at meldingen peker på at den nye retningen vil kreve mer samordning enn tidligere og at dette kan kreve endringer i organisatoriske, juridiske og forvaltningsmessige prosesser i offentlig sektor. Det gis et tydelig normativt budskap om at opplysninger som allerede er samlet inn i forvaltningen i minst mulig grad skal kreves inn nytt (2006, p. 125). Godt samspill rundt felles registeropplysninger omtales som nødvendig for en mer effektiv forvaltning og utvikling av bedre tjenester. Tjenestetrappa og behovet for horisontal integrasjon i forvaltningen vil jeg komme tilbake til under analysene i kapittel 6.1.

Meldingen er ikke særlig konkret med tanke på hvordan denne typen endring skal realiseres utover at det omtales som et tiltak at Regjeringen skal vurdere hvordan videre arbeid med nasjonal IKT-arkitektur, forvaltningsstandarder og felleskomponenter skal organiseres, finansieres og styres.

Nasjonal helse- og omsorgsplan (2007 – 2010)

Nasjonal helse- og omsorgsplan for perioden 2007 til 2010 ble lagt frem som en del av Statsbudsjettet for 2007 (Finansdepartementet, 2006). En av målsetningene som omtales, er en videreutvikling av det nasjonale indikatorsystemet for å etablere et kunnskapsgrunnlag som kan si noe om praksis i norsk helsetjeneste. Denne utviklingen skal ta utgangspunkt i eksisterende datakilder og for spesialisthelsetjenesten beskrives Norsk pasientregister og nasjonale medisinske kvalitetsregistre som sentrale og egnede kilder. Et annet mål som omtales er arbeidet med videreutvikling av medisinske kvalitetsregistre. Departementet sier i denne sammenheng:

Departementet mener at metodiske, tekniske og juridiske løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregistre bør sees i sammenheng med tilsvarende løsninger for øvrige nasjonale registre. I størst mulig grad bør det satses på felles tekniske løsninger som ivaretar mulighet for kopling mellom kvalitetsregistre og mellom kvalitetsregistre og sentrale registre som for eksempel Kreftregisteret, Medisinsk fødselsregister, Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) og Norsk pasientregister. **I denne sammenheng vil man måtte vurdere tekniske løsninger som kan bygge på uttrekk av data fra et eventuelt personidentifiserbart Norsk Pasientregister, nasjonale sykdomsregistre og på sikt også innhente av data fra elektronisk pasientjournal (EPJ)** (min utheving). De regionale helseforetakene vil, basert på overordnede føringer fra Helse- og omsorgsdepartementet, få ansvar for at det utvikles felles tekniske løsninger. (Finansdepartementet, 2006, p. 46)

Departementet sier altså her at man vil se på muligheten for at kvalitetsregistrene kan gjenbruke data fra sentrale helseregistre. Som nevnt ovenfor, under omtale av S@mspill 2007, finner jeg ikke denne målsetningen om gjenbruk av data fra Norsk pasientregister og andre helseregistre i handlings-/ tiltaksplaner for IT i helsesektoren.

«Ei forvaltning for demokrati og fellesskap», Stortingsmelding 19 (2008 – 2009)

Stortingsmelding 19 omhandler statsforvaltningen og mellom annet mål for forvaltningspolitikken. I tråd med tidligere nevnte Stortingsmelding 17, sies mellom annet: «*E-forvaltning inneber nye måtar å løyse offentlege oppgåver og levere tenester på*» (Fornyings- og administrasjonsdepartementet, 2009, p. 94) og «*Informasjonsteknologien skal leggje til rette for meir effektiv sakshandsaming og betre samhandling og informasjonsutveksling mellom einingar og forvaltningsnivå*» (2009, p. 9). Også i denne meldingen vektlegges at behovet for samhandling på tvers av organisatoriske enheter øker med digitaliseringen.

Meldingen beskriver samordning som ønskelig når de målene man medvirker til at andre når er større enn de resultatene man kan oppnå hver for seg, samt at samordning kan gi mer effektiv

måloppnåelse for de respektive enhetene. Verd å merke seg er også presisering av at samordning er spesielt viktig når de statlige virkemidlene er rettet mot de samme målgruppene, uten at noen tar ansvaret for de samlede virkningene. Felles IKT-løsninger nevnes som eksempel på områder hvor det kan oppstå samordningsproblem:

Felles IKT-utvikling og -finansiering kan vere eit døme på eit mogleg samordningsområde der vinsten finst, men der det likevel ikkje skjer samordning. Det er særleg slike situasjonar som er reelle samordningsproblem, og som krev god overordna styring og eventuelt endringar i måten forvaltninga samarbeider på. (Fornyings- og administrasjonsdepartementet, 2009, p. 86)

Det pekes deretter på mulige virkemidler for bedre styring og samordning. Dette omfatter mellom annet sammenslåing av enheter som i stor grad har ansvar for de samme brukerne eller har overlappende saksområde, samordne overordnet styring ved at enhetene legges under samme departement, opprette samordningsorgan og møteplasser, harmonisere regelverk samt etablere felles standarder som for eksempel felles IKT-løsninger som gjøre det lettere å utveksle informasjon. I tråd med sistnevnte presenteres i alt syv overordnede arkitekturprinsipper som skal være obligatorisk for alt arbeid med IT i offentlig sektor. Ett av disse prinsippene er interoperabilitet med følgende definisjon: *«IKT-system må kunne utveksle og dele data og informasjon med andre system gjennom standardiserte grensesnitt» (2009, p. 95)*

Samtidig som at meldingen er tydelig med tanke på at digitalisering av forvaltningen legger til rette for mer effektive arbeidsprosesser, synes det ikke som meldingen i seg selv peker på konkrete tiltak som skal sikre en slik omlegging av praksis finner sted. Det er videre interessant å merke seg hvordan meldingen omtaler en blanding av harde og myke virkemidler for å oppnå økt samordning. Omtalen av samarbeidsorgan og møteplasser som virkemidler for økt samordning er relevant både når det gjelder teoridelens omtale av samstyring og min problemstilling.

«Samspill 2.0 Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008 - 2013».

Samspill 2.0 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008b) er forankret i Nasjonal helse- og omsorgsplan (2007 – 2010). I denne handlingsplanen inkluderer samhandlingsbegrepet, i motsetning til de tidligere Samspillplanene, samhandling og informasjonsutveksling også til formål som ikke direkte er knyttet til pasientbehandling.

Det uttrykkes innledningsvis at mål og tiltak i tidligere nasjonale strategier bare delvis er nådd når ny plan skal utarbeides. Sentrale elementer i Samspill 2.0 er derfor realisering og konsolidering av tidligere mål og tiltak, sterkere nasjonal styring og lokal forankring. Det fremgår videre at innsatsen i

planperioden vil være faseinndelt og at man på lenger sikt skal ta for seg nye tjenester og samhandlingsformer.

Innsatsområdet «Helhetlig dataflyt – for læring, kvalitetsutvikling, ledelse og forskning» er ett av disse mer langsiktige innsatsområdene. Under omtale av utfordringer på området omtales et stort omfang av rapportering, som skjer «fra mange til mange», uten en samordnet og helhetlig tenkning. Videre at semantiske standarder ofte er utarbeidet uten helhetstenkning og at data som rapporteres må gi nytteverdi tilbake som grunnlag for kvalitetsutvikling og styringsinformasjon lokalt, regionalt og nasjonalt. Det beskrives at informasjonsutvekslingen kan skje ved gjenbruk av samme plattform som for behandlingsrettet kommunikasjon, men at nye løsninger må ta høyde for automatisk «høsting» av data når teknologi og regler åpner for dette. Samtidig skal innsamling av data gjøres mer effektiv gjennom bruk av felles definisjoner og slik at informasjon kan gjenbrukes blant myndighetsorganene, så langt regelverket tillater det.

Også i denne planen er det løftet frem at teknologiske tiltak ikke kan virke alene, men må sees i sammenheng med organisatoriske, juridiske og finansielle virkemidler. Under nevnte innsatsområde (Helhetlig dataflyt) er det imidlertid kun angitt ett tiltak og dette fremstår lite konkret: «*Utarbeide og gjennomføre tiltak for en mer helhetlig informasjonsforvaltning innenfor spesialisthelsetjenesten, etter oppdrag fra HOD*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008b, p. 37).

I avslutningskapittelet sies følgende om administrative og økonomiske konsekvenser: «*Strategien kan gjennomføres uten å endre styrings- og myndighetslinjer i sektoren. Tiltak beskrevet i strategien skal i hovedsak løses innenfor eksisterende økonomiske rammebetingelser*» (2008b, p. 39)

Det har ikke vært mulig å finne noen offisiell evaluering av Samspill 2.0. En indikasjon på oppnådde resultater kan likevel leses ut fra omtalen av elektronisk samhandling i «*Én innbygger – én journal*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012). Her sies det at mange aktører allerede har nytte av den elektroniske samhandlingen samt at mange prosjekter er svært nær ved å fullføres og vil gi ytterligere gevinster. Samtidig mener man at måloppnåelsen går for sent. Det er fortsatt manglende standardisering og mye ustrukturert informasjon i journalsystemene, noe som vanskeliggjør gjenbruk av informasjon. Det pekes også på behov for sterkere styring og koordinering, dette kan forstås som at virkemidlene på området ikke har vært helt tilstrekkelige.

«Nasjonal helse- og omsorgsplan 2011 – 2015», Stortingsmelding 16 (2010 – 2011)

Også i denne meldingen adresseres behovet for et godt kunnskapsgrunnlag og for nasjonal styring av IKT-utviklingen i sektoren. Blant annet sies at:

God kvalitet i tilbudet er viktig for pasienter, brukere og pårørende. Vi må måle kvalitet og gjøre resultatene tilgjengelig for alle... Oppdatert og god utnyttelse av kunnskap er en forutsetning for godt folkehelsearbeid og for å levere trygge og gode helse- og omsorgstjenester gjennom hele pasientforløpet, og for å utnytte ressursene effektivt. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011a, p. 95)

I meldingen pekes det på behov for sterk styring og kommende etablering av e-helsegruppen. Meldingen «Det skal arbeides videre med utvikling av en effektiv styringsmodell på IKT-feltet. Modellen skal sikre tydelig rollefordeling og støtte en koordinert utvikling av tiltak i sektoren. Styringsmodellen skal sikre at det gjøres overordnede prioriteringer mellom ulike tiltak. Det skal utarbeides en felles handlingsplan. Det er viktig å etablere gode arkitekturvalg. Utvikling av IKT-løsninger i helsetjenesten må være i samsvar med øvrig IKT-utvikling i offentlig sektor.»

Planen omtaler behovet for samordning og modernisering av de nasjonale helseregistrene og nevner i denne sammenheng den foreslåtte helseregisterstrategien (se omtale under pkt 5.3). Samtidig pekes det som i forrige helse- og omsorgsplan på behovet for et utvidet kunnskapsgrunnlag og flere helseregistre.

Ellers er det interessant at det i planen trekkes frem at Norge har et godt teknologisk utgangspunkt for sikker og effektiv utveksling av informasjon, men at mulighetene ikke utnyttes godt nok. I den grad organisatoriske virkemidler omtales, synes ikke disse synes å være knyttet til forvaltningsinterne tiltak, men det pekes på at «*det må legges til rette for hensiktsmessige samhandlingsarenaer*» (2011a, p. 8) innen tjenesten og mellom tjenesten og forvaltningen.

«På nett med innbyggerne». Regjeringens digitaliseringsprogram. (2012)

Her presenterer regjeringen Stoltenberg II det som skal være hovedlinjene for digitalisering av forvaltningen fremover. I digitaliseringsprogrammet fremheves det i tråd med tidligere nevnte «Ei forvaltning for demokrati og fellesskap» at digitaliseringen på et overordnet nivå skal gi bedre tjenester til innbyggere og næringsliv, samt en mer effektiv bruk av offentlige ressurser. Ansvar for Digitaliseringsprogrammet er plassert hos FAD, men svært mye av arbeidet skal gjøres i de ulike sektorene. Det er understreket at dokumentet skal gi retning for videre arbeid, men at ansvaret for digitalisering ligger hos den enkelte virksomhet og at de konkrete løsningene for realisering av den digitale forvaltningen må vurderes for de ulike områdene. Det pekes samtidig på de utfordringene som selve organiseringen av offentlig sektor utgjør når det gjelder samordning, koordinering og helhetlig samarbeid.

I programmet beskrives likevel føringer for videre arbeid. Blant annet beskrives 9 sentrale prinsipper. Ett av disse prinsippene er at IKT-løsningene skal sees i sammenheng med forvaltningens arbeidsprosesser og organisering. Her sies det mellom annet:

Digitalisering gir store muligheter til å tenke nytt om organisering, regelverk og hvordan forvaltningen løser oppgavene sine. Ved hjelp av IKT kan man forbedre eller utvikle helt nye arbeidsmåter, slik at tjenester blir bedre og saksbehandlingen mer effektiv. I alt utviklingsarbeid skal forvaltningen vurdere hvordan oppgaven kan gjøres så effektivt som mulig og med best mulig tjenestekvalitet for brukerne. (Fornyings- administrasjons- og kirkedepartementet, 2012, s 17)

Ett annet prinsipp er at digitaliseringstiltak som har betydning for flere tjenester skal samordnes. Dette er konkretisert ved at virksomhetene ved utviklingen av IKT-løsninger skal involvere relevante samarbeidspartnere, både statlige, kommunale og private, involveres. Som et av virkemidlene for å oppnå bedre oppgaveløsning og ressursbruk i forvaltningen refereres til arkitekturprinsippene og definisjonen av interoperabilitet som allerede er gjengitt ovenfor i forbindelse med Stortingsmelding 19. Det kan følgelig synes som at digitaliseringsprogrammet her ikke inkluderer organisatoriske forhold, men avgrenser interoperabilitet til tekniske og semantiske forhold. Dette kommer jeg tilbake til både i teori- og diskusjonsdelen i oppgaven. Samtidig er det løftet frem som noen av forutsetningene for digitaliseringen at «Lover og forskrifter skal tilpasses digital forvaltning» og at «Innsamlede opplysninger skal kunne gjenbrukes digitalt av andre offentlige virksomheter». Kombinert med sitatet gjengitt nedenfor, gir digitaliseringsprogrammet derfor likevel et inntrykk av at digitaliseringen skal skje på en slik måte at det understøtter helhetlige arbeidsprosesser også på tvers av virksomhetene, selv om altså interoperabilitet som arkitekturprinsipp synes å være brukt på en noe snever måte.

Offentlige virksomheter utfører en rekke funksjoner. Noen av funksjonene er særegne for den enkelte virksomhet, men mange funksjoner er grunnleggende like på tvers av virksomheter. Det kan spares kostnader ved å sørge for en sentral styring og koordinering av virksomhetene, slik at ikke alle trenger å finne opp hjulet på nytt hver gang. En del oppgaver kan løses mer effektivt samlet enn ved at hver virksomhet har egne løsninger. (2012, p. 54)

Digitaliseringsprogrammet er senere fulgt opp av Digitaliseringsrundskriv både i 2012 og 2013. Jeg går ikke inn på disse utover at de beskriver budsjettprosess for større IKT-satsninger.

«Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren», Stortingsmelding 9 (2012-2013)

Stortingsmelding 9 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012b) beskriver en langsiktig målsetning om en felles løsning for hele helse- og omsorgssektoren og tar opp i seg flere temaer fra Nasjonal helse- og omsorgsplan for perioden. Det problematiseres at IKT-systemene i sektoren i for liten grad

understøtter at nødvendige helseopplysninger er tilgjengelig gjennom hele pasientforløpet. En av årsakene til dette sies å være at for mange enkeltstående og ulike løsninger som resultat av mange selvstendige virksomheter med eget ansvar for prioriteringer og forvaltning av egne løsninger.

Med meldingen vil man «klargjøre målene og vise retningen for IKT-utviklingen i helse- og omsorgssektoren» og det understrekes at det er nødvendig å utnytte mulighetene som ligger i moderne teknologi for å nå helsepolitiske mål om bedre kvalitet, pasientsikkerhet, effektivitet og ressursbruk.

Det beskrives en tredelt målformulering som tar for seg henholdsvis helsepersonellens behov, innbyggernes og til sist behovet for kunnskap som grunnlag for styring, helseovervåking, forskning og kvalitetsforbedring. Knyttet til sistnevnte (dvs kunnskapsgrunnlag) sies det:

Regjeringen har som mål at innrapportering til registre skal skje mest mulig automatisk, uten dobbeltregistrering, og være en integrert del av de faste arbeidsprosessene. Sammenstilling av oppdaterte data med høy kvalitet skal gjøre det mulig å følge utviklingen i helsetilstanden til befolkningen, gjøre systematiske vurderinger av tjenestetilbudet, og være grunnlag for styring, kvalitetsforbedring og forskning. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012b, s 5)

Det er interessant å se dette opp i mot Stortingsmelding 50 (1993-1994) hvor utviklingen av tverrgående, integrerte datasystemer er et viktig mål.

Stortingsmeldingen peker videre på nasjonal helseregisterstrategi og at den skal videreføres. Utover dette og at informasjonen skal være tilgjengelig for sekundærformål adresseres ikke helseregistrene særskilt.

**«God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten»,
Stortingsmelding 10 (2012-2013).**

Stortingsmelding 10 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012c) ble lagt frem bare en måned etter stortingsmelding 9, og sammenhengen mellom disse stortingsmeldingene er omtalt begge steder. Formålet med «God kvalitet – trygge tjenester» er å gi en samlet strategi for styrking av kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeidet. Også denne Stortingsmeldingen er en tydelig oppfølging av tema i Nasjonal helse- og omsorgsplan for perioden.

Åpenhet om tjenestenes funksjon og innhold (inklusive ressursinnsats og resultat) løftes frem som viktig informasjon til befolkningen og grunnlag for pasienters valg av tjenester. Betydningen av gode data og helseregistre gjentas og det fremheves også hvordan utviklingsarbeidet rundt elektronisk pasientjournal vil gi enklere tilgang på data som kan brukes i kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeidet. Stortingsmeldingen omtaler videre Nasjonalt helseregisterprosjekt og ikke minst betydningen av fellesregistre (se kapittel 4.5.1). Samordning av registre utover dette er ikke tema, og formuleringer

om helhetlig kunnskapsgrunnlag fra tidligere meldinger gjentas ikke. Det sies videre at det er et langsiktig mål er at det skal finnes fellesregistre (se kapittel 5.3, Nasjonal helseregisterstrategi) for alle viktige sykdomsgrupper og behandlingsformer. Samtidig som det tydelig uttrykkes at det skal etableres flere helseregistre, er også registrerings- og rapporteringsbyrden for tjenesten tema:

Det er viktig å finne en god balanse mellom krav til rapportering som er nødvendig for å følge opp helsepolitiske mål og ivareta kvaliteten på tjenestene, og ønsket om å gjøre rapporteringen så lite arbeidskrevende som mulig for helse- og omsorgspersonellet. Arbeidsmengden kan reduseres gjennom å forenkle rapporteringsprosessene, ta i bruk nye teknologiske løsninger, rydde opp i dobbelrapportering og unngå unødvendig rapportering. Regjeringen vil gjennomføre et prosjekt om måling og rapportering i helse- og omsorgstjenesten for å kartlegge hva som rapporteres i dag og vurdere forenkling og opprydding i rapporteringsrutinene. (2012c, s110)

Helsedirektoratets rapport «Rapportering til besvær», som er omtalt i kapittel 4.1, er gjennomført som ledd i arbeidet nevnt ovenfor.

«Digital agenda for Norge. IKT for vekst og verdiskaping.» Stortingsmelding 23 (2012-2013)

I denne stortingsmeldingen beskrives det hvordan Regjeringen vil legge til rette for digitalisering i Norge. Hovedmålet uttrykkes å være at vi skal utnytte mulighetene som kommer av IKT og internett for innovasjon og verdiskaping. Prinsipper og føringer fra «På nett med innbyggerne» gjentas i et eget kapittel som omhandler digitalisering i offentlig sektor. Også de strukturelle utfordringene i forvaltningen gjentas:

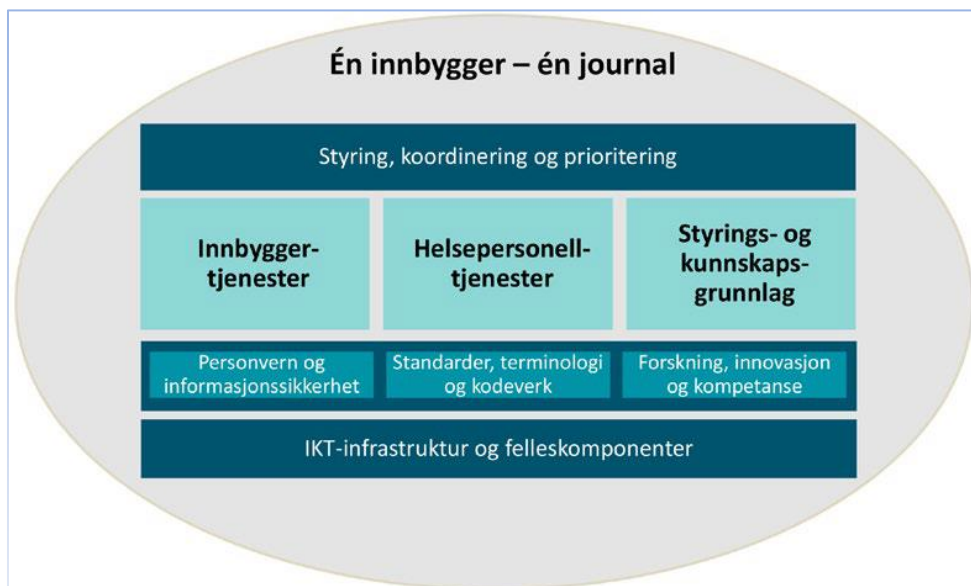
Utveksling av informasjon skjer i stadig større grad på tvers av virksomheter og sektorer i det offentlige. Det er en utfordring at forvaltningen ikke har utviklet tilstrekkelig gode strukturer for å håndtere at informasjon blir sendt fra én virksomhet til en annen. Økt digitalisering av det offentlige tjenestetilbudet krever sterkere samordning. Regjeringen vil derfor bedre samordningen av departementenes arbeid med IKT-utvikling i forvaltningen og vurdere den fremtidige organiseringen av IKT-felleskomponenter. (Fornyings- administrasjons- og kirke departementet, 2013, p. 105)

«Nasjonal handlingsplan for e-helse (2014-2016)»

Planperioden for tidligere omtalte S@mspill 2.0 (strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren) går frem til 2014. Helsedirektoratet får våren 2013 i oppdrag å utarbeide en handlingsplan for e-helse. Denne skal videreføre tiltakene i S@mspill 2.0 samt operasjonalisere målene i Stortingsmelding 9. I oppdragsbrevet sier HOD følgende om avgrensning: «Med e-helse menes i denne sammenheng bruk av IT og løsninger for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). Utkast til nasjonal handlingsplan ble sendt på høring i oktober 2013 og fastsettes av HOD våren 2014.

Det fremgår av innledningen at handlingsplanen skal gi en samlet oversikt over e-helsetiltak av nasjonal betydning som ønskes gjennomført eller igangsatt i perioden 2014 – 2016 (Helsedirektoratet, 2014c, p. 7). Det understrekes at gjennomføring av tiltakene forutsetter nødvendig finansiering og kapasitet hos tiltakseier og berørte aktører, at tiltakene ikke er prioritert og konsekvensutredet, men at oversikten over tiltak legger grunnlag for årlige tiltaksplaner etter prioritering i årlige budsjettprosesser. Det vil si at handlingsplanen kan sies å uttrykke en ønsket retning for videre utvikling, men det er altså viktig å være klar over at ikke alle tiltak er besluttet.

Handlingsplanen gjentar de tre overordnede målene fra Stortingsmelding 9. I figuren nedenfor kan disse gjenkjennes de tre «stolpene» i figuren som utgjør tre av handlingsplanens i alt 8 innsatsområder. Det er uttrykt at innsatsområdene må sees i sammenheng og at flere av tiltakene innenfor hvert område har en gjensidig avhengighet.



Figur 10 - Nasjonale innsatsområder (handlingsplan for e-helse 2014-2016)

Handlingsplanen beskrives som tredelt. For det første er det hoveddokumentet som beskriver innsatsområder med overordnet tiltak eller tiltaksområder. Deretter er det utarbeidet en detaljert tiltaksoversikt i form av et excelark for hele planperioden, og dette skal oppdateres løpende på Helsedirektoratets nettsider (Helsedirektoratet, 2014e). I tillegg skal det utarbeides tiltaksplaner for hvert enkelt år i perioden. Sistnevnte har jeg ikke funnet for 2014.

For hvert av innsatsområdene er det definert målsetninger. Målsetning under «Styring, koordinering og prioritering» beskriver etablering av nasjonal porteføljestyring av alle nasjonale e-helsetiltak for å sikre helhetlig IKT-utvikling. eHelsegruppen med underutvalg skal videreutvikles gjennom tydelige og

gradvis utvidede mandater, riktig representasjon og kompetansesammensetning. Utover dette finner jeg få organisatoriske tiltak omtalt. Under tiltaksområde «Kommunikasjon og involvering» (samme innsatsområde), pekes på at endring av arbeidsprosesser og nye måter å samarbeide på er en premisse for at man skal oppnå ønskede effekter av e-helsetiltakene, og at det derfor er nødvendig med god involvering og forankring hos relevante aktører. Dette er formuleringer som samsvarer godt med tidligere strategier og handlingsplaner, men det eneste konkrete tiltaket i tiltaksoversikten er etablering av «*nettside for kommunikasjon og rapportering om prosjekter, utviklingstiltak, prioriteringer, fremdrift og e-helseutvikling*» (Helsedirektoratet, 2014e).

Handlingsplanen gjentar den tredelte målformuleringen fra Stortingsmelding 9 og har et tydelig mer helhetlig perspektiv enn tidligere Samspill-planer. «Styrings- og kunnskapsgrunnlag» er i tråd med Stortingsmelding 9 tatt inn som eget innsatsområde. Her henvises det til Nasjonalt helseregisterprosjekt og at majoriteten av tiltakene i innsatsområdet vil gjenfinnes i handlingsplaner og strategier for helseregistrene, men at innsatsområdet favner bredere siden det blant annet dekker styringsinformasjon. Det er som nevnt beskrevet at innsatsområdene må sees i sammenheng. I innsatsområdene som omgir de tre stolpene i figuren ovenfor (dvs «Innbyggertjenester, Helsepersoneltjenester» og «Styrings- og kunnskapsgrunnlag»), finner jeg mange henvisninger til helsepersonell og innbyggere både i innsatsområdenes målsetninger og begrunnelser for tiltaksområder. Samtidig finner jeg i svært liten grad tilsvarende henvisninger til behovet for kunnskap som grunnlag for blant annet styring, forskning og helseovervåkning. I sum virker det derfor klart at det fortsatt er en avstand mellom denne handlingsplanen og det helhetlige informasjonssystemet som ble beskrevet i «Mer helse for hver Bit».

5.3 Nasjonale strategi- og handlingsplaner for helseregisterfeltet

I denne delen har jeg tatt for meg den nasjonale helseregisterstrategien og handlingsplaner for henholdsvis periodene 2010-2011, 2012-2013 samt 2014-2015. Jeg finner ingen eksterne evalueringer av dette arbeidet, men under hver av handlingsplanene omtaler jeg sekretariatets vurdering av status og utvikling i de respektive periodene. Jeg har også inkludert innspill fra noen av høringsinstansene der dette er vurdert relevant for mitt tema.

«Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske helseregistre 2010 – 2020.

Nasjonal helseregisterstrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011c) ble, som omtalt i kapittel 4.5, etter en bred høring vedtatt våren 2011. Høringsdokumentene var omfattende (den utsendte hovedrapporten fra forprosjektet var i overkant av 180 sider), men vedtatt strategi er kortfattet og utgjør knapt 2,5 sider.

Overordnet målsetning for strategien er knyttet til etablering av et bedre kunnskapsgrunnlag som igjen skal bidra til bedre behandling, forebygging og beredskap. Det beskrives som en ambisjon at norske helseregistre skal være blant de beste og sikreste i verden. I høringsbrevet fra HOD begrunnes strategien, som allerede nevnt i kapittel 4.5.1, med et fragmentert helseregisterfelt med stort antall aktører som ikke er tilstrekkelig koordinerte og ledet samt pasientjournalssystemer som ikke er tilpasset behovet for rapportering av data. For å oppnå målsetningene skal det gjennomføres to hovedgrep, henholdsvis etablering av registerklynger (fellesregistermodell) samt etablering av en helhetlig modell for teknologiske løsninger. Fellesregistermodellen innebærer at utvalgte data fra såkalte nøkkelregistre som Folkeregisteret, Norsk pasientregister og Dødsårsaksregisteret overføres til et basisregister som sammen med relevante kvalitetsregistre innen en sykdomsgruppe, utgjør et fellesregister. Det sies at det bør være et langsiktig mål at det skal finnes slike registersystemer for alle viktige sykdomsgrupper og behandlingsformer. Når det gjelder helhetlig modell for teknologiske løsninger er dette forklart som økende grad av felles teknologiske løsninger for innrapportering, publisering, rapportering tilbake til klinikere og så videre.

Selv om strategiens tittel er «*Strategi for modernisering og samordning..*» gir hverken den vedtatte strategien eller kommende handlingsplaner noen form for definisjon eller beskrivelse av termene modernisering og samordning. Dokumentgjennomgangen viser videre at begrepene ikke er i bruk i strategien utover på tittelnivå. I hovedrapporten fra forprosjektet (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2009) er imidlertid begrepene brukt i flere sammenhenger. Blant annet brukes begrepet i relasjon til større krav og forventinger fra både pasienter, brukere og politikere i det som omtales som «moderne og høyteknologisk» samfunn. I samme rapport beskrives også innhold i utviklingsprosjektet for oppdatert Dødsårsaksregister (DÅR). Der pekes det på at elektronisk innrapportering er sentralt for moderniseringen av (DÅR), samtidig som det indirekte fremgår at et moderne DÅR må være operativt, oppdatert og ha god kvalitet. Med andre ord virker det rimelig å legge til grunn at moderniseringsbegrepet her må forstås som et relativt «vidt» begrep som går utover det rent teknologiske. Når det gjelder samordning er hovedrapportens bruk av begrepet i stor grad relatert til de teknologiske løsningene knyttet til datafangst. Etablering av nettverk og nasjonalt servicemiljø for helseregistrene er tiltak som skal sikre slik samordning, men det omtales også behov for sterkere og tydeligere ledelse av registerfeltet spesielt i det langsiktige perspektivet.

«Revidert handlingsplan 2010 – 2011. Gode helseregistre – bedre helse.»

Utkast til handlingsplan for perioden 2010 til 2011 inngikk i høringsdokumentene. I januar 2011 utarbeides en revidert handlingsplan som inkluderer noen av høringsinnspillene (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2011c). Handlingsplanen utvides med dette fra opprinnelig 71 tiltak til i alt 83 tiltak av teknologisk, juridisk og organisatorisk karakter fordelt på 14 innsatsområder.

Som det også ble pekt på under høringen, inneholder planen mange relativt forsiktig formulerte tiltak. 30 av tiltakene er knyttet til ulike vurderinger som skal gjøres, som for eksempel «vurdere behov for..», «vurdere å utvikle..» og «vurdere forprosjekt..». I tillegg kommer om lag 10 tiltak med som innebærer at noe skal utredes eller at det skal utarbeides ulike forslag. Handlingsplanen angir ingen rekkefølge eller prioritering mellom tiltakene. Til tross for at det er få tiltak som er formulert slik at noe skal være ferdig i planperioden, virker det rimelig med dette omfanget av tiltak å omtale planen som ambisiøs.

Jeg finner lite informasjon om den reviderte handlingsplanens formelle status, men det synes klart at når Regjeringen våren 2011 vedtar nasjonal helseregisterstrategi så er vedtaket avgrenset til selve strategien. Hovedprosjektet ble etablert høsten 2011. En gjennomgang av møtereferat fra de to styringsgruppemøtene denne høsten viser at styringsgruppen ikke har hatt revidert handlingsplan 2010 – 2011 til behandling, utover at sekretariatets forslag om at denne skal danne grunnlaget for neste handlingsplan er vedtatt av styringsgruppen (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2011a, 2011b).

Handlingsplan for 2010 – 2011 virker følgelig å være vedtatt av HOD i dialog med sekretariatet i FHI. Det foreligger ingen ekstern evaluering av denne planen, men det fremgår av handlingsplanen for neste planperiode (som omtales i avsnittet nedenfor) at det vurderes å ha vært god fremdrift på en rekke områder. Det sies likevel at «*Handlingsplanen for 2010–2011 var omfattende og vil fungere som en masterplan for utvikling av helseregisterfeltet de kommende årene*» (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2012a, p. 22)

«Gode helseregistre – bedre helse. Strategi og handlingsplan 2012–2013.»

Dette er den andre handlingsplanen for oppfølging av Nasjonal helseregisterstrategi og gjelder for perioden 2012 - 2103.

Handlingsplanen beskriver i alt 28 tiltak innenfor følgende seks prioriterte områder: «Samordning, ledelse og organisering», «Personvern og juridiske tiltak», «E-helse», «Finansiering», «Utviklingsprosjekter» samt «Resultater og kommunikasjon». Om lag halvparten av tiltakene er nye tiltak i planperioden, mens den øvrige halvparten er tidligere påbegynte tiltak. Det gikk kort tid fra hovedprosjektet ble etablert høsten 2011, til ny handlingsplan for de kommende årene måtte foreligge. Det fremgår som allerede nevnt av møtereferat fra styringsgruppemøte høsten 2011 (Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2011b), at sekretariatet i første møte foreslo å videreføre handlingsplanen fra 2010-2011 og at sekretariatet deretter skulle komme tilbake med forslag til områder som skulle prioriteres spesielt til neste styringsgruppemøte. Handlingsplanen ble, med unntak av noen formuleringer som skulle justeres i maildialog med styringsgruppens medlemmer, vedtatt av styringsgruppen på neste møte (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2011a). Det kan følgelig se

ut som det ikke ble gjennomført prosess med forankring i øvrige registermiljø utover styringsgruppens behandling.

Under «Samordning, ledelse og organisering» pekes det på at det er en forutsetning for modernisering og samordning av helseregistrene at «helsepolitiske målsetninger og prioriteringer er eksplisitte og styrende». Videre at prosessene er godt forankret i berørte organisasjoner. I tråd med dette omtales behov for tydelige føringer fra myndighetene for å sikre at registrene utvikles i tråd med strategien og at eksisterende styrings- og samordningsstrukturer derfor skal videreføres og videreutvikles. Under e-helseområdet pekes på et langsiktig målbilde med «sømløs innrapportering» til helseregistrene og at løsningene for helseregistrene derfor må integreres i målsetningene for e-helsearbeidet i tiden fremover. Det omtales også at flere institusjoner er involvert i utviklingsarbeidet og at det derfor er behov for høy grad av koordinering.

Det foreligger ingen ekstern evaluering av rapporten, men sekretariatet har gitt sin vurdering av status i sakspapirer til styringsgruppemøte november 2013. Her sies det mellom annet at

Handlingsplanen for 2012-2013 er i stor grad gjennomført. Arbeid med etablering av nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre og publisering av resultater er blitt prioritert, sammen med etablering av Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser, videreutvikling av Norsk pasientregister og modernisering av Dødsårsaksregisteret. Dette har gitt viktige og synlige resultater av satsingen de første årene (Helsedirektoratet, 2013d).

Andre forhold som løftes frem er at det har det vært stort fokus på innrapporteringsløsninger, at drift av nasjonale medisinske kvalitetsregistre skal sentraliseres til Norsk helsenett og at arbeidet mellom sekretariatene for e-helse og Nasjonalt helseregister-prosjekt er tett koordinert.

«Gode helseregistre – bedre helse. Handlingsplan 2014–2015.»

Den tredje handlingsplanen for oppfølging av nasjonal helseregisterstrategi vedtas i styringsgruppemøte 22. mai 2014 og gjelder for perioden 2014 – 2015 (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b).

Handlingsplanen er i forhold til forrige plan noe utvidet innholdsmessig. Dette er spesielt knyttet til at kapittel «Status og utfordringer» (tidligere «Status og erfaringer») er utvidet fra tidligere 4 sider til 20 sider. I tillegg er det inkludert ett nytt kapittel som omhandler datakvalitet i nasjonale helseregistre. I forhold til tidligere er beskrivelse av sammenheng med nasjonale e-helsetiltak vektlagt, og det refereres også konkret til planlagte e-helsetiltak som har relevans for registerfeltet. På samme måte som tidligere, pekes det på at handlingsplan for perioden 2010-2011 er besluttet som en masterplan for kommende år (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b, p. 37). Denne handlingsplanen viderefører noen prioriterte tiltak fra forrige planperiode, men inneholder også flere nye.

Handlingsplanen innledes slik: «Arbeidet med modernisering og samordning av de sentrale helseregistrene og de medisinske kvalitetsregistrene er godt i gang». Satsningen beskrives å ha gitt viktige resultater. Fra forrige planperiode nevnes etablering av 26 nye nasjonale kvalitetsregistre og sterk utvikling i arbeidet med etablering av innrapporteringsløsninger og resultat tjeneste for nasjonale kvalitetsregistre som eksempler på viktige resultater. Handlingsplanen beskriver samtidig et utfordringsbilde med blant annet umoderne infrastruktur for flere av de eldre registrene, behov for effektivisering av innrapporteringsløsninger for kvalitetsregistrene, fragmentert organisering, og et økende finansieringsbehov. Under temaet «Samordning, ledelse og organisering» løftes det frem tre hovedutfordringer som alle er relevante for min problemstilling. For det første gjelder dette et komplisert og fragmentert aktørbilde som skaper stort behov for koordinering og tydelig ledelse i moderniserings- og samordningsarbeidet. Det beskrives at det kan være krevende å få oversikt over helheten i organisering, videre svakt koordinerte registerinitiativ og at «Det er spesielt krevende å se sammenhengen mellom ulike behov for nye data og sikre optimal utnyttelse av allerede innsamlede data, slik at nye innrapporteringsløp blir effektive» (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b, p. 15). Det andre hovedpunktet er tidkrevende prosesser. Tilstedeværelse i mange felles samhandlingsarenaer omtales som krevende og det pekes på at noen av aktørene opplever det vanskeligere enn tidligere å iverksette endringer fordi de nasjonale prosessene er blitt mer omfattende. Det tredje hovedpunktet er manglende helhet og at arbeidet med nasjonale helseregistre, nasjonale kvalitetsindikatorer, faglige retningslinjer og pasientsikkerhetsprogrammet må samkjøres bedre. Det sies i denne sammenheng: «Det er behov for å etablere mekanismer som sikrer at data fra nasjonale helseregistre utnyttes optimalt til de nevnte formålene og at dobbeltrapping unngås» (2014b, p. 15)

Når det gjelder tiltak i planperioden sies det overordnet at arbeidet skal dreies mot utvikling av felles brukertjenester og forenkling av arbeidsprosesser (2014b, p. 37). Forrige handlingsplan beskrev i alt 28 tiltak. Denne handlingsplanen beskriver i alt 42 tiltak, i tillegg er det løftet frem 10 tiltak, som spesielt viktige for helseregistrene, fra nasjonal handlingsplan for e-helse. Det er interessant å dvele litt nærmere både ved tiltak som er tatt ut i forhold til tidligere handlingsplan og hvilke nye som er kommet til. Ett av tiltakene som er tatt ut av handlingsplanen er arbeidet med nasjonalt nettverk for nasjonale helseregistre. Dette lå som prioritert tiltak i begge de to foregående planperiodene. Siste handlingsplan inneholder, i motsetning til de to foregående, ikke lenger tiltak knyttet til finansieringsmodeller for helseregistrene inklusive mulige insitament-strukturer. Dette til tross for at temaet er omtalt som en del av utfordringsbildet tidligere i rapporten. Jeg vil komme tilbake til begge disse to tiltakene senere i analyse og drøfting av funn. Når det gjelder nye tiltak så synes disse på noen områder å ha blitt mer detaljerte enn tidligere og dette kan være med på å forklare den relativt sterke økningen i antall tiltak. Like viktig er kanskje at handlingsplanen nå også inkluderer tiltak i

nasjonale helseregistre som ikke er initiert eller finansiert gjennom Nasjonalt helseregisterprosjekt. For eksempel beskrives videreutvikling av Kreftregisteret og IPLOS som prioriterte tiltak i handlingsplan. Det synes derfor som handlingsplanen i større grad enn tidligere søker å gi en mer dekkende oversikt over pågående moderniseringsarbeid i registerfeltet. Dette bekreftes gjennom følgende formulering «Hensikten med handlingsplanen er å gi en samlet fremstilling av aktivitetene innen helseregisterfeltet, samt sørge for nasjonal koordinering og utvikling i felles retning» (2014b, p. 37). Imidlertid virker det å være flere utfordringer med tanke på å realisere denne målsetningen. For det første er fortsatt ikke alle sentrale helseregistre inkludert. For det andre er betydelige moderniseringstiltak ved flere av de store sentrale helseregistrene som Kreftregisteret, IPLOS og NPR kun omtalt på overskriftsnivå, for eksempel «videreutvikling av Kreftregisteret». Det er verdt å merke seg at handlingsplanen i liten grad synes å skille mellom prosjekter i regi av NHRP og hvilke som gjennomføres som del av aktørens ordinære drift og videreutvikling av helseregistrene. Dette er interessant da det kan synes å gi risiko for økt uklarhet i styrings- og ansvarlinjer samt at det kan gi utfordringer med tanke på eventuelle senere evalueringer av NHRP.

Som jeg allerede har vært inne på gir handlingsplanen relativt bred omtale av relasjonen mellom det nasjonale e-helsearbeidet og helseregisterprosjektet. Arbeidet i sekretariatene for e-helse og NHRP beskrives som tett koordinert. Videre sies det at aktørene i helseregisterfeltet er representert i e-helsegruppens underliggende organer med henvisning til NUIT samt fag- og arkitekturutvalgene. Sammenhengen med nasjonal handlingsplan for e-helse er tydeliggjort ved at det er inkludert kryssreferanser mellom handlingsplanens tiltak og tilsvarende tiltak i nasjonal e-helsehandlingsplan. Handlingsplan 2014-2015 kan slik oppfattes som et subsett av handlingsplan for e-helse 2014-2016. Samtidig inneholder denne handlingsplanen flere tiltak som ikke inngår i nasjonal handlingsplan for e-helse. Dette virker i hovedsak å være tiltak av juridisk og organisatorisk karakter samt tiltak som kan betraktes som registerinterne eller uavhengig av helsesektorens IT-systemer.

5.4 Oppsummering etter dokumentgjennomgang

Behovene for samordning og helhetstenking rundt informasjonssystemene på den ene siden og på den andre siden utfordringene med å styre og koordinere mange og til dels autonome aktører, synes å gå som en rød tråd gjennom hele utvalget av dokumenter. Dette gjelder uansett om det er snakk om kunnskapsgrunlaget som helseregistrene utgjør eller samhandling i utøvende helsetjeneste.

Evalueringer og interne vurderinger som er gjengitt ovenfor viser til fremgang på flere områder, men samtidig gir dokumentgjennomgangen et klart inntrykk av det fortsatt er mye ugjort. Det er interessant at jeg finner så få eksterne evalueringer av handlingsplaner for IT og ingen når det gjelder handlingsplaner for helseregistre. Evalueringer kan gi nyttig informasjon blant annet om effekten av

tiltak og om det er behov for å justere opprinnelige planer for å nå målsetningene. Som jeg har vist er målformuleringene i «Samarbeid og styring – mål og virkemidler» gjenkjennbare i «Én innbygger – én journal». Sett i sammenheng med at det er mer enn 20 år siden Stortinget ikke bare ga støtte til, men understreket behovet for et samordnet informasjonssystem basert på et felles datagrunnlag for helsetjenesten, så kan det synes som det er grunn til å se nærmere både på ambisjoner, virkemidler og prioriteringer. Dette er forhold jeg kommer nærmere tilbake til i analysedelen og jeg vil her nøye meg med å peke på sammenhengen mellom tiltak og målsetninger slik de fremkommer av dokumentene som er gjennomgått.

De gjennomgåtte handlingsplanene virker å ha til felles et relativt lite fokus på organisatoriske tiltak. Det er slående hvordan det på den ene siden pekes på utfordringene som følger av et fragmentert aktørbilde, samtidig som det på den andre siden i liten grad følges opp med tiltak for å oppnå økt samordning. Dette kan altså synes som at man ikke i særlig grad har forholdt seg til budskapet i «*Ei forvaltning for demokrati og fellesskap*» om for første betydningen av å få til samordning når man forholder seg til de samme aktørene og for det andre at god styring og endringer i måten man samarbeider på, kan være nødvendig for å få til reell samordning av informasjonssystemer.

Jeg finner få tiltak som følger opp behovet for ny arbeidsdeling mellom aktørene. Tilsvarende finner jeg i liten grad tiltak for utvikling av nye budsjett- og styringsmodeller som kan balansere den silotenkingen som dagens styringsmodeller kan stimulere til.

Interoperabilitet er i faglitteraturen vektlagt som en suksessfaktor for realisering av både en mer innbyggersentrert og en mer effektiv forvaltning. Interoperabilitet er også ett av de syv overordnede arkitekturprinsippene som er vedtatt nasjonalt. Det er interessant at begrepet ikke er i bruk i de nasjonale strategi- og handlingsplanene for helseregistre. Termen benyttes i de nyere dokumentene for IKT i helsetjenesten, men referansene til interoperabilitet har en teknisk tilnærming gjerne uttrykt som at «systemene må kunne snakke sammen». Videre er det verdt å merke seg at selv om det i noen sammenhenger pekes på behov for standardisering av begreper og kodeverk sies det lite om hva som må til for at dette skal kunne skje. Også dette vil jeg komme tilbake til i analysen nedenfor.

Spesielt om nasjonale strategier- og handlingsplaner for helseregistre

I forhold til andre styrende dokumenter, som for eksempel allerede omtalte Stortingsmeldinger «Eit informasjonssamfunn for alle» og «Ei forvaltning for demokrati og fellesskap», synes det i arbeidet med den nasjonale helseregisterstrategien å ha blitt lagt mindre vekt på potensialet for forbedring og effektivisering av eksisterende arbeidsprosesser i forvaltningen. Her er det derimot etablering av et komplett kunnskapsgrunnlag av god kvalitet som virker å være overordnet målsetning. Selv om strategien noe forsiktig antyder en mer helhetlig modell på lang sikt, har handlingsplanene frem til i

dag i stor grad hatt fokus på de enkelte registrene. Det vil si at etablering av nye og felles grunnleggende arbeidsprosesser ikke i særlig grad har vært tema. Det legges riktignok opp til at det skal bli stadig mer like teknologiske løsninger, at teknisk drift av kvalitetsregistrene skal legges til Norsk helsenett samt at flere felles brukertjenester skal utredes, men litt satt på spissen kan dette betraktes som en sementering av gamle arbeidsprosesser eller videreføring av eksisterende fragmentering. Den siste handlingsplanen virker å gå noe lenger enn tidligere dokumenter med tanke på fellestjenester, men fortsatt har flere av tiltakene utredningskarakter og går i liten grad inn på kjerneprosessene i helseregistrene.

Prinsippene om at forvaltningen i minst mulig grad skal samle inn opplysninger som allerede er samlet inn andre steder i forvaltningen, kan gjenkjennes i helseregisterstrategiens strategiske prinsipp «*effektiv utnyttelse av samme data til flere formål*». Samtidig er det vanskelig utfra strategi, handlingsplan eller forprosjektrapport å se hvordan man ser for seg at dette prinsippet skal realiseres. I høringsdokumentene sies det på den ene siden at man med fellesregistermodellen unngår å få mange ulike og til dels overlappende registre samt at unødig duplisering av data unngås. På den andre siden sier strategien at det skal etableres fellesregistre for alle viktige sykdomsgrupper og behandlingsformer. Dette er i siste handlingsplan moderert til at dette gjelder store sykdomsgrupper og behandlingsformer med overlappende pasientgrupper og at utvikling av nye kvalitetsregistre og fellesregistre skal skje parallelt (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b, p. 10). Beskrivelse av fellesregistermodellen tilsier at hvert fellesregister skal bestå av en basisregisterdel og et sett med medisinske kvalitetsregistre. Modellen skal være fleksibel med tanke på organisering. Det betyr at man kan få situasjoner hvor både basisregister og samtlige kvalitetsregistre i ett fellesregister er ulikt organisatorisk forankret. Det sies også at datainnsamling i størst mulig grad skal være felles og at kvalitetssikring skal skje samtidig. Når en relaterer dette til at basisregisteret skal baseres på gjenbruk av data fra nøkkelregistre som DÅR og NPR, blir det uklart hvordan dette i praksis kan gjøres og hvilke gevinster basisregisteret tilfører øvrige registre.

Strategi- og handlingsplanene inneholder også andre uklarheter. Jeg har pekt på at termene «samordning» og «modernisering» til tross for at de brukes i strategiens tittel, ikke er definert. Som omtalt i kapittel 2.1 er dette ord som har ulikt meningsinnhold i forskjellige sammenhenger. Samordning kan for eksempel for noen oppfattes å tilsvare samarbeid som indikerer frivillighet, mens det for andre kan forstås som bruk av harde virkemidler som for eksempel sammenslåing av organisatoriske enheter. Når det gjelder roller og ansvar er det blant annet ikke tydelig ut fra planene hvilke aktører som inngår. Strategien skal gjelde sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre, samtidig er noen av de sentrale helseregistrene ikke omtalt. Den siste handlingsplanen virker å skille seg fra de tidligere planene ved at det nå i større grad inkluderes moderniseringstiltak

initiert gjennom andre prosesser enn nasjonalt helseregisterprosjekt. Dette er poenger jeg vil komme tilbake til i kapittel 6.2.1.

Spesielt om handlingsplaner for IKT

Gjennomgangen av disse dokumentene har vist en dreining i fokus over tid. Den første handlingsplanen, «Mer helse for hver bit», hadde en bred tilnærming hvor felles datagrunnlag, informasjonsressurser, kommunikasjonstjenester og nettverk skulle sikre at informasjon samlet inn et sted skulle kunne brukes til formål både i selve helsetjenesten og til styring, planlegging, kvalitetssikring i forvaltningen i tillegg til pasient- og publikumstjenester. Med samspillplanene kom en sterkere prioritering av teknisk infrastruktur og elektronisk samhandling knyttet til pasientbehandlingen. Tilgjengeliggjøring av helseinformasjon til helseregisterformål er i svært liten grad tema i de to første samspillplanene. I den siste samspillplanen, Samspill 2.0, kommer dette inn igjen, men da under ett av de langsiktige innsatsområdene samtidig som det uttrykkes at konsolidering og realisering av tidligere mål og tiltak er det som har fokus i planperioden. Det er også interessant at mens overordnede dokumenter gir stadig sterkere signaler eller krav til en bedre og mer effektiv forvaltning, så gjenspeiles ikke dette i særlig grad i handlingsplanene for IKT i helsesektoren. Dette er muligens en naturlig konsekvens av den nevnte innsnevringen av fokus. Det virker imidlertid som det har medført manglende oppfølging av målsetningen om en helhetlig informasjonsforvaltning i helseforvaltningen. Det vil jeg komme tilbake til i analysen nedenfor.

Nasjonal handlingsplan for e-helse som er gjeldende handlingsplan, skiller seg tydelig fra Samspillplanene gjennom blant annet et mer helhetlig fokus. Det jeg har funnet av eksterne evalueringer har alle pekt på i overkant ambisiøse handlingsplaner. Nasjonal handlingsplan for e-helse beskriver ikke bare prioriterte tiltak, men også tiltak som er ønskelig å gjennomføre forutsatt kapasitet og finansiering. Handlingsplanen kan dermed oppfattes som en slags «bruttoliste», dette er interessant siden det medfører risiko for større forventinger til utvikling enn det som det reelt sett vil være mulig å gjennomføre.

6 Analyse

I denne delen vil jeg sammenstille og analysere resultatene fra min datainnsamling og knytte disse opp mot forskningsspørsmålene mine. Med bakgrunn i at jeg ønsker å legge til rette for at fagmiljøene skal kunne dra nytte av oppgaven i videre forbedringsarbeid, er kapittelet på noen områder ganske detaljert.

Både intervjuer og dokumentgjennomgang bekrefter at helseregisterfeltet på mange områder har de samme utfordringene som offentlig sektor forøvrig. Et fragmentert aktørbilde med ulike styringslinjer og ulike hjemler har gjort at man fått et uoversiktlig helseregisterfelt med delvis overlapp, parallelle arbeidsprosesser og hvor få har oversikt over helheten. Camilla Stoltenberg, som er direktør ved Nasjonalt folkehelseinstitutt og av mange oppfattes som arkitekten bak Nasjonal helseregisterstrategi, sier dette om situasjonen før Nasjonalt helseregisterprosjekt ble etablert:

«Jeg mener at et hovedproblem den gangen var at man rett og slett ikke visste hva de andre drev med, hva de var pålagt å gjøre og hvorfor de gjorde det de gjorde, hva slags data de forvaltet og så videre..»

Med bakgrunn i at det finnes et eget prosjekt med en nasjonal strategi for modernisering og samordning av nasjonale helseregistre vil en stor del av analysen være knyttet til forhold relatert til dette arbeidet. Samtidig har styrende dokumenter over tid gitt et tydelig normativt budskap om samordning av forvaltningen og det foregår et nasjonalt arbeid for å etablere porteføljestyling av alle nasjonale e-helsetiltak. Analysen vil derfor også gå inn på samspillet mellom nasjonalt e-helsearbeid og nasjonalt helseregisterprosjekt.

6.1 Status for samordning og modernisering for sentrale deler av helseregisterfeltet

Forslag til nasjonal strategi- og handlingsplan for modernisering og samordning av helseregistrene ble sendt på høring i 2009. Strategien ble vedtatt i 2011. Det vil si at vi er inne i strategiens fjerde år og tredje handlingsplanperiode. Jeg vil først gå inn på status for samordning og deretter modernisering av helseregistrene, slik det uttrykkes gjennom intervju og gjennomgåtte dokumenter.

Det fremgår av siste handlingsplan for helseregistre at det fortsatt er mange svakt koordinerte registerinitiativ, at det kan være krevende å få oversikt over organiseringen av feltet og at det spesielt er utfordrende å se behov for nye data i sammenheng med data som allerede samles inn slik at man kan sikre effektiv rapportering.

Under intervjuene ble samtlige informanter spurt om hvordan de opplevde at samordningen av helseregistrene fungerer. Jeg omtaler i kapittel 5.4 hvordan termen samordning kan ha ulikt meningsinnhold og gjennom intervjuene blir det tydelig at termen forstås noe forskjellig av informantene. Noen hovedtrekk kan likevel løftes frem. For det første er SKDEs rolle i arbeidet med samordning av kvalitetsregistrene kjent av flere. Når det gjelder de sentrale helseregistrene er det for mange uklart hvordan samordning skjer. Det er få som nevner konkrete eksempler på samordning og ett par uttrykker også at de er kritiske til om det hele tatt er noe særlig samordning. Med ett unntak, uttrykker samtlige mellomledere med ansvar for forvaltning av sentrale helseregistre, at de enten ikke kjenner til eller at ikke i særlig grad opplever å være inkludert i arbeidet med samordning. Dette er et viktig poeng som vil bli fulgt opp i kapittel 6.3 om styring og koordinering.

Med noen få unntak som gjenbruk av utvalgte NPR-data i Kjernejournal samt i basisregisteret i HKR, har hvert enkelt helseregister fortsatt egen datainnsamling fra helsetjenesten. Det vil si at informasjonssystemene i helsetjenesten må tilrettelegges for forskjellige rapporteringskrav til de ulike helseregistrene. Jeg har omtalt at Nasjonal IKT har påpekt at dette har gitt en situasjon hvor de ulike registermiljøene ber om de samme opplysningene, men spesifisert på ulik måte (Helsedirektoratet, 2013c). Dette kompliserer ytterligere en allerede kompleks virkelighet med mange-til-mange relasjoner. Manglende samordning av rapporteringskrav innebærer for det første at samme «basisopplysning» fra helsetjenesten må ekstraheres i ulike rapporteringsformater til forskjellige registre. For det andre må selve rapporteringen fysisk gjennomføres til flere steder og selv med automatiserte prosesser for rapportering, må rapporteringen dokumenteres og tilbakemeldinger følges opp. Et viktig poeng er at det ikke bare er snakk om selve rapporteringen, men at helsetjenesten i en del tilfeller blir pålagt en unødvendig registreringsbyrde når en allerede registrert opplysning i helsetjenesten må registreres på nytt som følge av ulike kodeverk og definisjoner. Ikke minst gjelder dette for rapporteringen til kvalitetsregistrene hvor det fortsatt er et omfang av papirbaserte løsninger (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b).

På bakgrunn av intervju og dokumentgjennomgang virker det altså klart at det fortsatt er utfordringer knyttet til manglende samordning av registerfeltet. Spesielt er det interessant at så få av informantene kjenner til hvordan sentrale helseregistre er involvert i samordningsprosesser og tiltak. Det kan derfor se ut til at den økende grad av digitalisering og automatisering av datafangstløsninger i ulike registermiljø, litt satt på spissen kan beskrives som «å sette strøm på papiret». Det vil si at gamle manuelle arbeidsprosesser og silotenking virker å være videreført, noe som innebærer unødvendig ekstraarbeid for helsetjenesten og deres systemleverandører i tillegg til at det skaper utfordringer når data skal deles og gjenbrukes.

Når det gjelder modernisering av helseregisterfeltet er det for mange informanter krevende å beskrive konkrete moderniseringstiltak og resultater. Dette vil jeg utdype i kapittel 6.2.2., men i denne sammenheng vil jeg peke på stor bredde i momentene som kommer frem og at det er noen konkrete nyvinninger med betydning både for innbyggere og helsetjeneste som svært få beskriver. Det er flere forhold som kan forklare dette, blant annet kan dette handle om at temaet kunne vært mer eksplisitt adressert under intervju. En annen forklaring kan være at det er en viss underkommunisering av betydning og potensial av prosjektene i forhold til de øvrige aktørene. Denne forklaringen understøttes av at informantene i stor grad nevner «egne» tiltak. Ett annet forhold er at modernisering på lik linje med samordning kan ha ulikt meningsinnhold for de ulike informantene, slik at noen kan tenke utelukkende på it-tiltak mens andre inkluderer regelverk og organisatoriske tiltak som understøtter deling og gjenbruk av informasjon. I mitt perspektiv, som nevnt i kapittel 2.1, innebærer modernisering av helseregisterfeltet at teknologiens muligheter utnyttes for å fremme effektivitet og kvalitet samt utvikle nye helhetlige tjenester. Etablering av nye arbeidsprosesser basert på deling og gjenbruk er sentralt i dette perspektivet. Hverken intervju eller dokumentgjennomgang gir mange eksempler på dette.

Digital modenhet benyttes av DIFI som et uttrykk for graden av digitalisering i offentlige virksomheter (Direktoratet for forvaltning og IKT, 2011b). Til grunn for vurderingen ligger intern og ekstern digitalisering uttrykt som henholdsvis effektivisering og brukerretting. Ut i fra dette kan man hevde at helseregistre med automatiserte løsninger for datafangst og nettbaserte publiseringsløsninger kan score høyt på digital modenhet. Tjenestetrappa som omtalt under Stortingsmelding 17 i kapittel 5.2, kan forstås som en annen modell for modenhet. Her vil aktivitetene selv i de registrene som scorer høyt på digital modenhet, i hovedsak måtte kategoriseres som vertikal integrasjon (trinn tre) og det er et svært lite omfang av aktiviteter som omfatter horisontal integrasjon (det vil si høyeste nivå - trinn fire). Vi ser også at modenhetsmodellen for organisatorisk interoperabilitet som er beskrevet i teorikapittelet, kan gi ytterligere informasjon om status for registerfeltet, når det gjelder den samhandlingen som er nødvendig for å kunne realisere målsetningene om en bedre og mer effektiv offentlig sektor. I henhold til denne modenhetsmodellen, tilsier lite samordnede arbeidsprosesser at registrene med noen få unntak sannsynligvis må klassifiseres på trinn en, det vil si laveste nivå i modenhetsmodellen. Det er interessant at helseregistrene på den ene siden kan score høyt på digital modenhet, men samtidig bare være kommet til startgropen når det gjelder å utnytte digitaliseringens muligheter i et mer helhetlig perspektiv. Dette virker å understreke betydningen av et helhetlig perspektiv i forvaltningens forbedringsarbeid. Etter min mening indikerer dette også at man bør være noe varsom med bruken av begrepet digital modenhet for å måle helseregistre eller andre deler av forvaltningen i forhold til ønsket utvikling.

Oppsummert mener jeg at dette gir grunnlag for å si at helseregisterfeltet er et godt stykke unna målbildet for en moderne forvaltning. I tillegg er det et poeng at det er svært stor variasjon mellom de ulike registrene med tanke på hvor moderne eller umoderne de fremstår.

6.2 Nasjonal helseregisterstrategi – veien til målet?

Jeg vil her først ta for meg innretning og omfang av Nasjonal helseregisterstrategi i relasjon til generelle målsetninger om en bedre og mer effektiv forvaltning samt de mer konkrete knyttet til etablering av et godt kunnskapsgrunnlag for helsesektoren. Deretter vil jeg se på handlingsplaner, prosess, innhold og foreløpige resultater med tanke på realisering av de langsiktige målsetningene.

Det fremgår av dokumentgjennomgangen at det i de generelle styrende dokumentene uttrykkes en stadig sterkere forventning om en forvaltning som opptrer mer helhetlig, med bedre tjenester og økt effektivitet som viktige gevinster. Tiltak som har betydning for flere aktører skal samordnes, informasjon som allerede er samlet inn av forvaltningen skal i minst mulig grad samles inn på nytt andre steder i forvaltningen og forvaltningen skal vurdere nye måter å løse oppgavene på ut fra mulighetene som følger av digitaliseringen. Disse føringene gjelder hele forvaltningen. Styrende dokumenter for helsesektoren inneholder i tillegg sektorspesifikke målsetninger, herunder behovet for et utvidet kunnskapsgrunnlag for oppfølging av helsepolitiske målsetninger.

Visjon og målformuleringer i nasjonal helseregisterstrategi er knyttet til at det skal etableres et oppdatert kunnskapsgrunnlag som bidrag til en bedre helsetjeneste og bedre helse for befolkningen. Det er likevel rimelig å si at føringene om en helhetlig og effektiv forvaltning kan gjenfinnes i strategiens to hovedgrep, fellesregistermodellen og en helhetlig modell for teknologiske løsninger.

Strategien gjelder for perioden 2010 til 2020 og er altså relativt langsiktig. Det er et poeng at det er sterke avhengigheter mellom strategien og blant annet utviklingen av informasjonssystemer i helsesektoren. Dette innebærer at det må kunne sies å hefte en del usikkerhet ved utredninger og analyser i forkant av strategi- og handlingsplanen. Dette kommer jeg tilbake til i analysen av handlingsplaner nedenfor.

Det er også verdt å merke seg strategien primært har fokus på å gi mer kunnskap om sykdommer og kvalitet i behandling. Helsedirektoratet og Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten etterlyste i sine høringsvar at styring og administrasjon av tjenesten skulle inkluderes i formålet med strategien, og Statens helsetilsyn mente dette burde utredes (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2010). Dette ble likevel ikke endret i endelig strategi. Det innebærer at nasjonal helseregisterstrategi har et mer avgrenset formål enn det registrenes formål skulle tilsi. For eksempel har IPLOS og NPR som forvaltes av Helsedirektoratet, styring og administrasjon av helsetjenesten som sentrale deler av sitt formål.

Det kan hevdes at et bedre kunnskapsgrunnlag om sykdommer og kvalitet i behandling i seg selv vil gi et bedre kunnskapsgrunnlag for styringsformål. Denne avgrensingen er likevel interessant siden det nødvendigvis må gi seg utslag i prioritering av både tiltak og ressurser, samt at det legges opp til at videreutvikling og forbedringsarbeid skal gjøres i parallelle prosesser fremfor i en helhetlig prosess.

Det er videre interessant at det til tross for at spesielt prinsippene om gjenbruk av data og sterkere nasjonal styring er godt forankret i omtalte dokumenter, så virker strategien vag i beskrivelsen av hvordan dette skal gi seg uttrykk i ny arbeidsdeling og organisering. Som nevnt i kapittel 4.5.1 ble dette påpekt blant annet av SINTEF i deres høringsuttalelse. Også andre høringsinstanser peker på tilsvarende forhold som oppleves uklare. Blant annet mener Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2010) at det er uklart hvorfor det satses på «*en pragmatisk reorganisering innenfor dagens rammer*» og mener at dersom eksisterende juridiske, økonomiske og organisatoriske forhold også i fortsettelsen skal være rammer for arbeidet, så bør dette begrunnes. KITH (Kompetansesenter for IT i Helse- og sosialsektoren AS, 2009) sier på sin side at det er vanskelig å se både hvordan og hvor sterk koblingen skal være mellom kvalitetsregistrene, basisregistrene og peker spesielt på NPR. Andre høringsinnspill adresserer også NPR sin rolle i registerfeltet. Helsedirektoratet (Helsedirektoratet, 2010) støtter økt bruk av NPR-data og mener at det ligger godt til rette for at NPR også skal håndtere innsamling fra primærhelsetjenesten. Helse Sør-Øst RHF sier på sin side mellom annet at de ønsker at «*NPRs rolle og ansvar skal avklares og utvikles ytterligere i det videre arbeidet*» (Helse Sør Øst RHF, 2010). Kunnskapssenteret er inne på tilsvarende forhold og sier blant annet at de ønsker at data fra primærhelsetjenestene skal integreres med NPR, samt at de etterspør en vurdering av om det kan være hensiktsmessig å integrere noen av kvalitetsregistrene «*der mesteparten av informasjonen allerede finnes i NPR, eller der det er mulig å innarbeide data uten store kostnader og risiko.*» (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2010).

Disse innspillene kan betraktes som et uttrykk for at strategien oppleves noe utydelig både i forhold til å beskrive det langsiktige målbildet og hvordan prosessen for å komme dit skal være. Videre at strategien på noen områder ikke oppleves å gå langt nok, det vil si at høringsinstanser peker på muligheter for samordning og modernisering som burde vært utnyttet. En forklaring på dette kan være behovet for konsensus og at man har lagt vekt på å unngå formuleringer som oppleves kontroversielle for noen av de sentrale aktørene. Med strategiens langsiktige perspektiv og sterke avhengighet til utvikling på andre områder, kan en annen forklaring på noe uklare formuleringer være knyttet til behovet for å bevare tilstrekkelig fleksibilitet i tråd med Mintzberg og Waters fremvoksende strategi som omtalt i kapittel 2.6. I dette perspektivet er det interessant å se hvordan etterfølgende handlingsplaner konkretiserer strategien.

6.2.1 Handlingsplaner for helseregisterfeltet

Det fremgår av strategien at det skal utarbeides 2-årige handlingsplaner for 10 år fremover og at planene innledningsvis vil ta utgangspunkt i dagens situasjon før de deretter gradvis dreies over mot de langsiktige målsetningene. Erfaringer fra tidligere periode skal danne grunnlaget for vurdering av behov for og innretning av planer for kommende perioder. Arbeidet med handlingsplanene kan derfor sies å være planlagt som ledd i en iterativ prosess med rom for tilpasning og justering av tiltak etter hvert som erfaringer opparbeides. Dette harmoner med tanken om en fremvoksende strategi som omtalt ovenfor.

Dokumentgjennomgangen indikerer imidlertid at prosessen rundt utarbeidelse av handlingsplaner ikke har blitt helt som planlagt da helseregisterstrategi og handlingsplan ble sendt på høring.

Blant annet ser vi at det som skulle være en kortsiktig handlingsplan for en første to-års periode i ettertid omtales som en «masterplan» for kommende år. Sannsynligvis handler dette om at man erfarte at planen var i overkant ambisiøs i forhold til hva som var mulig å realisere på kort tid, i tillegg til at mange tiltak har prosesskarakter med varighet utover to år. Samtidig kan det å videreføre tiltak uten tilstrekkelig involvering med de sentrale aktørene innebære en risiko for at det ikke er de riktige tiltakene som prioriteres. Utfordringsbilde og muligheter endrer seg i takt med moderniseringen av registrene og ikke minst etter hvert som det nasjonale e-helsearbeidet bærer frukter. I mitt perspektiv er prosessen med forankring i de sentrale registermiljøene viktig ikke bare for å velge ut de riktige tiltakene, men også for å oppnå et felles eierskap til mål og sikre at tiltakene inkluderes i de ulike miljøene sine virksomhetsplaner.

I et mangfoldig aktørbilde med ulike styringslinjer, er det lett å se at det kan oppstå spenninger rundt utforming av handlingsplaner og tiltak. Avhengig av hvilke tiltak som prioriteres vil de ulike aktørene oppleve ulike kostnader og gevinster. Dette handler på den ene siden om tilførsel av «friske midler», men også hvorvidt man i det hele tatt vil være i stand til å gjennomføre tiltakene. Etter at mandatet for NUIT som omtalt i kapittel 4.4 utvides, foregår ikke lenger utvelgelse og prioritering av tiltak bare innfor registerfeltet, men dette inngår i en form for nasjonal porteføljestyling som omfatter en lang rekke andre tiltak som berører helsetjenestens informasjonssystemer. Når NUIT og underliggende utvalg skal behandle planlagte tiltak kan det bli en utfordring for flere av registrene å få tilstrekkelig prioritet for egne tiltak. Like viktig er imidlertid at det må være bred involvering og stor åpenhet om tiltak. Uten dette blir det vanskelig å identifisere hvilke tiltak som gir de største gevinstene for registerfeltet samlet sett samt at det åpner for samordning av tiltak.

Et stort flertall av informantene sier imidlertid at de kjenner lite til prosessen eller opplever å ha liten påvirkning på utformingen av handlingsplanene. Dette gjelder også i gruppen av informanter med operativt ansvar for helseregistre. En av disse informantene sier det slik:

«Jeg vet at det lages handlingsplaner, men kjenner i beskjeden grad prosessen. Mitt inntrykk er at handlingsplanene i hovedsak blir til i dialogen mellom FHI og HOD. Vår rolle har vært å definere konkrete prosjekter innenfor de rammene som legges av andre.»

Handlingsplanene vedtas av e-helsegruppen i kraft av gruppens rolle som styringsgruppe for NHRP. Som nevnt i kapittel 4.5.2, er det lagt opp til at saker skal være behandlet i underutvalg før de legges frem for e-helsegruppen. Til tross for at e-helsegruppen da de overtok som styringsgruppe ble orientert om en planlagt rolle for helseregistergruppen som slikt underutvalg, er dette ikke gjennomført. Siden e-helsegruppen bare skal behandle saker på et overordnet nivå, virker det å oppstå en mangel i forhold til den helhetlige prosessen ved vurdering og prioritering av tiltak som opprinnelig var tenkt.

Utsagn fra flere informanter fra registermiljøene synes også å bekrefte at drøftinger av prioriteringer og innhold i handlingsplanene, i liten grad inkluderer bredden i registermiljøet. I denne sammenheng er det også interessant å se på bakgrunnen for å utvide sekretariatet for NHRP med representasjon fra SKDE fra og med 2014. Som nevnt i kapittel 4.5.2 er denne utvidelsen begrunnet med behovet for å styrke kvalitetsregistrenes rolle i prosjektet. En rimelig tolkning av begrunnelsen virker å være at HOD slik vil sikre kvalitetsregistrene større påvirkning i arbeidet med NHRP og at dette best skjer gjennom sekretariatarbeid. Dette synes altså å samsvare med inntrykket fra intervjuene om at det har vært utfordringer når det gjelder tilstrekkelig forankring og involvering av flere registermiljø.

Det foreligger per august 2014 ingen ekstern evaluering av arbeidet i NHRP og det er derfor vanskelig å vurdere oppnådde effekter av tiltak og handlingsplaner. Sekretariatets vurderinger av resultater fra foregående planperiode i henholdsvis handlingsplan for perioden 2012-2013 og 2014-2015 peker på viktige resultater. Vurderingene er likevel av overordnet karakter og det finnes ingen publiserte oversikter over ressursinnsats fordelt på ulike tiltak. Det fremgår av siste handlingsplan at det legges vekt på tiltak som viser seg tids- og kostnadseffektive (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b, p. 51), men jeg har ikke funnet dokumentasjon av slike vurderinger verken i selve handlingsplanene eller i referat fra styringsgruppemøter. For å kunne ta stilling til prosjektets resultateffektivitet, det vil si at overordnet mål oppnås med lavest mulig ressursbruk (Sørensen et al., 2009), må slik informasjon være tilgjengelig. Et annet forhold som virker å komplisere en eventuell evaluering av prosjektet, er praksisen i siste handlingsplan med å inkludere tiltak i handlingsplanen som er basert på finansiering og initiativer utenfor NHRP, uten at dette skillet synliggjøres i planen. Som det vil fremgå av neste

kapittel opplever flere at det allerede i dag er problematisk å skille mellom resultater fra NHRP og andre initiativ. Nevnte praksis synes å representere en risiko for at denne utfordringen vil bli større.

I forrige kapittel har jeg vist at flere høringsinstanser i sin tid pekte på utydighet i strategien samt konkrete samordningstiltak som man ønsket utredet. Jeg har i samme kapittel stilt spørsmål ved om strategien bevisst har vært vag på flere områder for å ha fleksibilitet til å tilpasse seg organisatoriske og teknologiske endringer eller om behovet for konsensus har vært utslagsgivende for utformingen. Uttalelser fra informanter peker tydelig i retning av at strategien er preget av hva det var mulig å få aktørene til å enes om. En av informantene sier for eksempel om arbeidet i Nasjonalt helseregisterprosjekt:

«Beslutningsprosessene er i stor grad konsensusbasert. Det er på mange måter en styrke, men det legger også begrensninger i forhold til mulig endringstakt.»

I min gjennomgang av handlingsplanene finner jeg ikke i særlig grad konkretisering av innholdet i fellesregistermodellen. Tvert i mot kan formuleringene i siste handlingsplan om at nye kvalitetsregistre og fellesregistre skal utvikles parallelt oppleves som å skape økt usikkerhet ved fellesregistermodellen som det ene av to hovedgrep.

Siste handlingsplan inneholder også interessante formuleringer når det gjelder det andre hovedgrepet «helhetlig modell for teknologiske løsninger». Mens tidligere handlingsplaner har pekt på en felles teknisk løsning for kvalitetsregistrene, sier siste handlingsplan at man ser for seg at det skal være et begrenset antall løsninger (tallfestet til mellom tre og fem). Endringen begrunnes med behovet for raskere fremdrift. Det er også interessant at handlingsplanen på den ene siden beskriver problemer med datafangst og behov for å vurdere forenklinger av rapporteringsveier og alternative løsninger. På den andre siden sies det at fokus i perioden 2010 – 2013 har vært på datafangst og det i tiden fremover er behov for økt fokus på tilbakemeldinger til klinikere og på fellesløsninger for forskere. Samtidig peker handlingsplanen på sterk avhengighet til nasjonalt e-helsearbeid når det gjelder datafangst og at forbedringsarbeid knyttet til intern drift og brukertjenester i større grad kan drives i helseregisterfeltet uten eksterne avhengigheter. I kapittel 6.3.2 kommer jeg tilbake til nevnte avhengighet. Gjengitte formuleringer kan oppfattes som at nasjonalt helseregisterprosjekt i tiden fremover vil vri fokus fra datafangst til i større grad å konsentrere seg om registerinterne forhold og brukerløsninger. Det virker rimelig å tolke dette som at noe vage formuleringer i strategien har gitt rom for tilpasning til endret aktørbilde. Samtidig er det interessant at man ikke synes å ha gått videre med konkrete samordningstiltak foreslått fra flere av høringsinstansene blant annet om å utvikle NPRs rolle i registerfeltet.

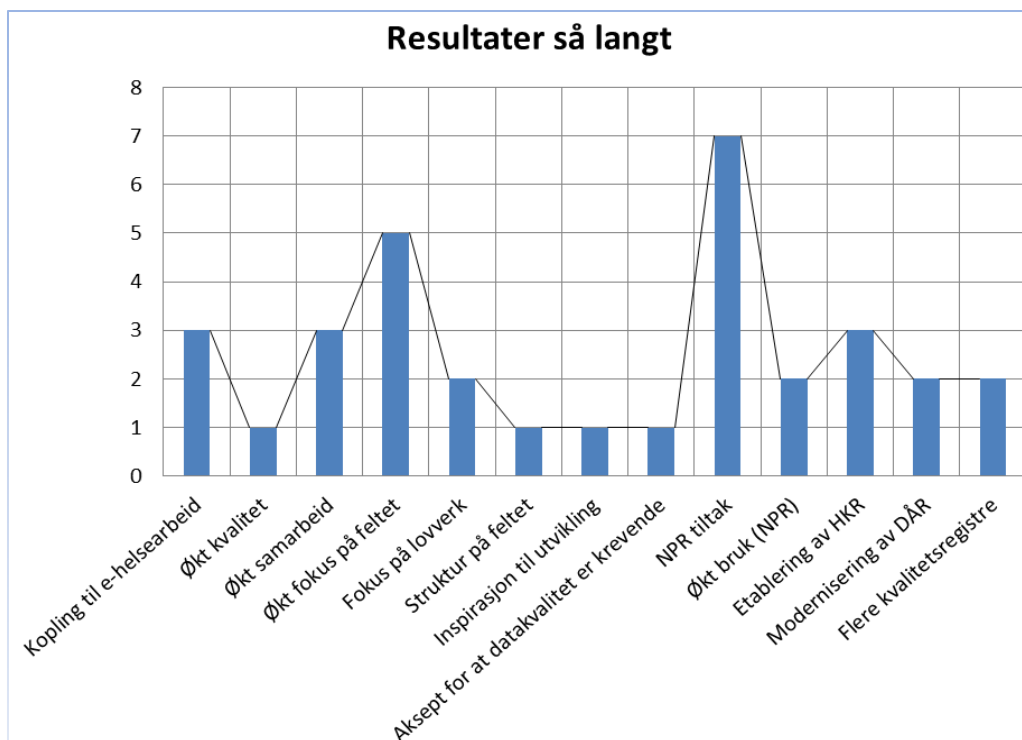
6.2.2 Resultater så langt

Under intervjuene ble det stilt spørsmål om hvilke resultater Nasjonalt helseregisterprosjekt har gitt så langt. Svarene på dette kan grupperes til to tydelige hovedbudskap. For det første handler det om at det er vanskelig å peke på konkrete resultater og for det andre at det er vanskelig å skille på resultater av arbeidet med nasjonal helseregisterstrategi og hva som er resultat av andre initiativ.

Selv om mange finner det vanskelig å peke på svært konkrete resultater, synes det å være bred enighet, spesielt i toppledergruppen, om betydningen av at man har fått økt ledelsesoppmerksomhet og fokus på registerarbeidet. Flere tar opp viktigheten av at man har lyktes med å se helseregisterfeltet i sammenheng med det nasjonale e-helsearbeidet. En av respondentene sier dette slik:

«Det største fremskrittet på moderniseringsfronten etter min mening, det er egentlig tittelen på stortingsmeldingen om e-helse, «Én innbygger – én journal», for det peker veldig tydelig på den enkeltes rett til sine egne data og til det å ha et helhetlig informasjonssystem som kan følge pasienten og ikke subenheter i helsetjenesten.»

På et mer operativt nivå trekker mange av respondentene også frem betydningen av helseregistergruppen som, selv om noen er kritiske til manglende formalisering med tanke på mandat og deltagelse, betraktes som en viktig arena for deling av informasjon. Nettopp det at helseregistrene har fått mer kunnskap om hverandre og slik ser nye muligheter for samarbeid, beskrives også som en viktig utvikling. I den grad respondentene under intervjuene kan konkretisere det som oppleves som de viktigste resultatene, er det etableringen av personidentifiserbart NPR og etterfølgende videreutvikling sammen med etableringen av HKR som hyppigst trekkes frem. Andre tiltak som omtales er modernisering av Dødsårsaksregisteret sammen med flere nasjonale kvalitetsregistre og at disse publiserer åpne resultater. Figuren nedenfor viser hvilke resultater eller tiltak som informantene har opplevd som mest sentrale.



Figur 11 - Resultater basert på svar fra 11 respondenter

Det kan være på sin plass å reflektere litt rundt det forholdet at en stor andel av informantene må «lete» etter oppnådde resultater før de kommer på noen eksempler. For topplederne kan man hevde at dette er ganske naturlig. De leder store organisasjoner og kan ikke forventes å ha detaljert kunnskap om det som foregår på lavere nivå. På den annen side er disse informantene en del av styringsgruppen for nasjonalt helseregisterprosjekt og burde kanskje nettopp av den grunn ha en oppfatning av status og resultater for å kunne utøve rollen sin. Samtidig er det relativt kort tid siden e-helsegruppen overtok som styringsgruppe slik at tidsfaktoren kan være en forklaring her. Et annet forhold er at det synes å være en relativt stor spredning i hva de enkelte informantene svarer. Dette kan betraktes som en indikasjon på at informasjon om gevinster og resultater i liten grad deles innad i miljøet og at svarene derfor naturlig avgrenses til det man kjenner personlig gjennom eget ansvarsområde. Man kan også tenke seg at deler av forklaringen ligger i at det på flere områder er «forberedende» arbeid, det vil si at det er for tidlig å snakke om resultater på disse områdene. Til sist kan dette også handle om konteksten rundt intervjusituasjonen og hvordan spørsmålene ble stilt.

Som nevnt synes flere det er vanskelig å skille på hva som er oppnådd som resultat av helseregisterprosjektet og hva som er resultat av andre prosjekter. I figuren ovenfor har jeg ikke gjort noe forsøk på å skille ut slike forhold selv om det er klart at noen av resultatene som trekkes frem ikke kan knyttes direkte til Nasjonalt helseregisterprosjekt. Når jeg går til andre kilder, som for

eksempel nettsidene til Folkehelseinstituttet, Kreftregisteret, SKDE og Helsedirektoratet finner jeg flere artikler som understøtter inntrykket av økt samarbeid og helhetstenking på tvers av miljøene. Jeg finner også flere konkrete resultater hvorav noen åpenbart er direkte resultater av tiltak i handlingsplanen. Eksempel på dette er etablering av felles nettportal med generell informasjon til brukere om helseregistre, oversikt over registrene og lenker til aktørene. Andre kan sannsynligvis sies å være indirekte resultater av Nasjonalt helseregisterprosjekt, gjennom at det er etablert relasjoner mellom aktører som tidligere kjente lite til hverandre og at dette har synliggjort nye muligheter. Et eksempel på dette er samarbeidet mellom Kreftregisteret og Norsk pasientregister om pasientadministrative opplysninger. Dette var tidligere en egen rapportering fra sykehusene til Kreftregisteret. Kreftregisteret bruker nå NPR som kilde til disse opplysningene og sier på sine nettsider blant annet: «*Ved siden av å forenkle rapporteringen er dette ressursparende for sykehusene og Kreftregisteret, og gir mer komplette og korrekte data.*» (Kreftregisteret, 2011). Et annet eksempel er løsningen for innsyn i egne vaksinasjonsdata «Mine vaksiner». Tilgjengeliggjøring av registerdata for de registrerte lå formulert som målsetning i den reviderte handlingsplanen for 2010 – 2011, men var ikke prioritert som eget tiltak i perioden. Da den nasjonale helseportalen (helsenorge.no) skulle utvikles, fikk Folkehelseinstituttet finansiell støtte til å utvikle innsynsløsningen som en del av tjenestetilbudet (Direktoratet for forvaltning og IKT, 2013).

Oppsummert etterlater dette et inntrykk av en dreining i retning av mer helhetstenking og samarbeid på tvers av de ulike miljøene. Som nevnt ovenfor kan det være flere forklaringer til at informantene svarer som de gjør, men jeg mener likevel at det kan være grunn til å se nærmere på om man ikke bør løfte frem de gode eksemplene for å skape økt «trykk» og motivasjon for samhandling mellom aktørene. Dette perspektivet er for øvrig i tråd med Jacobsen og Thorsviks kjennetegn på vellykkede endringsprosesser (Jacobsen & Thorsvik, 2007), hvor to av poengene er knyttet til kommunikasjon rundt måloppnåelse og sammenhengen mellom endringer og oppnådde resultater.

Det må også nevnes at flere informanter mener det skulle skjedd mer. Jeg har allerede pekt på at høringsinstanser opplever strategien som uklar også når det gjelder mål og virkemidler. Videre etterlyser flere av registermiljøene involvering, med andre ord opplever sentrale interessenter som både påvirker og påvirkes direkte av strategien utilstrekkelig involvering. Sammenhengen mellom involvering og vellykkede endringsprosesser er påvist i en lang rekke sammenhenger (Klev & Levin, 2009). Dette kommer jeg tilbake til i den videre drøftingen.

6.3 Styring og koordinering

Som nevnt under oppsummeringen av dokumentgjennomgangen i kapittel 5.4 går utfordringene som følger av mange relativt autonome aktører, igjen som en rød tråd i alle gjennomgåtte dokumenter.

Det uttrykkes i styrende dokumenter et klart normativt budskap om at aktørene i større grad skal tenke og handle ut fra hensynet til fellesskapet. Samtidig tar nesten alle respondentene opp spørsmålet om styring av arbeidet med modernisering av helseregistrene, selv om det ikke er noe direkte spørsmål om dette under intervjuene. Flere av informantene er tydelige kritiske til hvordan styringen av samordningsarbeidet er håndtert. Vurderingene rundt dagens praksis og utfordringer er imidlertid noe ulike og kan synes å ha en sammenheng med egen posisjon og «nærhet» til arbeidet med helseregisterprosjektet og handlingsplan. Enkelt sagt er vurderingene jevnt over mer positive jo tettere man er på helseregisterprosjektet. Flere av informantene nevner også behovet for styring og koordinering som begrunnelse for etablering av Nasjonalt helseregisterprosjekt. En av topplederne sier dette slik:

«Jeg tror vi fikk den (helseregisterstrategien) fordi det var stor uklarhet om hvem som hadde roller, ansvar og posisjon til å utvikle registerfeltet og at vi på det området som på en del andre områder på IKT-feltet har glidd inn i fremtiden fremfor å arbeide oss styrt inn i fremtiden med mange aktører.»

Som beskrevet i kapittel 4.5 under Nasjonalt helseregisterprosjekt, ble det gjennom statsbudsjettene for 2009 og 2010 tildelt midler til henholdsvis styrking av kvalitetsregistrene og Nasjonalt helseregisterprosjekt. SKDE fikk et relativt tydelig rolle som senere er videreutviklet gjennom strategi og godkjent handlingsplan fra interregional styringsgruppe. Innholdet i FHIs rolle som sekretariat for Nasjonalt helseregisterprosjekt virker ikke like tydelig. Det synes klart rollen i forhold til medisinske kvalitetsregistre og sentrale helseregistre utenfor egen organisasjon, er avgrenset til rammene for Nasjonalt helseregisterprosjekt. Videre at FHI skal samarbeide med SKDE om sekretariatsoppgavene som berører kvalitetsregistrene. For øvrig har jeg ikke vært i stand til å finne offentlige dokumenter som sier noe om sekretariatets mandat eller arbeidsform. I tillegg til SKDEs rolle for kvalitetsregistrene og FHI sitt ansvar som sekretariat for NHRP, fikk også Helsedirektoratet en koordinerende rolle gjennom at direktoratet skulle etablere et nasjonalt nettverk mellom sentrale aktører på registerområde. I nettverket skulle mellom annet samtlige RHF, FHI, NAKS, SKDE og Kreftregisteret delta. Det uttrykkes også i direktoratets tildelingsbrev for 2009 at direktoratet skulle *«inngå samarbeid med de regionale helseforetakene for å sikre samordning mellom kvalitetsregistre, Norsk pasientregister og øvrige sentrale helseregistre, samt sikre godt samarbeid om prosesser ved anbefaling av nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre..»* (Helsedirektoratet, 2009b)

Vi ser altså at det er brukt en kombinasjon av harde og myke styringsvirkemidler for å oppnå samordning. Når en stor andel av informantene er skeptiske til hvilken samordning som reelt skjer og mange peker på utfordringer med koordinering og styring, er det interessant å se nærmere på virkemiddelbruk og oppfølging av de tildelte rollene. I tillegg vil jeg knytte dette opp til

samstyringsmodellen som jeg har gjort rede for i kapittel 2.5. Jeg vil også drøfte helseregistrenes rolle i samstyringen av nasjonale e-helsetiltak.

6.3.1 Virkemiddelbruk og styringsmodell for nasjonale helseregistre

Som jeg har beskrevet ovenfor er det benyttet en rekke ulike virkemidler for samordning av sentrale helseregistre og nasjonale kvalitetsregistre. De sterkeste virkemidlene synes å være brukt i relasjon til samordning av kvalitetsregistrene. Her har departementet øremerket midler i RHF-bevilgningene til etablering av felles løsninger og etablering av nasjonalt servicemiljø. Sistnevnte har egen styringsgruppe med observatørdeltagelse fra HOD. I årlige oppdragsdokument har HOD stilt tydelige krav til RHFene om samordning på kvalitetsregisterfeltet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009b, 2010, 2011b, 2012a). Det innebærer at finansielle, teknologiske virkemidler og organisatoriske tiltak er benyttet med sikte på økt samordning. Vi ser også at modellen med nasjonalt servicemiljø for kvalitetsregistrene samsvarer med teoridelens beskrivelse av «ledelse av nettverksadministrasjon» som metode for organisering og ledelse av samstyring.

Når det gjelder samordning av de sentrale helseregistrene finner jeg en mindre aktiv bruk av styringsvirkemidler. I den etterfølgende delen av dette kapittelet vil jeg utdype situasjonen spesielt for de sentrale helseregistrene. Jeg har vist at HOD tildelte roller til både FHI og Helsedirektoratet for å legge til rette for en samordnet utvikling. Når det gjelder direktoratets oppdrag om å etablere et nasjonalt nettverk for de ulike registeraktørene peker HOD våren 2013 i brev til Helsedirektoratet på at dette ikke har blitt etablert (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013c, p. 3) til tross for finansiering over flere år. Jeg finner ingen andre offentlige dokumenter som omtaler aktivitet i et slikt nettverk. Det er også verdt å merke seg at selv om FHI skal være sekretariat for NHRP, så mangler det mandat for oppgaven. I etterkant av tildeling av oppgavene er det vanskelig å finne at disse er tema i styringsdialogen mellom HOD og de respektive organisasjonene. Det er interessant at tildelingsbrev til FHI inneholder en rekke detaljerte krav til måloppnåelse for instituttets egne registre, men ingen resultatmål eller andre krav til arbeidet med Nasjonalt helseregisterprosjekt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014c) utover at 2, 5 millioner av FHIs tildeling på drøyt 15 millioner til NHRP skal anvendes til å styrke og oppgradere NPR.

Gjennom Nasjonalt helseregisterprosjekt skal i utgangspunktet likeverdige aktører samhandle for å løse en felles oppgave. Flere av informantene er opptatt av hvordan de mer generelle «på-tvers» utfordringene mellom relativt sterke og autonome offentlige aktører begrenser hva det er mulig å få til. Som en av respondentene sier:

«Så er det jo grenser for hvor langt man kommer innen dette registerfeltet, for det er jo mange stakeholders.»

Samhandlingen mellom aktørene vil ha både vertikal og horisontal karakter og det er et avhengighetsforhold mellom aktørene for å oppnå det som skal være et felles mål. Vi ser altså at NHRP tilfredsstiller kjennetegnene for samstyring. Det har helt siden arbeidet med NHRP startet vært pekt på behovet for tydelig nasjonal ledelse av registerfeltet. For å lede samstyringen er det etablert et sekretariat ved FHI. Det fremgår av teoridelen at dette kan klassifiseres som «ledelse gjennom sentral samarbeidspartner», noe som gir potensial for høy effektivitet og legitimitet til arbeidet. På den andre siden peker teorien på utfordringen knyttet til at all aktivitet og viktige beslutninger er koordinert gjennom den ledende aktøren og at denne lett kan forfølge sin egen agenda. I tillegg kommer problemstillingen med at liten grad av involvering eller ansvarliggjøring av øvrige deltagere kan resultere at disse blir mer opptatt av egen organisasjon fremfor fellesskapet. Jeg finner flere sammenfall mellom teorien og informantenes uttalelser. For det første har FHI, som blant annet ansvarlig for flere anerkjente helseregistre, høy legitimitet både i og utenfor helsesektoren. Sekretariatet som er etablert ved FHI er lite og drives med små ressurser. Dette fremstår altså effektivt. Samtidig er altså flere av informantene inne på manglende involvering og reell påvirkningsmulighet og at beslutninger og prioriteringer virker å gå i linjen mellom FHI og HOD. Fem av seks informanter med ansvar for forvaltning av sentrale helseregistre sier at de enten har lite kjennskap til eller opplever distanse til samordningsarbeidet, utover det som måtte gå direkte på eget ansvarsområde. Dette ser vi igjen harmonerer med kjennetegn fra teoridelen om tale av samstyrings ledelsesform. Sekretariatet har direkte kontakt med de ulike miljøene først og fremst i konkrete saker, og miljøene har i liten grad innsikt i sekretariatets dialog med andre aktører.

I den direkte styringsdialogen mellom HOD og de tre organisasjonene som har ansvar for sentrale helseregistre i HODs linje, det vil si Helse Sør-Øst RHF, FHI og Helsedirektoratet, er det i nyere tildelingsbrev/ oppdragsbrev kun i FHIs tildelingsbrev (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013e, 2014b, 2014c) at registersamordning er tema. Som nevnt ovenfor inneholder FHIs tildelingsbrev mange og til dels detaljerte krav til FHIs egne registre. Med tanke på NHRP, understrekes de to hovedgrepene i strategien som prioriterte områder sammen med helhetlige IT-løsninger for datafangst, gjenbruk og tilbakerapportering og at NUIT skal brukes for felles nasjonale prioriteringer. Jeg finner ingen omtale av NHRP eller krav til sentrale helseregistre i oppdragsdokument for Helse Sør-Øst. Den eneste referansen til helseregistre jeg finner her er tildelingen til Kreftregisteret. I tildelingsbrev for Helsedirektoratet finnes heller ingen referanser til NHRP eller samordning av helseregistre. Det er imidlertid viktig å være klar over at oppdrag gitt gjennom tidligere tildelingsbrev/ oppdragsdokument gjelder selv om de ikke gjentas i etterfølgende år. Samtidig som HOD øremerker midler til kvalitetsregistre og opprettelsen av SKDE i statsbudsjettet for 2009, legges det inn krav om samordning på kvalitetsregisterfeltet. Jeg finner ikke tilsvarende krav om samordning

mellom Kreftregisteret og øvrige sentrale helseregistre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009b, 2010, 2011b, 2012a, 2013d, 2014b). Når det gjelder Helsedirektoratet må jeg tilbake til 2009 før jeg finner temaet omtalt:

Helsedirektoratet skal inngå samarbeid med de regionale helseforetakene på kvalitetsregisterområdet. Samarbeidet skal sikre samordning mellom kvalitetsregistre, Norsk pasientregister og øvrige sentrale helseregistre, samt sikre godt samarbeid om prosesser ved anbefaling av nye nasjonale medisinske kvalitetsregistre.... (Helsedirektoratet, 2009b)

Nasjonal helseregisterstrategi ble vedtatt i 2011. Vi ser altså at HOD ikke synes å ha fulgt opp strategi og handlingsplaner gjennom tildelingsbrev/ oppdragsdokument for de sentrale helseregistrene. Det betyr likevel ikke at ikke temaet kan være adressert i andre deler av styringsdialogen gjennom foretaks- eller etatsstyringsmøter. Vi kan uansett konkludere med at viktige styringsvirkemiddel, som tildelingsbrev og oppdragsdokumenter, ikke er tatt i bruk i forhold til samordning av de sentrale helseregistrene. I siste handlingsplan for helseregistrene sies også at HOD gjennom oppdragsdokumenter og tildelingsbrev har satt krav om at de nasjonale helseregistrene skal rapportere på måloppnåelse etter fastsatt mal. Min gjennomgang viser at selv om dette er tilfelle for kvalitetsregisterfeltet og FHI sine egne registre, er det ikke gjennomført for de resterende sentrale helseregistrene. Handlingsplanen virker derfor unyansert på dette punktet. Forskjellene i krav til og rapportering av måloppnåelse for sentrale helseregistre er også interessant. Styring og oppfølging av de tre nevnte aktørene skjer gjennom tre ulike enheter i HOD, noe som kan bidra til å forklare disse forskjellene. Det er uansett et tydelig skille i oppfølgingen fra HOD. Disse poengene vil jeg komme tilbake til i kapittel 6.3.3 om insentiver til samordning.

Gjennom intervjuene finner jeg at en del informanter har en tydelig kritisk holdning til organiseringen av arbeidet i NHRP. Andre uttrykker at det er gjort gode grep, som for eksempel at departementsråd selv leder styringsgruppen, men at det kreves enda strammere styring. I tillegg benyttes uttrykk som at man i styringen kan vise «mer muskler», være «mer kraftfull», «sterkere» eller «mer vågal med tanke på styringsmessige grep». Dette er alle begreper som peker på «harde» styringsvirkemidler. Som omtalt i kapittel 2.2, peker Bannister og Connollys på at det har vært lettere å få politisk oppmerksomhet og prioritet for utvikling av innbyggertjenester, enn av forvaltningsinterne tiltak som er grunnleggende nødvendige for å utvikle en mer samordnet og effektiv forvaltning. I tråd med dette stilles det også spørsmål ved om strategien har vært tilstrekkelig politisk forankret for å få finansiert en reell satsning:

«Altså det har vært budsjettstyrkninger, men egentlig ikke for å understøtte en et større teknologisk løft. Hvis vi ser det i relasjon til «Én innbygger - én journal», eller om du vil Kjernejournal eller Helsenorge.no, så er det peanuts!»

Jeg oppfatter uttalelsene fra disse informantene som uttrykk for utålmodighet og en opplevelse av at man gjennom sterkere virkemiddelbruk kunne fått til større endringer enn gjennom dagens modell. Når det gjelder bruk av finansielle virkemidler er det som tidligere nevnt gjennom statsbudsjettet avsatt midler til de sentrale helseregistrene som en del av Nasjonalt helseregisterprosjekt. Det finnes ingen publisert oversikt over hvordan disse midlene er fordelt på ulike tiltak, men det fremgår av siste handlingsplan for helseregisterprosjektet at midlene er brukt til drift av nasjonalt helseregisterprosjekt, utviklingsprosjekter for registrene i FHI i tillegg til tiltak i NPR (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b, p. 21). Med bakgrunn i oppsummeringer i handlingsplaner synes det som at midler til reelle fellesløsninger for hele registerfeltet ikke i særlig grad er avsatt, men at midlene i større grad har blitt brukt til styrking av utvalgte registermiljø. Spesielt for nøkkelregistrene i fellesregistermodellen kan man argumentere for at styrking og modernisering må forstås som å tilrettelegge for økt samordning på sikt. Samtidig er det interessant å se nærmere på hvorvidt bruk av finansielle virkemidler kan påvirke den faktiske samordningen. Jeg kommer derfor tilbake til også dette momentet under omtale av insentiver til samordning.

Selv om flere er kritiske til manglende involvering, er det også flere som peker på at i konkrete saker oppleves samarbeidet med sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjektet som godt. Jeg tolker dette som at det er etablert gode samarbeidsrelasjoner mellom sekretariatet og mange av registermiljøene, men at kritikken fremkommer som et resultat av «en til en» dialog og noe manglende transparens i arbeidet. Det uttrykkes fra alle de sentrale helseregistrene utenfor FHI at det oppleves som verdifullt å bli invitert inn i FHIs helseregistergruppe. Flere peker likevel på at nytteverdien blir begrenset så lenge forumet mangler mandat og rutiner for prosess og type saker som skal behandles. Som jeg har nevnt i kapittel 6.2.1 om handlingsplaner, er det også et stort antall som etterlyser reell involvering ved utarbeidelse av handlingsplaner for feltet. Det virker rimelig å anta at disse forholdene bidrar til å forklare det som flere omtaler som manglende eierskap til nasjonal helseregisterstrategi og handlingsplaner. I sum kan dette indikere at FHIs rolle som sekretariat med fordel kunne vært tydeliggjort i form av et mandat som også omhandler samarbeid med øvrige registermiljø.

Som nevnt ovenfor halveres Helsedirektoratets bevilgning til forvaltning av nettverk for nasjonale helseregistre i 2012, før den i 2014 omdisponeres til annet formål. Jeg har vist at nettverket ikke virker å ha blitt etablert. Jeg finner ingen begrunnelse for dette i statsbudsjetter eller andre dokumenter. Det er derfor uklart om denne endringen skyldes at man mente at det ikke var behov

for en slik samordnende funksjon eller om endringen er begrunnet i andre forhold. I teoridelen er betydningen av kunnskap om egne og andres arbeidsprosesser samt tilstrekkelige sosiale relasjoner og møteplasser løftet frem som viktig for å oppnå organisatorisk interoperabilitet. Dette er interessant i relasjon til det planlagte nettverket.

Kritikken av styring og organisering av NHRP er relevant å se i sammenheng med faglitteraturens kritikk av samstyringsmodellen, som altså kan oppleves som en godværsstrategi og at kollektiv handlingsrasjonalitet noe paradoksalt oppstår først når aktørene opplever egen nytte. I mitt perspektiv vil det da være relevant å se nærmere på hva som kan ligge til grunn for en manglende nytteopplevelse. Som en del av dette mener jeg at det kan være nødvendig å se på målformuleringer og omfang av strategi- og handlingsplaner. Dette punktet kommer jeg tilbake til i kapittel 6.3.3 – Incentiver til samordning.

Selv om en del informanter er opptatt av sterkere eller «hardere» virkemidler i styringen er også flere respondenter opptatt av «myke» styringsvirkemidler. Jeg har nevnt hvordan det fra spesielt de sentrale helseregistrene oppleves utilstrekkelig involvering. Mange peker på at man nå erfarer at involvering og forankring av de kliniske fagmiljøene burde ha vært bedre ivaretatt i forhold til nasjonale kvalitetsregistre og fellesregistermodellen. Dette er ett av strategiens to hovedgrep, men som av mange trekkes frem som et område hvor det gradvis er blitt synliggjort en konflikt. En av respondentene sier dette slik: *«Vi forankret det jo hos direktørene i helseforetakene, men det endte ikke med god nok forankring i de kliniske miljøene. Så dermed har vi mistet noe på veien som vi sliter med nå»*. Disse forholdene er sammen med nettverk for helseregistre og Helseregistergruppen, svært interessante å se i relasjon til faglitteraturens beskrivelse av organisatorisk interoperabilitet som sentralt element for samordning. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 7.1.2.

Det er også flere respondenter som trekker frem betydningen av at e-helsegruppen har fått rolle som ny styringsgruppe for arbeidet. Majoriteten mener dette er viktig med henvisning til at det er en sterk sammenheng mellom det nasjonale e-helsearbeidet og modernisering av helseregistrene. Noen av respondentene utenfor e-helsegruppen stiller imidlertid spørsmålstegn ved sammensetning av e-helsestyringsstrukturen og hvorvidt denne har nødvendige kompetanse og interesse for feltet. For eksempel sier en av respondentene. *«Men det er klart at når det skal være et møte i en e-helsegruppe så sender jo ikke AD'en fagdirektøren sin, men de sender selvfølgelig IKT-direktøren sin. Og IKT-direktøren har jo ikke nødvendigvis noe greie på helseregistre.»* Dette poenget vil jeg komme tilbake til i neste kapittel.

6.3.2 Nasjonalt e-helsearbeid og nasjonale helseregistre

Utfordringene med å styre og koordinere IKT-utviklingen i helsesektoren har som vist vært tema over tid. I løpet av de siste årene har det vært en dreining fra myke virkemidler, som frivillige standarder og økonomiske tilskudd, til krav i lov og forskrift (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012b). Med etableringen av e-helsegruppen, NUIT samt fag- og arkitekturutvalg er det etablert en styrings- og prioriteringsstruktur med elementer av porteføljestyling (NUIT) selv om den formelle beslutningsmyndigheten fortsatt ligger hos den enkelte virksomhet. Jeg mener dette innebærer at den etablerte styringsmodellen for e-helsearbeidet kan forstås som en hybrid styringsform med sterkt innslag av nettverk og samstyring. Jeg vil i det videre ta for meg hvordan styringsmodellen berører de nasjonale helseregistrene.

I kapittel 2.1 har jeg vist at det ikke finnes noen omforent definisjon av e-helse, hverken nasjonalt eller internasjonalt, og gjort rede for min forståelse av begrepet. Mitt perspektiv innebærer at en svært stor del av aktiviteten i helseregistrene favnes av e-helse. Da den nasjonale e-helse strukturen ble etablert var det, som omtalt i kapittel 4.4, med et mer avgrenset mandat. Mandatet er imidlertid utvidet fra og med 2014, og omfatter nå samtlige nasjonale tiltak som krever utvikling i flere EPJ, fag eller pasientadministrative system. Det innebærer at blant annet alle tiltak knyttet til datafangst til helseregistrene og tilbakerapportering til helsetjenesten, vil falle innenfor mandatet til NUIT for prioritering. Spesielt arbeidsprosessene rundt datafangst må forstås som kjerneprosesser for helseregistrene. Det er her selve fundamentet for kvalitet, kompletthet og aktualitet for helseregistrene oppstår, noe som er avgjørende for at helseregistrene skal kunne nå sine målsetninger. Det er derfor interessant at jeg ikke finner publisert informasjon hvor denne utvidelsen er drøftet, for eksempel i relasjon til eksisterende styringsstrukturer for helseregistrene. Hvorvidt dette skyldes at man ikke har betraktet dette som en utfordring, at spørsmålet er avklart mer uformelt eller eventuelt drøftet i andre fora enn de jeg har tatt for meg er imidlertid usikkert.

Selv om mandatet for arbeidet er utvidet, er det ikke gjort endringer i sammensetningen av hverken NUIT eller fag- og arkitekturutvalgene. Jeg har tidligere omtalt hvordan flere av helseregistrene har hatt utfordringer med datafangst. Gjennom etableringen av ny styringsmodell for e-helse, virker det å være lagt til rette for enklere og bedre prosesser når det gjelder løsninger for datafangst til registrene. Ett viktig poeng er likevel at modellen krever riktig sammensetning av aktører og tydelige mandater og prosessbeskrivelser for å fungere etter hensikten. Uten dette kan styringsmodellen gi økt byråkratisering, redusert endringstakt og ubalanse i prioriteringsprosessene. Som nevnt i teorikapittelet, kan samstyring i gitt tilfeller oppfattes som en utfordring med tanke på verdiene i det representative demokratiet. Det vil si utfordringer som manglende åpenhet, inkludering av bare

utvalgte interessenter samt at det kan bli vanskelig å plassere ansvar. Dette kan eksemplifiseres ved et tenkt scenario:

Sentrale helseregistre er hjemlet i lov og det stilles gjennom forskrifter krav til oppgaver og formål som skal ivaretas. For at registermiljøene skal kunne realisere disse oppgavene er helsetjenesten pålagt en rapporteringsplikt og rapportering skal skje i en form og på et tidspunkt som bestemt av helseregisteret. Scenarioet er basert på et helseregister som arbeider med omlegging av løsning for datafangst. Den gamle løsningen er basert på manuelle arbeidsprosesser med påfølgende risiko for feil og manglende oppdaterte registre. Ny løsning er basert på automatiserte prosesser, vil gi redusert ressursbruk, økt kvalitet og legge til rette for et vesentlig mer oppdatert register. Dette vil igjen være viktig for at registeret skal «fylle» sitt formål og bidra til etterspurte leveranser for viktige brukere av registerdata. Selv om registeret med hjemmel i forskrift kan kreve at fremtidig rapportering skal skje etter ny løsning, må endringen etter ny styringsmodell få tilslutning i NUIT før løsningen kan implementeres. Når saken kommer til behandling i NUIT vil endringsforslaget være ett tiltak av mange som ønskes prioritert. I dette tilfellet har verken brukerne som får gevinster av det fremlagte tiltaket, eller ansvarlig registermiljø representanter i utvalget. Det vil si at representantene som skal beslutte prioriteringen enten har ingen egeninteresse i tiltaket eller representerer aktører som påføres kostnader (i hvert fall på kort sikt). I dette tenkte tilfellet ender saken med at tiltaket ikke når opp blant de høyest prioriterte. Med andre ord kan ikke det sentrale helseregisteret realisere sitt samfunnsoppdrag, selv om de er gitt hjemmel i lov/ forskrift nettopp for å sikre slik gjennomføringsevne.

Dette scenarioet kan hevdes å være satt noe på spissen. I den virkelige verden kan vi tenke at dersom manglende prioritering hadde stanset utviklingstiltak med stor betydning for involverte aktører, så ville saken blitt løftet til HOD som enten direkte eller gjennom e-helsegruppen kunne grepet inn. Uansett mener jeg det er grunn til å være oppmerksom på at den nye styringsmodellen utilsiktet kan medføre målforskyvning og redusert gjennomføringsevne for viktige moderniseringstiltak for helseregistrene. Informasjonssystemene i helsetjenesten skal, som jeg har gjort rede for tidligere, ivareta en rekke krav slik at det er et åpenbart behov for prioritering og samordning av disse. For å ivareta en balansert prioritering mellom ulike behov og målsetninger er det imidlertid nødvendig at også sammensetningen av aktører som er involvert i prioriteringene reflekterer de ulike behovene. Dokumentgjennomgangen har vist at tidligere handlingsplaner for IT i helsesektoren ikke har greid å følge opp det helhetlige perspektivet i «Mer helse for hver bit», og helseregistrenes utfordringer med datafangst for etablering av kunnskapsgrunnlag har som vist i liten grad fått prioritet. Nærhet og eierskap til mål er avgjørende med tanke på opplevd betydning av de respektive målsetningene. Det sies i siste handlingsplan for helseregistre at aktørene i registerfeltet er representert i

underutvalgene til e-helsegruppen (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b, p. 19). Min gjennomgang av representasjon i kapittel 4.4 viser for imidlertid at helseregistre utenfor HODs styringslinje ikke er inkludert. RHF, FHI og Helsedirektoratet er alle representert. Dette er imidlertid store organisasjoner med mange roller. Like interessant som hvilke organisasjoner som er representert, blir derfor hvilke deler av organisasjoner som er representert og på hvilken bakgrunn og med hvilket mandat medlemmene er valgt ut. Når vi ser på representasjonen i NUIT er samtlige representanter fra regionale helseforetak, FHI og Helsedirektoratet ledere med tilknytning til IKT/e-hesledelen av organisasjonene. Medlemmene i arkitekturutvalget er alle tilknyttet IKT/arkitektur-deler av organisasjonene. Når det gjelder fagutvalget er de samme organisasjonene representert med medisinskfaglig og e-helse kompetanse, i tillegg til at FHIs representant har rolle i sekretariatet for NHRP. Gjennomgangen viser altså at registermiljøene i svært liten grad direkte er inkludert i denne strukturen og jeg mener det kan stilles spørsmål ved hvor reell innflytelse dagens organisering representerer for registrene. Kreftregisteret er som tidligere nevnt en del av Helse Sør Øst RHF, men er organisert som selvstendig organisasjon under Oslo universitetssykehus. Det er vanskelig å se for at Helse Sør-Øst sine representanter, som alle har roller knyttet til e-helse og IT på RHF nivå, kan ha tilstrekkelig innsikt i Kreftregisteret sine behov og interesser til å ivareta disse på en god måte. Tilsvarende problemstilling finner vi også for kvalitetsregistrene samt IPLOS og NPR i Helsedirektoratet. Det er altså kun FHI som stiller med registerkompetanse i underutvalgene, men FHI har verken mandat eller tilstrekkelig kompetanse til å kunne ivareta samtlige registermiljø i slike prosesser.

Jeg har tidligere vært inne på utfordringene som følger av «silotenking» i det offentlige. Helsepolitisk er det klart uttrykt at informasjonssystemene i helsetjenesten skal utvikles slik at de legger til rette for etablering av kunnskaps- og styringsgrunnlag gjennom helseregistrene, i tillegg til å ivareta helsetjenestens og pasienters behov. Selv om mitt scenario kan kritiseres for å være noe spissformulert, synes det klart at utvalgene må ha en sammensetning som gjenspeiler formålene med informasjonssystemene for at vi skal oppnå en helhetlig prioritering. Dette vil også være et viktig samordningstiltak. For at det skal være mulig å gjenkjenne tiltak med samordningspotensial må utvalgene inkludere personer med tilstrekkelig kunnskap om tilsvarende behov eller løsninger i øvrige helseregistre. Jeg mener derfor at representasjon i utvalgene og arbeidsformer bør drøftes med flere interessenter enn de som til nå har vært involvert. Det er også viktig å vurdere hvordan man på den ene siden kan ivareta behovet for håndterbar størrelse på utvalgene og på den andre siden sikre at de store organisasjonenes mange roller ivaretas godt i et slikt styringsystem.

eHelsegruppen som styringsgruppe for Nasjonalt helseregisterprosjekt

eHelsegruppen skal gjennom rollen som styringsgruppe for Nasjonalt helseregisterprosjekt, ikke bare

å sikre prioritering som muliggjør effektiv datafangst fra helsetjenesten, men også gi departementet råd i arbeidet med videreutvikling av helseregisterfeltet for øvrig. Det virker å harmonere godt med EUs definisjon av e-helsebegrepet. Helseregisterfeltet er som vist en stort og komplekst felt. Brede og gode prosesser forut for at saker legges frem for e-helsegruppen, virker derfor å være avgjørende for at styringsgruppen kan gi gode anbefalinger.

Jeg har nevnt at flere informanter fra registermiljøene peker på at selv om de gjennom helseregistergruppen får nyttig informasjon fra sekretariatet om hva som skjer i helseregisterprosjektet, så opplever de ikke egentlig å kunne påvirke arbeidet. Det er nylig bestemt at SKDE skal gå inn i sekretariatet for Nasjonalt helseregisterprosjekt for å sikre kvalitetsregistrene en tydeligere rolle i prosjektet. Videre skal leder for interregional styringsgruppe for kvalitetsregistrene inngå i e-helsegruppen som observatør (Helse- og omsorgsdepartementet, 2014a). Disse tiltakene kan oppfattes å ha sammenheng med den manglende påvirkningsmuligheten som jeg har omtalt. Når det gjelder de sentrale helseregistrene utenfor FHI slik som Kreftregisteret, IPLOS og NPR synes det fortsatt å være en relativt svak forankring inn mot Nasjonalt helseregisterprosjekt. Dette er interessant siden dette er store helseregistre som betraktes som betydningsfulle av mange aktører. For IPLOS og NPR gjelder også at registrene har formål som går utover primærformålet for prosjektet. I tillegg kommer at helseregistrene er forankret i ulike organisasjoner og følgelig også må forholde seg til strategier og målformuleringer i egen organisasjon. Det kan derfor virke som det er behov for å se nærmere på hvordan også disse vesentlige helseregistrene kan benyttes i arbeidet med samordning og modernisering av feltet, utover konkret oppfølging av avgrensede tiltak. Sannsynligvis vil dette styrke miljøenes eierskap til Nasjonal helseregisterstrategi og bidra til en sterkere samordning med egne strategier.

I kapittel 4.5.2 beskrev jeg at da e-helsegruppen overtok som styringsgruppe, så var det lagt opp til at helseregistergruppen skulle fungere som et underutvalg og at saker som ikke var av overordnet karakter skulle behandles her. Dette er som nevnt ikke fulgt opp. I kapittel 4.5.1 har jeg pekt på at et viktig mål for nasjonal helseregisterstrategi var å legge til rette for at ressursfordelingen mellom områder som ble omfattet skulle komme under mest mulig helhetlig styring. Det virker rimelig å stille spørsmål ved hvorvidt eksisterende prosesser med svak forankring hos sentrale aktører legger til rette for å nå denne målsetningen. Jeg finner også forhold som indikerer at beslutninger og prioriteringer i NHRP skjer uten involvering av styrings-gruppen. Jeg har tidligere omtalt at handlingsplan for helseregistre 2014 og 2015 vedtas av e-helsegruppen mai 2014. SKDE og FHI legger i juni deretter frem forslag for interregional styringsgruppe for kvalitetsregistre, om å gå i gang med utredning av ett nytt fellesregister innenfor traume, ulykker m.m (SKDE, 2014b). Den første handlingsplanen for helseregistre inneholdt et tiltak om å *«vurdere forprosjekt for å utrede et*

fellesregister for skader og traumer» (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2011c). Jeg har ikke funnet dokumentasjon om aktivitet innunder dette tiltaket. Tiltaket inngår hverken i handlingsplan 2012 – 2103 eller den nylig vedtatte handlingsplanen for 2014 – 2015. Forslaget får imidlertid tilslutning i interregional styringsgruppe og i etterkant av møtet sendes det invitasjon til aktuelle deltagere i arbeidsgruppe med følgende ordlyd:

Nasjonalt helseregisterprosjekt ønsker å etablere et nytt helseregister for området traume, intensiv, skade og beredskap. Den interregionale styringsgruppen for medisinske kvalitetsregistre har vedtatt at de støtter opprettelsen av et slikt register. Det er vedtatt at det skal opprettes en arbeidsgruppe for å nærmere utrede innholdet i et slikt nytt helseregister i Norge (SKDE, 2014a)

Prioritering av et slikt tiltak sto ikke på agendaen for møte i e-helsegruppen i mai og jeg finner ingen henvisninger til dialog med andre aktører i registerfeltet i forkant av at saken legges frem for interregional styringsgruppe. Eksempelet synes ikke bare å bekrefte inntrykket av lite transparente beslutnings- og prioriteringsprosesser, men forsterker også inntrykket av en styringsmodell som ikke fungerer som tiltenkt.

6.3.3 Insentiver til samordning

Samordning og modernisering av helseregistre innebærer endring av gammel praksis og gamle tankemønstre. Slik endring kommer ikke som resultat av etablering av mål og strategier alene, men betinges av at den fremstår rasjonell ut fra aktørenes virkelighetsoppfatning. Det vil si at endring ikke kan vedtas, men må læres av menneskene i berørte organisasjoner (Klev & Levin, 2009). Jeg har omtalt i kapittel 2.2 at motivasjon og motiverende effekter av mål og verdier, er sentralt i faglitteraturen om organisasjonsendringer.

I dette perspektivet blir det viktig at styrende dokumenters mål og verdier blant annet knyttet til deling og gjenbruk av informasjon, behandles på alle nivå i forvaltningen. Tilsvarende må strategi og handlingsplaner for helseregistre forankres og forstås av aktørene som skal endre praksis. De nasjonale helseregistrene inngår i store organisasjoner med ulike roller og mål. Det er vist at når man vet hvordan man vil bli evaluert, så vil man forsøke prioritere slik at det oppnås resultater på de områdene som måles (Jacobsen & Thorsvik, 2007, p. 53). Jeg finner i min gjennomgang at det ikke gjennom tildelingsbrev/ oppdragsdokument stilles krav til samordning av de sentrale helseregistrene. Dette virker å innebære at det for disse organisasjonene vil være andre mål som får oppmerksomhet. Spesielt gjelder dette om det heller ikke gis finansiering av samordningstiltak. Ett sannsynlig resultat virker å være at målsetningene i NHRP om økt samordning ikke vil gjenspeiles i organisasjonenes egne strategier og målhierarki. Dette gir risiko for at egen målstruktur ikke gir incentiver til økt

samordning. Nasjonal helseregisterstrategi vil slik bli en strategi som kommer i tillegg til egen strategi, med utilstrekkelig eierskap og forankring av mål. Tiltak som gir gevinster til den enkelte organisasjon vil derimot inngå i organisasjonens ordinære prioriteringsdiskusjoner, med avveininger mellom innsats og resultat. Det vil si at det virker å legge til rette for teknologiske moderniseringstiltak av gamle arbeidsprosesser uten at samordning og ny arbeidsdeling nødvendigvis er tema. Disse poengene virker å harmonere godt med teoridelens beskrivelse av manglende måleindikatorer sammen med det offentlige budsjett- og målstyringsstruktur som viktige barrierer for organisatorisk interoperabilitet.

Jeg har i teoridelen også pekt på at mål og verdier i følge Heeks, er den viktigste dimensjonen for å forstå e-government prosjekter. En grunnleggende forutsetning for at mål skal virke motiverende er at man aksepterer og tar eierskap til dem. Jeg har også vært inne på at medarbeidere i det offentlige tenderer til å legge større vekt på samfunnsmessige gevinster ved eget arbeid enn medarbeidere i privat sektor. Dette mener jeg understreker både Heeks poeng om betydningen av dimensjonen og betydningen av tilstrekkelig eierskap til NHRP i berørte organisasjoner. Det fremgår av dokumentgjennomgang og intervju at flere opplever strategien både i beskrivelsen av fremtidig mål og hvordan man skal komme dit. Det er også knyttet klarhet til sentrale begrep som samordning og fellesregister. For at mål skal kunne virke motiverende må målene i tråd med forventningsteorien fremstå som verdifulle. Med andre ord må det gjøres klart hvilke gevinster samordning vil gi helsetjenesten og de ulike registermiljøene. Det er også vanskelig å se for seg at målformuleringen om et samordnet registerfelt kan ha motiverende effekt når det er usikkerhet om hva samordning innebærer. Uten at dette er avklart vil det være krevende å oppnå den tilliten som er nødvendig for å unngå motstand mot ønsket utvikling. Det synes altså som det er behov for å klargjøre hva som menes med samordning og deretter bør det arbeides for aksept for og forankring av målbildet.

6.4 Bruk av felleskomponenter

Det fremgår av dokumentgjennomgangen at det er gitt klare føringer om at forvaltningen i minst mulig grad skal samle inn opplysninger på nytt, dersom de allerede er samlet inn andre steder. Felles registeropplysninger eller felleskomponenter er nødvendig for utvikling av bedre tjenester og effektivisering av forvaltningen. Helseopplysninger er definert som sensitive personopplysninger. Tilgang til og behandlingen av disse opplysningene reguleres av et omfattende regelverk. Som omtalt i kapittel 4.1 er det etablert ganske sterke skott rundt hvert enkelt helseregister og det enkelte register skal ikke inneholde flere opplysninger om enn det som er nødvendig for at formålet med registeret skal fylles. Datatilsynet har ved flere anledninger pekt på at det er viktig både av hensyn til personvern og ut fra sårbarhetsbetraktninger å holde de sentrale helseregistrene adskilt

(Datatilsynet, 2010). Sannsynligvis ville et forslag om et altomfattende sentralt helseregister også politisk blitt betraktet som ekstremt.

Som nevnt i kapittel 4.1 er det på en del områder overlapp mellom helseregistrene i dag. Det vil si at flere av registrene inneholder delvis de samme opplysningene om de samme pasientene, innhentet fra de samme sykehusene. Dette kan neppe være gunstig for hverken personvernet, ressursbruk i helsetjenesten eller effektivitet i forvaltningen av helseregistrene. Ett annet forhold er at selv om opplysningene i utgangspunktet er de samme, er det betydelig risiko for at det oppstår forskjeller i dataene gjennom bearbeiding av «rådata» til de er ferdig tilrettelagt som registerdata.

I lys av de nasjonale føringene som er vist i dokumentgjennomgangen, kan det heller ikke være tvil om at også helseregistrene skal opptre mest mulig helhetlig og samordnet ovenfor sine omgivelser. Det gjelder uansett om vi snakker om løsninger for datafangst eller utnyttelse av helseregisterdata. Siden spørsmålet om felleskomponenter inngår i problemstillingen min, var dette også tema under intervjuene basert på en forenklet skisse jeg hadde utarbeidet på forhånd. Jeg vil nedenfor gå nærmere inn på spørsmålet om felles registerdata kan etableres som en felleskomponent for nasjonale helseregistre som et alternativt til dagens fragmenterte løsning.

6.4.1 Like data på deling?

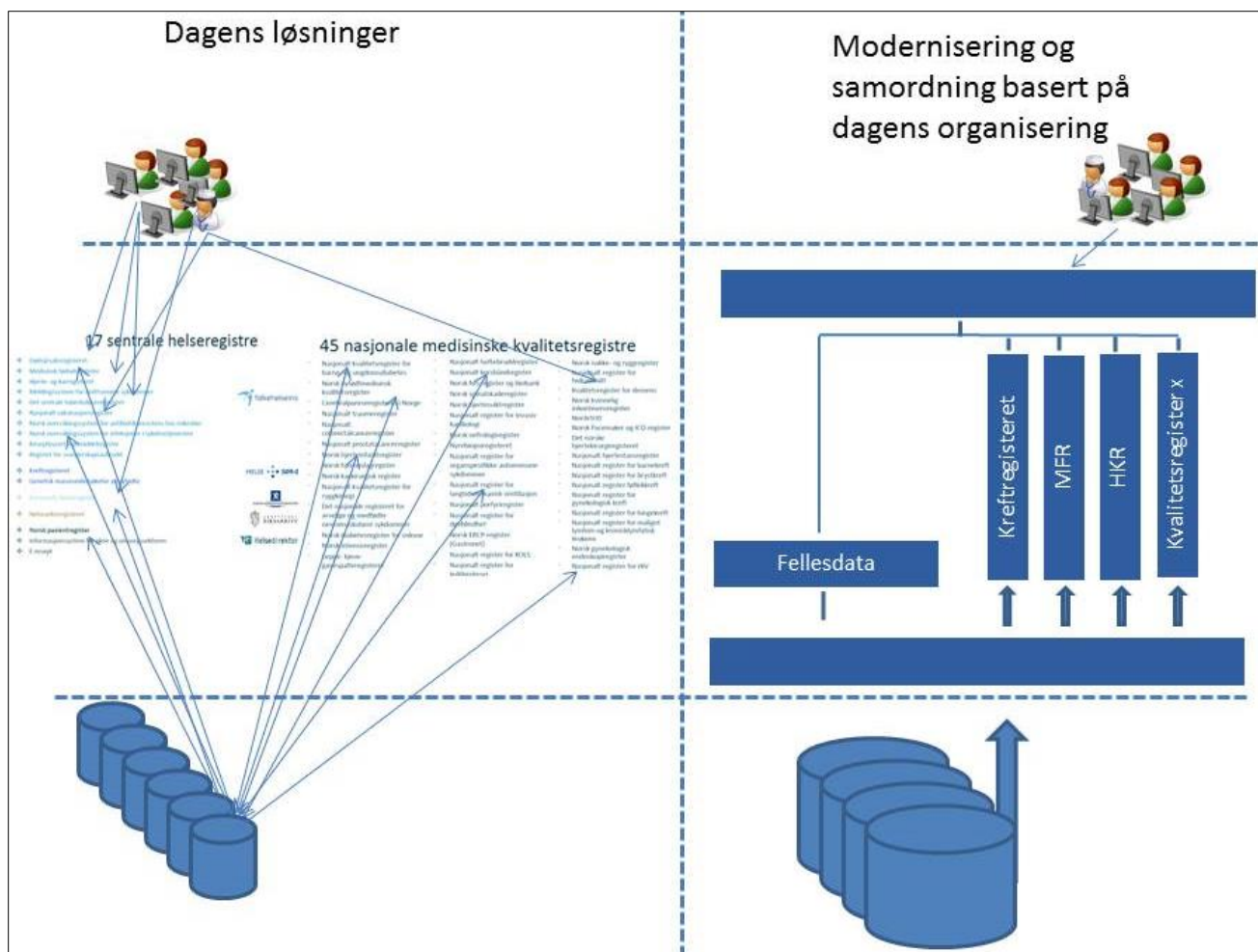
Innledningsvis vil jeg peke på at tanken om gjenbruk av felles opplysninger mellom helseregistrene ikke er ny. Da Norsk pasientregister i 2007 fikk hjemmel som et personidentifiserbart helseregister for hele spesialisthelsetjenesten, ble det lagt til rette for at registeret i fremtiden skulle kunne brukes som datagrunnlag ved opprettelse og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre (forutsatt at disse hadde hjemmel for bruk av slike opplysninger). NPR-forskriften beskriver følgelig dette som et formål for registeret og inneholder egne utleveringsbestemmelser for slik utlevering. Forskriften hjemler også behandling av samtykkeopplysninger for å kunne ivareta leveranser til samtykkebaserte registre. Dette er ikke fulgt opp og per i dag er det kun gjennomført utleveringer for kvalitetssikring av kvalitetsregistrene, det vil si at registrene vurderer kompletthet opp mot NPR som skal være komplett.

I nasjonal helseregisterstrategi er gjenbruk av opplysninger sentralt i det ene av strategiens to hovedgrep, etableringen av såkalte fellesregistre. Som nevnt i kapittel 5.3 skal basisdelen av fellesregistrene få data fra registre som NPR, DÅR og Folkeregisteret som i modellen beskrives som såkalte nøkkelregistre. Hjerter- og karregisteret som ble vedtatt i 2010, er etablert etter en slik modell. Basisregisteret her består av opplysninger fra NPR og DÅR, mens kvalitetsregistrene fortsatt samler inn egne opplysninger fra helsetjenesten. Camilla Stoltenberg hadde som tidligere nevnt en sentral rolle ved opprettelsen av Nasjonalt helseregisterprosjekt sier da også:

«Å få felles innregistreringsløsninger, ha felles data og felles muligheter for tilgang til data - det har vært et hovedmål for oss hele tiden.»

Ett siste eksempel på gjenbruk av helseregisterdata i nasjonale registre er reguleringen av nasjonal kjernejournal. For å unngå unødig ressursbruk og duplisering av data gjenbrukes opplysninger om resepter og om kontakt med helsetjenesten fra de respektive registrene, dvs «Nasjonal database for elektroniske resepter» og Norsk pasientregister (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012b, p. 27).

Vi ser altså flere tilfeller av gjenbruk av helseregisteropplysninger. Det kan da være på sin plass å spørre om det ikke også vil være fornuftig å legge en felles ramme rundt slik gjenbruk, det vil si kan vi se for oss et felles system slik at man slipper å lage ulike løsninger for de forskjellige aktørene? Med andre ord, kan det være mulig å se for seg etableringen av et helhetlig system for datafangst hvor fellesdata eller basisdata behandles i en nasjonal felleskomponent og deretter gjøres tilgjengelig for nasjonale registre i det omfang de har hjemmel for? Under intervjuene (ikke telefon eller e-postintervju) viste jeg frem en forenklet logisk skisse over dagens og mulig ny dataflyt mellom helsetjeneste, helseregistre og brukere av helseregisterdata som et grunnlag for diskusjon over mulighetene i et slikt konsept.



Figur 12- Logisk modell for gjenbruk og deling av informasjon i helseregistre⁴

Denne skissen er altså et forsøk på å visualisere et konsept med felles grensesnitt mot helsetjenesten (nedre del av figuren) og brukere (øvre del av figuren), samt felles behandling av felles data som deretter gjøres tilgjengelig for aktuelle registre. Hvilke opplysninger som inngår i begrepet fellesdata er ikke konkretisert, men det følger av begrepet av dette er opplysninger som flere av registrene benytter og som skal være like på tvers av registrene. Det er bevisst ikke satt ord på samtlige «bokser» for å unngå et for sterkt teknisk fokus. De brede pilene er ment å symbolisere logisk dataflyt og sier derfor ikke om data rent teknisk hentes eller sendes. Skissen har flere mangler, for eksempel mangler både en rekke viktige registre, kvalitetssløyfer og sikkerhetsmekanismer for å sikre at det enkelte register bare får tilgang til de informasjonselementer og pasientgrupper de har hjemmel til. Med andre ord er skissen tenkt som en overordnet og logisk modell for samhandling om gjenbruk av helseopplysninger for formål som kvalitetsforbedring, beredskap, styring og forskning.

⁴ Skissen viser 45 nasjonale kvalitetsregistre som var korrekt antall på gjennomføringstidspunkt for intervju

Samtlige informanter gir støtte til det logiske konseptet om fellesløsninger. Flere av informantene er også inne på hvordan dagens situasjon hvor data registreres og rapporteres flere ganger, gir risiko for at like data kan fremstå ulike og med ulik kvalitet. Det omtales også hvordan en felleskomponent for like data kan være et viktig skritt på veien mot en mer helhetlig forvaltning av kunnskaps- og styringsgrunnlaget. En av informantene sier dette slik:

«Altså det første man må bli kvitt er data som hentes inn til to registre som er likt, altså like data til to forskjellige registre... Dobbelrapportering, det er virkelig registrenes fiende.»

Det er også flere som tar opp hvordan omfanget av strukturert informasjon i journalsystemene sammen med standardisering av begrep og kodeverk, påvirker hvor langt man kan komme i retning av en helhetlig modell for informasjonsforvaltning. Noen informanter peker på behovet for styring i en slik modell og en av disse sier:

«Det må være en tydelig bestilling på at deler av disse ulike miljøene skal fungere i en sånn struktur og det bør være en avgivelse av ressurser til noe sånt, en felles avgivelse av ressurser til disse fellesmiljøene.»

6.5 Analyse av felleskomponent for «like data»

Både dokumentgjennomgang og intervjuer synes å gi støtte for at det er relevant å se nærmere på en fellesløsning for behandling av «like data» for registerfeltet. I kapittel 2.2 har jeg, gjennom Heeks modell av e-governmentsystemer, vist den komplekse rammen som informasjonssystemer i det offentlige må fungere innenfor og som legger premissene for systemenes måloppnåelse. Denne kompleksiteten er vist å gi betydelig risiko. Denne risikoen er ikke minst knyttet til det såkalte «Reality-design gap», som enkelt kan forklares som omfang av endring i ITPOSMO(O) modellens dimensjoner. Jeg vil nedenfor drøfte en tenkt fellesløsning for behandling og tilrettelegging av basisinformasjon (informasjon som skal være lik) for nasjonale helseregistre, ut fra et generelt ITPOSMO(O) perspektiv. I tillegg vil jeg ta for meg gap-betraktninger mellom nå-situasjon og ny situasjon ved eventuell realisering av en slik fellesløsning. Avslutningsvis vil jeg drøfte en eventuell fellesløsning for like data i relasjon til teoridelens omtale av interoperabilitet.

Jeg har i drøftingen lagt til grunn dagens begrensninger når det gjelder omfanget av strukturert informasjon i journalsystemene. Det vil si at man kan komme et stykke på vei, men ikke helt i mål når det gjelder helhetlig informasjonsforvaltning så lenge deler av informasjonen i journalsystemene kun foreligger i ustrukturert form. Her kan man imidlertid se for seg en utvidelse av konseptet etter hvert som informasjonssystemene utvides med mer strukturert informasjon.

6.5.1 Informasjon

Denne dimensjonen omhandler både de konkrete informasjonselementene som fellesløsningen behandler og uformell informasjon som oppstår i dialog mellom menneskene involvert i bruk av systemet.

Når det gjelder informasjonsdimensjonen er det nærliggende å tenke at konseptet kun representerer en ny kanal for informasjon, og at informasjonen i seg selv vil være lik i forhold til det som allerede samles inn av de respektive registrene. Denne antagelsen vil imidlertid være litt for snever. Det er flere forhold som kan føre til at en fellesløsning medfører endringer også i informasjonsdimensjonen. For det første er det viktig ikke å undervurdere den kunnskapen som oppstår om de formelle informasjonselementene i dialogen med helsetjenesten. Automatiserte løsninger for datafangst og kvalitetssikring vil aldri helt kunne fjerne behovet for dialog om innhold og kvalitet i avgitte data. Det blir derfor viktig at fellesløsningen sammen med selve informasjonen, også tilbyr metadata. Det vil si at også informasjon om kvalitetsforhold, organisatoriske forhold og så videre må følge de formelle informasjonselementene til helseregistrene. For det andre har definisjoner og behandlingsregler i informasjonssystemet stor betydning for det endelige «informasjonsproduktet». Det er ikke ukjent at like data etter behandling i ulike systemer og prosesser som i utgangspunktet er satt opp for å gi likt resultat, likevel gir forskjeller. Vi snakker altså om utilsiktede forskjeller som kan oppstå når regler tolkes i forbindelse med implementering i systemene. I tillegg kommer at registrene per i dag for en del av informasjonselementene har ulike definisjoner og regler i selve kvalitetssikringen. Etablering av en eventuell fellesløsning vil måtte medføre en sammensmelting av disse.

Deretter vil jeg trekke frem at realisering av en fellesløsning kan påvirke kompletthet i flere av registrene. Det er en kjensgjerning at det er store variasjoner i dekningsgrad for de ulike registrene (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2014b). For eksempel har de store sentrale helseregistrene ofte svært høy dekningsgrad, mens en del av kvalitetsregistrene har hatt problemer med mangelfull rapportering og operer med anslag på dekningsgrad under 50 prosent. Dette handler ikke bare om forskjeller som resultat av at noen registre er samtykkebaserte, men sannsynligvis også forskjeller knyttet til rapporteringsløsninger, motivasjon og kompetanse. Med en felleskomponent for basisdata legges det derfor til rette for at de store registrenes «drakraft» for komplette data, vil gagne de øvrige. Dette er for øvrig samme mekanisme som er vist i forbindelse med at Kreftregisteret har gått over til å benytte pasientadministrative data fra NPR fremfor direkte fra sykehusene. Selv om en fellesløsning åpenbart ikke løser alle utfordringer må det være rimelig å anta at en fellesløsning her vil gi økt kompletthet i flere registre. Til sist må det nevnes at også graden av aktualitet påvirker informasjonsdimensjonen. Noen helseregistre oppdateres årlig, men andre arbeider med løsninger for daglig oppdatering.

På bakgrunn av denne gjennomgangen ser vi at en fellesløsning kan ventes å gi viktige gevinster langs informasjonsdimensjonen. Det vil si at data som bør være like faktisk blir like og at noen av registrene kan få økt kompletthet og aktualitet som resultat. Jeg har også vist at det må vies oppmerksomhet til løsninger for metadata og at felleskomponentens behandlingsregler fullt ut ivaretar felleskapets behov.

6.5.2 Teknologi

En fullstendig drøfting av denne dimensjonen vil kreve en mer omfattende gjennomgang enn det rammene for denne oppgaven åpner for. Det er likevel mulig å omtale dimensjonen på et overordnet nivå.

Nåsituasjonen for registerfeltet er et mangfold av løsninger for datafangst og kvalitetssikring. I hovedsak kan disse beskrives som registerspesifikke, selv om for eksempel meldingsutveksling basert på ebXML via Norsk helsenett er felles for flere sentrale helseregistrene og at flere kvalitetsregistre benytter ulike konfigurasjoner av samme registreringssystem⁵. Når det gjelder behovet for datafangst og kvalitetssikring, har man sannsynligvis et meget godt utgangspunkt i dagens løsninger for NPR. Dette er automatiserte løsninger som virker å inneholde alle opplysninger som naturlig faller innenfor kategorien fellesdata, i tillegg til det som sannsynligvis bør være NPR-spesifikke opplysninger. Gjennom Nasjonalt helseregisterprosjekt er det også gitt støtte til utvikling av en metadatabase for kvalitet og innhold i NPR.

Når det gjelder løsninger for deling og gjenbruk av fellesdata på tvers av registerfeltet er det gjennom NHRP arbeidet med løsninger for kommunikasjon mellom sentrale helseregistre basert på meldingsutveksling. Det vil si at det foreligger en teknologisk løsning for gjenbruk som muligens ikke inneholder all ønsket funksjonalitet, men som sannsynligvis relativt enkelt kan utvides til å ivareta minimumskrav. Reell deling av informasjon vil innebære utvikling av en mer kompleks løsning, men også her kan det sannsynligvis gjøres gjenbruk av eksisterende løsninger. Jeg vil her trekke frem løsningen som er utviklet for Nasjonal kjernejournal hvor det ved behov gis tilgang til opplysninger om pasientens resepter og kontakt med helsetjenesten, i henholdsvis Reseptformidleren og NPR.

Selv om jeg som nevnt ikke har hatt anledning til å gjøre en detaljert vurdering av denne dimensjonen, har jeg vist at det allerede eksisterer flere teknologiske løsninger som det virker interessant å utrede nærmere for eventuelt gjenbruk. Slik gjenbruk vil i tråd med Heeks «Reality-design gap» gi redusert risiko og fremstår som en effektiv løsning i tråd med nasjonale arkitekturprinsipper.

⁵ <http://www.kvalitetsregistre.no/utvikling/medisinsk-registrerings-system-mrs-article217-175.html>

6.5.3 Prosesser

Fellesløsningen som her drøftes, vil først og fremst berøre arbeidsprosesser knyttet til datafangst og kvalitetssløyfer mellom aktørene i helsetjenesten og helseregistrene. I tillegg må det etableres nye arbeidsprosesser i helseregistrene i forbindelse med datafangst fra fellesløsningen.

Fellesløsningen vil for helsetjenesten på flere måter gi redusert kompleksitet. Informasjonselementer som faller i kategorien «fellesdata» vil ikke lenger kunne ha ulike definisjoner, kodeverk eller rapporteringsformater avhengig av mottager. Fellesløsningen for like data vil etablere ett sett informasjonselementer med en gitt definisjon og slik redusere registrerings- og rapporteringsbelastning i selve tjenesten. Når det gjelder arbeidsprosessene i registerfeltet virker det i sum å være store gevinster ved å etablere felles arbeidsprosesser for datafangst og det vi kan kalle en «første-trinns» kvalitetssikring. Slike gevinster vil også være merkbare i det enkelte miljø, men det er kanskje først og fremst den samlede ressursbruken som er interessant her. Ett muligens noe banalt eksempel kan brukes for å illustrere dette. Helsetjenesten har ikke alltid oppdatert informasjon fra Folkeregisteret tilgjengelig. Det er derfor mange av helseregistrene som kontrollerer de mottatte opplysningene om en pasient opp mot Folkeregisteret, for eksempel kan dette innebære kontroll av bostedskommune, kjønn og alder. Selv om det i mange tilfeller er utviklet effektive og gode løsninger for slik kontroll, er det likevel slik at arbeidsprosessen med kontroll, dokumentasjon av resultat og eventuell kontakt med helsetjenesten i tilfelle feil og mangler må utvikles, implementeres, dokumenteres, gjennomføres og vedlikeholdes i samtlige av registrene.

Så er det klart at en stor del av kvalitetssikringen fortsatt vil foregå i de ulike registermiljøene og i liten grad være påvirket av fellesløsning. Fellesløsningen må imidlertid holde oversikt over hvilke registre som har fått hvilke opplysninger over hvilke pasienter. Dette kan gi et fundament for samordning av kvalitetssløyfer dersom man skulle finne det ønskelig på et senere tidspunkt.

6.5.4 Mål og verdier

Som gjengitt i teoridelen hevder Heeks at dette ofte er den mest sentrale dimensjonen. Mål og verdier kan omfatte mellom annet formelle strategier, personlige mål samt kulturelle verdier.

Konseptet med en felleskomponent for behandling av felles data virker som nevnt å harmonere godt med politiske mål og overordnede føringer om at offentlig sektor skal opptre samordnet ovenfor de samme brukergruppene, man skal søke å unngå å samle inn data på nytt som allerede er samlet inn av forvaltningen og forvaltningen skal utnytte digitaliseringens muligheter for å arbeide mer effektivt. Tilsvarende virker også et slikt konsept å underbygge de strategiske grepene og visjonen i Nasjonal helseregisterstrategi. Selv om det synes som behovet for samordning har vært mer uttalt

enn kravet til effektivisering, er noen av informantene inne på at dagens løsninger kan virke ineffektive. For eksempel sies:

«Det er jo et mål at dataene bare skal registreres en gang. At man skal effektivisere, ikke bare samordne, men også effektivisere ved at man skal slippe å innhente de samme dataene flere ganger til forskjellige registre».

Så er det spørsmål om hvordan en eventuell fellesmodul samsvarer med de enkelte aktørenes egne mål og strategier. I flere av registermiljøene finner vi «ildsjeler» som har vært med hele veien fra oppstart til etablert drift hvor resultater kan høstes. Man kan tenke at det for noen av disse kan oppleves verdifullt å ha kontroll over også alle trinnene i datafangstprosessen, det vil si disse ikke nødvendigvis vil mene at en felleskomponent er en god ide. På den andre siden må vi kunne anta at samtlige helseregistre deler målsetningen om komplette data av høy kvalitet. Mange av kvalitetsregistrene har utfordringer med lav dekningsgrad, noe som kan motivere for en løsning med fellesmodul. På samme måte mener jeg at vi kan legge til grunn at helseregistrenes primærinteresse omhandler anvendelse og nytteverdi av registerdata, det vil si at ressursbruk knyttet til datafangst i utgangspunktet ønskes minimert. Dette er like fullt et område som må vies betydelig oppmerksomhet. Tillit til at egne behov vil bli ivaretatt er sannsynligvis avgjørende for å få aksept for en målsetning om etablering av felleskomponent.

6.5.5 Management systems and structures

Etablering av en eventuell felleskomponent vil medføre endringer sammenlignet med dagens beslutningsprosesser på den måten at de enkelte registermiljø må samordne sine behov med øvrige registre. Det vil si at dersom man for eksempel ser behov for ett mer finmasket kodeverk kan ikke det besluttes i egen linje, men må avklares med øvrige brukere av fellesløsningen. Det må altså etableres et forvaltningsregime rundt løsningen. Samtidig er det et poeng at styrings- og prioriteringsregimet som er i ferd med å sette seg gjennom det nasjonale e-helsearbeidet, uansett vil gjøre seg gjeldende for denne typen endring i datafangst fra helsetjenesten. Det betyr at de enkelte registermiljøene i tiden fremover uavhengig av en eventuell fellesløsning vil måtte forholde seg til øvrige registermiljø sine behov og krav til rapportering. Når vi sammenligner med vedtatt prioriteringsstruktur ser vi at avstanden til en modell basert på fellesløsning ikke blir særlig stor. Et annet forhold er at det virker rimelig å anta at behov som store deler av eller hele registerfeltet stiller seg bak, lettere vil få høy prioritet enn tiltak som foreslås fra et av mange registre.

Det vil være behov for klare mandat og rollebeskrivelser for å sikre alle aktørene tilstrekkelig innflytelse over utvikling av løsningen og forvaltningsmiljøet må få ressurser og tildelt myndighet innenfor visse rammer.

6.5.6 Ressurser og juridiske forhold

Jeg slår her sammen dimensjonene andre ressurser (her tid og penger) med dimensjonen eksterne forhold som mellom annet omhandler juridiske, politiske og økonomiske forhold. Årsakene til at jeg ser på dette samlet er at ressursbruk i etablering og forvaltning av en fellesløsning må sees i relasjon til dagens ressursbruk i de respektive miljøene.

Som nevnt, blant annet i kapittel 3, er det satt fokus på et økt omfang av registrering og rapportering i helsetjenesten. Det er adressert ved flere anledninger at ulike definisjoner, begreper og systemer for datafangst gir unødig ressursbruk i helsetjenesten. Det virker derfor å være belegg for å legge til grunn at en fellesløsning vil bidra til redusert ressursbruk knyttet til registrering, rapportering samt implementering av ulike rapporteringskrav i interne systemer. Sett i relasjon til det store antallet brukere som er berørt kan det være snakk om en betydelig ressursbesparelse. Dersom man ser for seg en gradvis implementering av eventuell fellesløsning vil ressursbesparelsene øke i takt med tilknytning av aktører.

Når det gjelder registermiljøene, vil de miljøene som har velfungerende og effektive datafangstløsninger i utgangspunktet i liten grad oppnå ressursbesparelser. I første omgang kan det tvert i mot gi økt ressursbruk med bakgrunn i omlegging av interne systemer. For andre miljø med større innslag av manuelle arbeidsprosesser knyttet til datafangst, kan gevinstene bli betydelige. Som jeg var inne på ovenfor gir en fellesløsning potensiale for etablering av felles arbeidsprosesser. Det virker rimelig å anta at det for registerfeltet vil gi en totalt sett, vesentlig mindre ressursbruk.

På den andre siden vil etableringen av en fellesmodul i seg selv åpenbart måtte utløse et ressursbehov. Identifikasjon av hvilke opplysninger som skal inngå i fellesløsningen og etablering av behandlingsregler kan bare skje gjennom bred involvering av hele registerfeltet. Tilsvarende vil det på områder hvor registrene har utviklet ulike begreper og definisjoner for samme type opplysning, måtte gjennomgå og avklares hvilke som skal være gjeldende i fellesløsningen. Som nevnt tidligere er det mulig å tenke seg at man tar utgangspunktet i eksisterende løsning for datafangst til NPR. Denne løsningen inneholder mellom annet et stort antall pasientadministrative opplysninger om kontakt med helsetjenesten, med definisjoner og begreper som i stor grad benyttes av helsetjenesten selv i styring og oppfølging av egen virksomhet. Dette er opplysninger som man må anta vil utgjøre kjerneopplysninger for helseregisterfeltet og dermed innholdet i en fellesløsning for «like data». Det er allerede gjennom Nasjonalt helseregisterprosjekt (Nasjonalt Folkehelseinstitutt, 2012a) iverksatt tiltak for å tilpasse rapporteringsløsningen for daglig oppdatering. Det virker følgelig å være belegg for å hevde at løsning for datafangst til en fellesløsning for like data, relativt enkelt kan realiseres ved å ta utgangspunkt i eksisterende systemer. Som nevnt i kapittel 6.4.1 er det også

etablert løsninger for deling eller gjenbruk av fellesdata mellom helseregistrene, og som synes som gode kandidater for gjenbruk. I sum innebærer dette at ressursbehovet for utvikling av en fellesløsning for like data, vil være vesentlig redusert i forhold til om man skulle etablere en helt ny løsning.

Det er også relevant å se nærmere på om en eventuell fellesløsning for like data kan tenkes realisert innenfor dagens regelverk eller om det ville forutsette regelverksendringer. Nasjonale helseregistre har, som nevnt i kapittel 4.1, imidlertid ulik regulering og spørsmålet kan ikke besvares uten en juridisk utredning av en viss størrelse. Jeg mener likevel at det med bakgrunn i etablerte løsninger for gjenbruk og deling av NPR-data i henholdsvis HKR og Kjernejournal, samt NPRs formål om å være datagrunnlag for kvalitetsregistre, at det synes nærliggende å anta at en fellesløsning basert på NPR kan la seg realisere innenfor dagens regelverk gjennom nye utleveringsbestemmelser forutsatt ivaretagelse av samtykkeopplysninger som omtalt i kapittel 6.4.1.

6.5.7 Fellesløsning i et interoperabilitetsperspektiv

Det fremgår av dokumentgjennomgangen at det helt siden vi i 1997 fikk den første handlingsplanen for IKT i helsesektoren, har vært fokus på felles datagrunnlag, kodeverk, begreper og meldingsinnhold. Til tross for stadig sterkere signaler i styrende dokumenter om gjenbruk og deling av informasjon, peker som nevnt Nasjonal IKT på at ulike aktører i dag ber om de samme opplysningene, men spesifisert på ulik måte. Med bakgrunn i teoridelens omtale av interoperabilitet og funn fra datainnsamlingen, virker det rimelig å hevde at det per i dag er utfordringer når det gjelder både teknisk, semantisk og organisatorisk interoperabilitet. Systemene i helsetjenesten er ikke tilrettelagt for kommunikasjon med informasjonssystemene i helseregistrene, man benytter ulike kodeverk og begreper for samme informasjon og man kjenner ikke innhold i andre registres rapporteringskrav og arbeidsprosesser.

Jeg har gjengitt funn fra Semicolon som viser at organisatorisk interoperabilitet er en forutsetning for teknisk og semantisk interoperabilitet. Dette virker å harmonere godt med den manglende fremdriften når det gjelder å ta i bruk i bruk felles terminologi, kodeverk og formater for rapportering fra helsetjenesten. Det vil si at man har manglet tilstrekkelig kjennskap til de andre aktørene på tvers av registerfeltet. Uten fokus på helheten, men kun på eget informasjonsbehov har løsninger for datafangst, kodeverk og begreper blitt utviklet innenfor de respektive siloene som helseregistrene kan sies å representere.

Det er interessant å se nærmere på hvordan en eventuell felleskomponent kan påvirke dette utfordringsbildet. Jeg vil først ta for meg organisatorisk interoperabilitet før jeg ser på semantisk

interoperabilitet. Teknisk og juridisk interoperabilitet går jeg ikke nærmere inn på her, da jeg mener de er ivaretatt gjennom drøfting av «Teknologi» samt Ressurser og juridiske forhold» ovenfor.

Organisatorisk interoperabilitet omhandler altså enighet om innhold og omfang av samhandling. I tråd med Heeks poengtering av mål og verdier, mener jeg at de ulike aktørenes eierskap til konseptet med en fellesløsning for like data sannsynligvis vil være avgjørende for en vellykket løsning. Jeg har i kapittel 6.5.4 argumentert for at det virker rimelig å legge til grunn at miljøene kan se tilstrekkelige gevinster til at et slikt konsept kan fremstå verdifullt for de respektive registrene. Et annet sentralt poeng er utvikling av styrings- og forvaltningsmodeller, som på den ene siden sikrer alle aktører tilstrekkelig innflytelse over løsningen samtidig som det miljøet som skal forvalte en slik modell sikres ressurser og et tydelig nok mandat. I tråd med Semicolons funn om barrierer for organisatoriske interoperabilitet, mener jeg at det er viktig at det etableres indikatorer for å måle både kvalitative og kvantitative gevinster for registrene som tar i bruk fellesløsningen. Dette kan skape motivasjon og oppslutning rundt fellesløsningen i registermiljøene og hos andre viktige interessenter. Når det gjelder samhandling mellom helsetjenesten og fellesløsningen, vil fellesløsningen representere redusert kompleksitet gjennom at tjenesten slipper å forholde seg til alle helseregistrene for det som registrene har til felles og som kan kalles basisopplysninger.

Drøftingen under Heeks informasjonsdimensjon i kapittel 6.5.1, hvor jeg har pekt på behovet for metadata, er relevant også med tanke på semantisk interoperabilitet. Videre er det et poeng at med en fellesløsning blir det tvingende nødvendig med en grundig gjennomgang for å avklare meningsinnhold i forskjellige termer som er i bruk. Dette kan eksemplifiseres ved diagnoseopplysninger som for mange helseregistre er en sentral variabel. Diagnose eller tilstand er imidlertid ikke noe presist begrep før man supplerer med andre opplysninger. For eksempel mener man antatt diagnose ved henvisning, antatt diagnose ved behandling eller eventuelt verifisert diagnose etter prøvesvar? Det vil si at de respektive registermiljøene sammen må gjennomgå aktuelle variable i en fellesløsning for å sikre at man har lik forståelse. Det kan videre stilles spørsmål ved hvorfor man skal lykkes med å få helseregistrene til å enes om kodeverk og variable i en fellesmodul når man med relativt lite hell har forsøkt å få til en samordning av terminologi og meldinger tidligere. Jeg mener det er viktig ikke å undervurdere omfanget av kompleksiteten i et slikt arbeid og tilrettelegging av gode prosesser og arenaer for drøfting av slike spørsmål må prioriteres. En viktig forskjell fra dagens situasjon vil etter min mening likevel være at mens man i dag ikke har noen særlige drivere for slik samordning, vil fellesløsningen i seg selv være en driver for slikt arbeid siden den representerer gevinster for de involverte. Fellesløsningen kan også tas i bruk på en slik måte at man starter med de enkle opplysningene som det er lett å enes om, deretter kan øvrige områder utvikles gradvis.

7 Konklusjon

Dette kapittelet vil beskrive oppgavens sentrale funn og peke på områder hvor det virker å foreligge hindringer for samordning og modernisering. Avslutningsvis gis anbefaling om områder som kan synes å representere interessante muligheter for økt samordning og et mer moderne registerfelt.

7.1 Sentrale funn

Nasjonale helseregistrene er forankret i store organisasjoner med ulike roller og mål. Oppgavens problemstilling peker på at samordning og fellesløsninger er viktige elementer i modernisering av helseregistrene.

«Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010–2020» ble vedtatt i 2011. Etter dette har det vært en vesentlig vekst i antall nasjonale helseregistre, og registerfeltet kan følgelig oppleves som ytterligere fragmentert. Oppgaven viser at det fortsatt er betydelig avstand mellom det målbildet som er trukket opp i styrende dokumenter om en samordnet og effektiv forvaltning, og situasjonen i helseregisterfeltet. Flere forhold peker i retning av at fokuset i større grad har vært på styrking og modernisering av enkelte registermiljø, og i mindre grad på reelle samordningstiltak for bredden av registerfeltet. Det fremgår at mange sentrale aktører har liten kjennskap til samordning som involverer de sentrale helseregistrene og flere stiller spørsmål om det reelt sett skjer noen samordning. Jeg har vist at registerfeltet med bakgrunn i lite omfang av samordnede arbeidsprosesser, virker å havne lavt i Semicolons modenhetsmodell for organisatorisk interoperabilitet. Det virker derfor rimelig å konkludere med at status for registerfeltet fortsatt er preget av manglende samordning og dermed heller ikke kan beskrives som moderne ut fra dagens forventninger til offentlig sektor. Når det gjelder forskningsspørsmålet om hva som er oppnådd når det gjelder målsetningene om effektiv forvaltning, deling og gjenbruk, så har jeg funnet noen gode eksempler på slik utvikling. Hovedinntrykket er likevel at det ikke har vært noen vesentlig endring på disse områdene når vi ser på det samlede registerfeltet.

Ny handlingsplan for helseregistre beskriver flere av de samme utfordringene som var beskrevet før Nasjonal helseregisterstrategi ble vedtatt. Oppgaven viser likevel at det er en utvikling i retning av mer samordning. Nasjonal helseregisterstrategi virker å ha bidratt til denne utviklingen, men det er vanskelig å skille mellom resultater fra NHRP og arbeid som er initiert gjennom andre kanaler.

Ett viktig funn er at det virker å være grunn til å se nærmere på bruken av styringsvirkemidler og hvordan arbeidet med Nasjonalt helseregisterprosjekt og utforming av nasjonale handlingsplaner er organisert. Flere informanter peker på manglende involvering samt uklare roller og mandat. Jeg går nærmere inn på disse forholdene i de neste kapitlene. Det fremgår av oppgaven at det er en sterk

sammenheng mellom det nasjonale e-helsearbeidet og modernisering av registerfeltet. Dette utdypes i kapitlene 7.1.1 og 7.1.3.

Uklare begreper og målformuleringer i Nasjonal helseregisterstrategi og handlingsplaner er et annet tydelig funn. Dette blir ytterligere beskrevet i kapittel 7.1.3.

Et siste viktig funn er at spørsmålet om etablering av en felleskomponent for deling av basisdata mellom helseregistre støttes prinsipielt fra alle informantene. Min analyse peker på at det kan være mulig å etablere en slik komponent delvis basert på gjenbruk av allerede eksisterende løsninger med tilhørende lav risiko. Dette forholdet omtales nærmere under anbefalinger i kapittel 7.2.

7.1.1 Et spørsmål om helhetlig styring

Intervjuer og dokumentanalyse peker tydelig på behov for økt bruk av både harde og myke styringsvirkemidler for å lykkes i arbeidet med samordning og modernisering av helseregistrene. Ett helt sentralt poeng er selve fragmenteringen av feltet og hvor få det er som betrakter registerfeltet fra ett helhetlig perspektiv. Aktørenes manglende eierskap til Nasjonal helseregisterstrategi er adressert av svært mange informanter. Til tross for forprosjektets vektlegging av konsensus mellom de sentrale aktørene, virker strategien å ha blitt en strategi som i hovedsak ligger ved siden av aktørenes egne strategier og målsetninger. For eksempel sier en av informantene:

«Nei, jeg synes jo for så vidt at Nasjonal helseregisterstrategi, hvis man er veldig vennligsinnet så ser man jo at det er et ønske om, det står jo felles plattform, det står jo felles ditt og felles datt. Men det er jo bare noe som står! I det daglige og også i de konkrete strategiene for de respektive registrene så har de sitt eget liv.»

Jeg finner til dels store forskjeller mellom registermiljøene med tanke på hvor aktivt de forholder seg til det nasjonale arbeidet. Noen registre er tildelt finansiering for konkrete moderniseringstiltak og vil naturlig ha eierskap til disse. Andre registermiljø opplever ikke å være direkte berørt og har følgelig mindre oppmerksomhet det nasjonale arbeidet.

Helseregistrene inngår til dels i store offentlige organisasjoner med et omfattende målhierarki. Med knappe ressurser vil ledelsesfokus og finansielle ressurser tendere til å innrettes mot egen måloppnåelse. Det gir dårlige kår for helhetstenking om ny arbeidsdeling og samlede effektiviseringsgevinster av løsninger for gjenbruk og deling. Jeg har vist at noen av de sentrale helseregistrene har formål som går utover helseregisterstrategiens primærformål, det vil si at det er et omfang av moderniserings- og forbedringstiltak som ikke inngår i NHRP. Uten et helhetlig perspektiv på slike tiltak oppstår risiko for reduserte samordningsgevinster både for helsetjeneste og registermiljø. Som nevnt i kapittel 6.3.1 synes det ikke som det er etablert mål- eller resultatstyring fra HOD når det

gjelder samordning av sentrale helseregistre på tvers av organisasjonene. Det vil si at det synes som at forvaltningens tradisjonelle siloperspektiv er gjeldende i oppfølging av de sentrale registrene.

Det er videre interessant å se styringsutfordringene i relasjon til hvordan et av Nasjonalt helseregisterprosjekts viktigste resultater, flere og «sterkere» kvalitetsregistre, samtidig har bidratt til å forsterke fragmenteringen på feltet. Antall nasjonale helseregistre er nå oppe i totalt 64 og som også dokumentgjennomgangen har vist, er det ambisjoner og politisk interesse for etablering av flere kvalitetsregistre. For å unngå at disse målsetningene kommer i konflikt med politiske målsetninger om en effektiv og samordnet forvaltning, virker det nødvendig å se på hvordan moderniseringsarbeidet i større grad kan innrettes mot registerfeltet som helhet. Ett for sterkt fokus på de enkelte registrene sine behov og måloppnåelse, gir risiko for at papirets begrensinger som informasjonsbærer videreføres gjennom sementering av gamle og fragmenterte arbeidsprosesser. Det synes viktig å se nærmere på hvordan informasjon i større grad kan gjenbrukes og deles mellom aktørene på feltet. Selv om utfordringer med datafangst fra helsetjenesten naturlig nok har blitt viet mye oppmerksomhet historisk, må betydningen av de teknologiske løsningene i seg selv heller ikke overvurderes. Det er viktig at spørsmålet om datafangst ikke reduseres til et spørsmål om hvorvidt det finnes strukturert informasjon i helsetjenestens informasjonssystemer som kan ekstraheres til helseregisterformål. Et i overkant teknologioptimistisk perspektiv kan gi redusert oppmerksomhet på behovet for samordning av informasjonsmodeller, rapporteringskrav og helt sentrale arbeidsprosesser blant annet knyttet til kvalitetssikring, tilbakerapportering, dokumentasjon, validering og tilrettelegging. Med det store antallet aktører er helhetlig styring avgjørende for utvikling av felles arbeidsprosesser til beste for helsetjeneste, brukere og registermiljøene.

I tillegg til behovet for at berørte aktører identifiserer seg med mål og strategier, er det viktig med klarhet rundt ansvar, roller og mandat i endringsprosesser. Dette virker i ulik grad å være tilfelle når det gjelder moderniseringsarbeidet for registerfeltet. Gjennom intervjuene er denne uklarheten spesielt synlig når det gjelder samordning og involvering av de sentrale helseregistrene, selv om det også er påpekt i relasjon til kvalitetsregisterfeltet. Med en litt annen sammensetning av informanter kunne dette forholdet sett annerledes ut, men det kan uansett konkluderes med at viktige interessenter erfarer utilstrekkelig involvering.

Avslutningsvis må det pekes på den sterke sammenhengen mellom de nasjonale helseregistrene og det nasjonale e-helsearbeidet. Spesielt gjelder dette for tiltak som berører datafangst. Dette inngår nå i en nasjonal porteføljestyling sammen med øvrige IKT-tiltak som berører informasjonssystemene i helsetjenesten. Sammensetningen av de nasjonale utvalgene med roller i porteføljestylingen ble ikke endret da mandatet for arbeidet ble utvidet. Dette har gitt en situasjon med svak representasjon

fra de nasjonale registermiljøene i relevante utvalg, slik at det virker å være en skjevfordeling som kan vanskeliggjøre helhetlige prioriteringer.

7.1.2 Nasjonale handlingsplaner og manglende involvering av sentrale miljø

De nasjonale handlingsplanene skal konkretisere strategien og sikre nasjonal koordinering og felles retning. Oppgaven har synliggjort at det er få av topplederne som kjenner til hvordan de ulike registermiljøene involveres i utarbeidelsen av disse handlingsplanene. Når dette temaet adresseres ovenfor respondenter som er tettere på selve registerfeltet (i hovedsak mellomlederne), er hovedinntrykket at man opplever å ha lite kjennskap til prosessen og at mulighetene for å påvirke oppleves som små. Når vi ser på registermiljøene utenfor FHI er dette inntrykket entydig og kan eksemplifiseres ved dette sitatet:

«Det er vel kanskje først og fremst den som skriver sånne handlingsprogrammer som har den største påvirkningen, så sånn sett kan du si at vi har hatt påvirkningsmulighet men vi har ikke endt opp med å påvirke noe særlig på hvordan det har blitt seende ut da.»

For helseregistrene som FHI er databehandlingsansvarlig for, er inntrykket mer delt. For noen av disse beskrives kjennskap og påvirkningsmuligheter som gode, men andre har mindre kjennskap til prosessen og opplever at det er vanskelig å påvirke oppover i egen organisasjon. Dokumentgjennomgangen indikerer også at de sentrale helseregistermiljøene i liten grad har vært involvert i utarbeidelse av handlingsplaner. Dette synes rimelig å anta at en konsekvens av utilstrekkelig involvering er manglende eierskap til de nasjonale handlingsplanene.

Et annet viktig poeng er at uten reell involvering av de sentrale aktørene, etableres en risiko for at man ved utforming og prioritering av tiltak overser mulighetene for å dra nytte av lokalt initiert forbedringsarbeid, eventuelt tiltak som er resultat av andre strategier. Dette perspektivet er i tråd med teoridelens beskrivelse av fremvoksende strategier. Det vil si at det er viktig å tilrettelegge for at nye muligheter for gjenbruk og deling mellom registrene kan fanges opp i handlingsplaner som tilpasses og videreutvikles i tråd med utviklingen i registerfeltet. Sannsynligvis vil en slik tilnærming også være verdifull i en gjennomgang av opprinnelige handlingsplan for 2010 – 2011, som i ettertid har fått status som en masterplan for det langsiktige arbeidet. Det er vanskelig å se for seg at tiltakene som ble foreslått i første handlingsplan med tanke på gjennomføring i nær fremtid, kan være en god plan for hele strategiperioden. For det første var det flere høringsinstanser som kom med konkrete innspill om mulige samordnings- og forbedringstiltak som ikke ble tatt inn i første handlingsplan. For det andre er det skjedd endringer i helseregistrenes omgivelser og rammevilkår som gjør at man på nytt bør vurdere innretning av tiltak. Ikke minst har det nasjonale e-helsearbeidet gitt økt kunnskap og oppmerksomhet på verdien av deling og gjenbruk av informasjon, slik at det er

grunn til at tro at aktørene kan se muligheter man ikke tidligere hadde kompetanse til å identifisere. Til sist må det pekes på at det sannsynligvis ville vært hensiktsmessig å evaluere effektene av det foreløpige arbeidet. Slik kunne man fått tilgang til viktig informasjon med tanke på om det fremtidige arbeid bør gjennomføres som «mer av det samme» eller om det er behov for å justere kurs på noen områder. Det er noen få aktører som synes å ha svært sterk påvirkning når det gjelder utforming og prioritering av tiltak. Det sies i siste handlingsplan at det legges vekt på tiltak som skal være tids- og kostnadseffektive. Jeg har ikke funnet dokumentasjon hverken av slike vurderinger eller hvordan man sikrer et helhetlig perspektiv når ulike tiltak skal vurderes opp mot hverandre. Dette kan tyde på at man for å nå de langsiktige målsetningene med Nasjonal helseregisterstrategi, bør se nærmere på prosessene frem til beslutning om tiltak, samt om man faktisk gjennomfører de riktige tiltakene ut fra dagens utfordringsbilde og mulighetsrom.

7.1.3 Begrep med ulikt meningsinnhold og uklare mål

«Hvor skal vi spurte Nasse Nøff. Jeg vet ikke, svarte Ole Brum..... så gikk de dit»

Flere av begrepene som benyttes i diskusjonen om fornying og digitalisering av offentlig sektor mangler en klar og entydig definisjon, og kan ha ulikt meningsinnhold avhengig av kontekst. Oppgaven viser at dette også er tilfelle for begrepene modernisering og samordning. Andre sentrale begrep for fornying av helseregisterfeltet som e-helse, fellesregistre og «felles teknologiske løsninger» er heller ikke definert. Uklarhet kan skape tvil og usikkerhet om mål. Jeg har vist at flere av hørings svarene til nasjonal helseregisterstrategi har påpekt uklare forhold i strategien og at strategien synes utydelig med tanke på langsiktig mål og hvordan disse skal oppnås. Av informantene er det først og fremst respondentene på mellomledernivå som adresserer at dette kan gi utfordringer. En av respondentene sier for eksempel:

«Det er en del begreper som er uklart definert ... som har forskjellig innhold i ulike hoder som det alltid vil være når ting ikke er godt nok definert. For eksempel dette begrepet fellesregistre. Og det fører til en del kanskje helt unødvendig bekymring og på en måte arbeid».

Jeg har i kapittel 6.3.3 vært inne på betydningen av mål og verdier for motivasjon og retning i endringsarbeid. En forutsetning for dette er imidlertid at man tar eierskap til målsetningen, det vil si gjør målene til sine egne. Når mål og fremtidige gevinster i arbeidet med samordning av helseregistrene fremstår uklare, blir det vanskelig å ta slikt eierskap og målformuleringene mister sin potensielt motiverende effekt. Målsetningene for en «moderne» forvaltning peker sammen med utviklingen av et bedre kunnskapsgrunnlag for helsesektoren, tydelig i retning av samfunnsmessig nytte. Medarbeidere i det offentlige er vist å verdsette samfunnsmessige gevinster ved eget arbeid i større grad enn medarbeidere som søker seg til privat næringsliv. Dette innebærer etter min mening

at målsetningene om et samordnet og moderne helseregisterfelt har et potensial for å utløse indre motivasjon som kan være en sterk og varig drivkraft for ønsket utvikling. Som allerede nevnt forutsetter dette en klargjøring og forankring av mål hos berørte aktører.

Det er bred enighet mellom respondentene om betydningen av det nasjonale e-helsearbeidet for å lykkes med fornying av helseregistrene. Mange finner det imidlertid noe vanskelig å konkretisere innholdet i begrepet e-helse og hva begrepet omfatter i relasjon til helseregistrene. Noen mener at alt som omtales i helseregisterstrategien er å betrakte som e-helse, mens andre har et snevrere perspektiv. Det er interessant at topplederne, til tross for at også de beskriver en noe ulik forståelse av innhold i og sammenheng mellom e-helse og fornying av helseregistre, gjennomgående ikke opplever mangelen på tydelig definisjon som noe problem. En av topplederne sier det slik:

«Jeg er ikke så opptatt av å ha en skarp definisjon av hva som er e-helse, så lenge det er tydelig hva som er arbeidsoppgavene.»

Samtidig virker det nødvendig å tydeliggjøre e-helsebegrepet med tanke på den nasjonale styrings- og prioriteringsstrukturen for e-helse. Uten dette virker vanskelig å få tydelige ansvarlinjer og riktig kompetansesammensetning blant annet i de nasjonale utvalgene som jeg har vært inne på i kapittel 7.1.1. Det er også et poeng at dersom løsninger for blant annet datafangst til helseregistrene i større del skal utvikles i felleskap med dagens e-helsemiljøer, blir det helt avgjørende med involvering av de som kjenner eksisterende arbeidsprosesser og egne behov. I tråd med Heeks beskrivelse av eGovernment (Figur 2 – Heeks full model of e-government systems) opererer helseregistrene i en kompleks virkelighet og man kan neppe lykkes med modernisering av helseregistrene uten tung involvering av de som ser helheten mellom de ulike registrene, helsetjenesten og brukerne av kunnskapsgrunnlaget. Som det er vist flere steder i oppgaven er utfordringene på området sammensatt og ikke først og fremst knyttet til teknologiske forhold.

I relasjon til samordning, nevner majoriteten av informantene SKDEs rolle som samordningsinstans for kvalitetsregistrene og noen peker på at FHI har samordningsansvar for de sentrale registrene i kraft av rollen som sekretariat for nasjonalt helseregisterprosjekt. Informantene reflekterer til dels svært ulikt om meningsinnholdet i begrepet samordning. Flere respondenter indikerer en teknologisk forståelse av begrepet med stikkord som felles begreper, standarder, teknisk plattform og så videre. Andre nevner en mer organisatorisk tilnærming hvor både uformelle møteplasser og samordnet styring beskrives som virkemidler. En fellesnevner er likevel at respondentene peker på at det er behov for mer samordning og mest uttalt er dette i forhold til de sentrale helseregistrene. Flere av topplederne er usikre på hvorvidt det per i dag foregår særlig samordning og også flere av mellomlederne med ansvar for ett eller flere sentrale registre uttrykker manglende kjennskap til

prosess og tiltak for økt samordning. Dette til tross for at de sistnevnte respondentene deltar i helseregistergruppen som kan betraktes som en arena for å oppnå økt samordning basert på et frivillig samarbeid.

Denne noe ulike forståelsen av sentrale termer gir flere utfordringer. Ett viktig forhold er at når begrepene er uklare blir det uklart hva som skal oppnås. Det vil si at uklare begrep skaper uklarhet i målsetninger. Noe lettvint formulert, kan vi hevde at når vi ikke vet hvor vi skal, så blir det relativt tilfeldig hvor vi havner. Slik uklarhet legger til rette for uklare forventninger og kan påvirke relasjoner og samarbeid med andre aktører. Organisatorisk interoperabilitet hviler, som beskrevet i kapittel 2.4, tungt på enighet om i hvilket omfang og hvordan man i praksis skal samhandle. Slik enighet virker å være vanskelig å oppnå når sentrale begrep gir forskjellig mening for de ulike aktørene.

7.2 Anbefalinger

7.2.1 Klargjøring av mandat og roller

Jeg har trukket frem at det virker å være behov for at det utarbeides et mandat for sekretariatet for NHRP og i et slikt mandat bør forholdet til andre registermiljø være adressert. I denne sammenheng er det sannsynligvis også riktig å se nærmere på behov for øvrige roller og arenaer for samarbeid og samordning. Formål og aktiviteter for noen av de store registermiljøene, har rekkevidde utover aktivitetene i NHRP. Det betyr at sekretariatet for NHRP bare kan representere de sentrale helseregistrene innenfor rammene av prosjektet. I mitt perspektiv virker det fornuftig å etablere et formalisert forum primært for de sentrale helseregistrene, men gjerne med deltagelse fra SKDE i rollen som sekretariat for interregional styringsgruppe for kvalitetsregistre. Også her må det etableres mandat og rutiner/ prosessbeskrivelser for deltagelse, arbeidsform og type saker som skal behandles. I utgangspunktet synes det fornuftig å ha en bred tilnærming til type saker slik at det ikke ekskluderes områder som burde vært gjenstand for samordning eller samarbeid. Gruppen vil være en viktig arena når handlingsplaner skal utvikles og prioriteringer foreslås, og vil også legge til rette for forankring av planer samt en mer helhetlig prioritering. I tillegg vil dette være en arena for læring med mulig identifikasjon av nye samarbeidsmuligheter og samordningsbehov.

7.2.2 Indikatorer som grunnlag for åpenhet om prioriteringer og resultater

Oppgaven viser at det er usikkerhet med tanke på hva som er oppnådd i arbeidet med modernisering og samordning av nasjonale helseregistre. Jeg har pekt på at informasjon om oppnådde resultater er viktig for å lykkes i endringsprosesser, og at manglende måleindikatorer for planlegging og evaluering er en sentral barriere for samhandling i det offentlige. I sum mener jeg at dette peker på behovet for at det utvikles indikatorer som kan si noe om forventede og oppnådde gevinster av samordnings- og moderniseringstiltak. Det er også vist at mål og strategi for mange fremstår uklart. I arbeidet med

indikatorutvikling vil man innledningsvis måtte klargjøre hva man faktisk ønsker å oppnå, noe som i seg selv vil være positivt med tanke på å få aktørene til å ta eierskap til strategi og målsetninger. Disse indikatorene må favne både kvalitative og kvantitative gevinster. Resultater fra moderniserings- og samordningsarbeidet kan gjennom indikatorene kommuniseres bredt for å skape legitimitet og engasjement i sektoren og kan også bidra til at det oppnås politisk vilje til å prioritere videre forbedringsarbeid. Indikatorene kan benyttes som hjelpemiddel i diskusjoner om rekkefølge av mulige tiltak og kan også brukes direkte i styringsdialogen mellom HOD og de ulike aktørene.

Nasjonal handlingsplan for e-helse beskriver hvordan nøkkeltall og indikatorer er viktige elementer i porteføljestyringen på e-helseområdet, og at det skal etableres et nasjonalt system for e-helseindikatorer (2014c, p. 12). Som vist i teoridelen er det et sterkt fokus på innbyggertjenester i internasjonale oversikter og målinger for utvikling av e-government, og at dette kan gå på bekostning av viktige forvaltningsinterne forbedringstiltak. Jeg har i kapittel 2 vist at samme orientering om innbyggertjenester finner vi nasjonalt når status for e-helse i Norge skal beskrives. Pågående nordisk forskningsarbeid om utvikling av nordiske e-helseindikatorer⁶ viser tilsvarende fokus på klinikere og innbyggers tilgang til, og bruk av e-helseløsninger. Dette understreker oppgavens poengtering hvordan ulikt meningsinnhold i termen e-helse skaper utfordringer i prioriterings- og styringssammenheng. Ett nasjonalt system for e-helseindikatorer bør derfor ses i sammenheng med indikatorer knyttet til samordning og modernisering av helseregistre.

7.2.3 Utredning av mulig fellesmodul for basisdata i nasjonale helseregistre

Andre del av min problemstilling var om det bør etableres en nasjonal felleskomponent for basisopplysninger til nasjonale helseregistre. Dokumentgjennomgang og intervju har vist at det er betydelig støtte for et slikt konsept både i styrende dokument og hos sentrale aktører. En slik felleskomponent virker å kunne gi betydelige gevinster for helsetjenesten gjennom redusert registrering og rapportering. For de nasjonale helseregistrene vil gevinstene både være knyttet til kvalitative og økonomiske effekter. Helseregisterfeltet ligger lavt i modenhetsmodellen for organisatorisk interoperabilitet. Jeg har vist at det kan synes som det ligger godt til rette for utvikling av en felleskomponent for basisdata basert på eksisterende løsninger. En slik fellesløsning kan følgelig fremstå som en «lavt hengende frukt» som kan heve organisatorisk modenhet i registerfeltet og legge til rette for ytterligere synergier. Det virker sannsynlig at suksesskriterier for en fellesløsning først og fremst er knyttet til involvering av og forankring i de ulike registermiljøene, ikke teknologiske forhold. Dette bør det sees nærmere på i en utredning som også omfatter juridiske spørsmål.

⁶ <http://www.norden.org/no/publikasjoner/publikasjoner/2013-522>

Referanseliste

- Andersen, S. S. (2006). Aktiv informantintervjuing. *Norsk statsvitenskapelig tidsskrift*, 03/ 2006, 278-296.
- Clegg, S., Kornberger, M., & Pitsis, T. (2008). *Managing & Organizations*. London: SAGE Publications Ltd.
- Colbjørnsen, T. (2005). Modernisering og fornyelse i staten. www.regjeringen.no.
- CS Transform. (2011, 2/8/2011). e-Government Interoperability, A comparative analysis of 30 countries. Retrieved 3/12/2014, 2014, from http://www.cstransform.com/resources/white_papers/InteropAnalysisV2.0.pdf
- Datatilsynet. (2010, 3/22/2010). Svar fra Datatilsynet på høring om strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.
- Direktoratet for forvaltning og IKT. (2011a). Digitalt førstevalg - en kartlegging av hindringer og muligheter.
- Direktoratet for forvaltning og IKT. (2011b). Digitalt førstevalg - status for elektroniske tjenester i staten.
- Direktoratet for forvaltning og IKT. (2013). Digitale tenester i staten - statuskartlegging (pp. 38-39).
- European Commission. (2005). eEurope 2005. Retrieved 12/12/2013, from http://collection.europarchive.org/dnb/20070703083323/ec.europa.eu/information_society/eeurope/2005/all_about/ehealth/index_en.htm
- European Union. (2011). European Interoperability Framework 2.0.
- Fejes, A., & Thornberg, R. (2009). *Handbok i kvalitativ analys*. Stockholm: Liber.
- Finansdepartementet. (2006). *Statsbudsjettet 2007. St.prp 1 (2006-2007)*.
- Flak, L. S. (2012). *Gevinstrealisering og offentlige IKT-investeringer*. Oslo: Universitetsforl.
- Fornyings- administrasjons- og kirke departementet. (2012). *På nett med innbyggerne: regjeringens digitaliseringsprogram*. Oslo: Fornyings- administrasjons- og kirke departementet.
- Fornyings- administrasjons- og kirke departementet. (2013). *Digital agenda for Norge: IKT for vekst og verdiskaping*. Oslo: Departementet.
- Fornyings- og administrasjonsdepartementet. (2006). *St.meld. nr. 17 (2006-2007) "Eit informasjonssamfunn for alle"*.
- Fornyings- og administrasjonsdepartementet. (2009). *St.meld. nr. 19 (2008-2009) "Ei forvaltning for demokrati og felleskap"*.
- Heeks, R. (2008, 10/19/2008). eGovernment for Development Information Exchange. Retrieved 10/22/2013, 2013, from <http://www.egov4dev.org/success/definitions.shtml#eAdmin>
- Heeks, R. (2011). *Implementing and managing eGovernment - An international text*. London: Sage publications Ltd.
- Hellman, R. (2010a). Hindringer for organisatorisk samhandling. [semicolon.no](http://www.semicolon.no).
- Hellman, R. (2010b). *Organisational barriers to interoperability*. Paper presented at the eChallenges e-2010.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008a). Nasjonalt helseregisterprosjekt - igangsetting av forprosjekt. (Reprinted from: On Request (2/13/2014)).
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008b). *Samspill 2.0 : nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og sosialsektoren 2008-2013*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008c). *Statsbudsjettet 2009, Prop. 1 S*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009a). *Høringsbrev. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009b). *Oppdragsdokument 2009 Helse Sør-Øst RHF*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009c). *Statsbudsjettet 2010, Prop. 1 S*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009d). *Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. [Oslo]: [Regjeringen].
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2010). *Oppdragsdokument 2010 Helse Sør-Øst RHF*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011a). *Nasjonal helse og omsorgsplan (2011 - 2015)*.

helse- og omsorgsdepartementet. (2011b). *Oppdragsdokument 2011 Helse Sør-Øst RHF*.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011c). Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010-2020. from <http://helseregistre.no/dokumenter/c460afc360.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012a). *Oppdragsdokument 2012 Helse Sør-Øst RHF*.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012b). *Stortingsmelding 9 (2012 - 2013) "Én innbygger - én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren"*. [Oslo]: [Regjeringen].

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012c). *Stortingsmelding 10 (2012 - 2013) "God kvalitet - trygge tjenester": kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. [Oslo]: [Regjeringen].

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013a). *Høring - forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov*.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013b). *Oppdrag om utforming av nasjonal handlingsplan for e-helse*.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013c). Oppdrag til Helsedirektoratet på kvalitetsregisterfeltet.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013d). *Oppdragsdokument 2013 Helse Sør-Øst RHF*.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2013e). *Statsbudsjettet 2014 - Helsedirektoratet - tildeling av bevilgning*.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2014a). *Brev til Helse Nord RHF, Nasjonale medisinske kvalitetsregistre - fordeling av fellesmidler 2014*.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2014b). *Oppdragsdokument 2014 Helse Sør-Øst RHF*. regjeringen.no.

Helse- og omsorgsdepartementet. (2014c, 1/31/2014). Statsbudsjettet 2014 - Kap. 710 Nasjonalt folkehelseinstitutt - tildeling av bevilgning. Retrieved 2/10/2014, 2014

Helse Sør Øst RHF. (2010). Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre - høringsvar.

Helsedirektoratet. (2009a, 19/08/2009). KITH-standard er nå obligatorisk for helsesektoren. from http://www.inarchive.com/page/2010-02-16/http://www.helsedirektoratet.no/samspill/kith_standard_er_n_obligatorisk_for_helsesektoren_512784

Helsedirektoratet. (2009b). *Statsbudsjettet 2009 - kap. 720 Helsedirektoratet - tildeling av bevilgning*.

Helsedirektoratet. (2010). Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre - høringsvar.

Helsedirektoratet. (2011, 11/27/2011). Mål med e-helse. Retrieved 2/19/2014, 2014, from <http://helsedirektoratet.no/it-helse/ehelse/mal-/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet. (2013a, 7/25/2013). MANDAT Nasjonalt utvalg for IT-prioritering i helse- og omsorgssektoren (NUIT),. Retrieved 1/19/2014, 2014, from <http://helsedirektoratet.no/it-helse/ehelse/nuit/Documents/Mandat%20NUIT.pdf>

Helsedirektoratet. (2013b). *Møtereferat e-helsegruppen 31.1.2013*.

Helsedirektoratet. (2013c). Rapportering til besvær.

Helsedirektoratet. (2013d). *Vedlegg 8_ Handlingsplan NHRP 2014-2015_ til sak 38-13*.

Helsedirektoratet. (2014a, 10/06/2014). Medlemmer i fag- og arkitekturutvalg. Retrieved 21/06/2014, 2104, from <http://helsedirektoratet.no/it-helse/ehelse/fag-og-arkitekturutvalg/medlemmer/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet. (2014b, 2/19/2014). Møte e-helsegruppen 21.11.2013. from <http://helsedirektoratet.no/it-helse/ehelse/e-helsegruppen/motekalender/Documents/Dagsorden.pdf>

Helsedirektoratet. (2014c). *Nasjonal handlingsplan for e-helse (2014-2016)*. (IS-2179).

Helsedirektoratet. (2014d). NUITs medlemmer. Retrieved 04/07/2014, 2014, from <http://helsedirektoratet.no/it-helse/ehelse/nuit/medlemmer/Sider/default.aspx>

Helsedirektoratet. (2014e, 22/05/2014). Tiltaksoversikt - Nasjonal handlingsplan for e-helse (2014-2016). Retrieved 14/06/2014

- Holter, H., & Kalleberg, R. (1996). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (Vol. 2. utg.). Oslo: Universitetsforl.
- Iden, J. (2011). *Prosessutvikling - Håndbok i modellering og analyse av prosesser*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Jacobsen, D. I., & Thorsvik, J. (2007). *Hvordan organisasjoner fungerer* (Vol. 3. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (Vol. 4. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Karde AS. (2014). Semicolon. Samhandling i offentlig sektor. Retrieved 1/3/2014, 2014, from <http://www.semicolon.no/>
- Klev, R., & Levin, M. (2009). *Forandring som praksis: endringsledelse gjennom læring og utvikling*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kommunal- og regionaldepartementet. (2012). *Meld. St. 12 (2011-2012): "Stat og kommune - styring og samspel"*. [Oslo]: [Regjeringen].
- Kompetansesenter for IT i Helse- og sosialsektoren AS. (2009). Horingsuttalelse - Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.
- Kreftregisteret. (2011, 3/15/2011). Rapportering av pasientadministrative data fra sykehusene til Kreftregisteret opphører. Retrieved 2/19/2014, 2014, from <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Rapportering-av-pasientadministrative-data-fra-sykehusene-til-Kreftregisteret-opphorer/>
- Krokan, A. (2012). *Smart læring: hvordan IKT og sosiale medier endrer læring*. Bergen: Fagbokforl. Vigmostad og Bjørke.
- Kubicek, H., Cimander, R., & Scholl, H. J. (2011). *Organizational Interoperability in E-Government: Lessons from 77 European Good-Practice Cases*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg.
- Kuvaas, B. (2008). *Lønnsomhet gjennom menneskelige ressurser: evidensbasert HRM* (3 ed.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvale, S. (2001). *Det kvalitative forskningsintervju* (9. opplag 2006 ed.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2011). *Interview: introduktion til et håndværk* (Vol. 2. udg.). København: Hans Reitzel.
- Meijer, A., Bannister, F., & Thaens, M. (2013). *ICT, public administration and democracy in the coming decade*. Amsterdam: IOS Press.
- Meijer, A., Boersma, K., & Wagenaar, P. (2009). *ICTs, citizens and governance: after the hype!* Amsterdam, Netherlands: IOS Press.
- Melby, L., & Tjora, A. H. (2013). *Samhandling for helse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Miljødepartementet. (2001). *NOU 2001:7*. [Oslo]: [Regjeringen].
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt. (2009). Gode helseregistre - bedre helse. Hovedrapport 2009".
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt. (2010). Gode helseregistre - bedre helse. Oppsummering av høringsuttalelsene fra forprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt.
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt. (2011a). Møtereferat - styringsgruppen for Nasjonalt helseregisterprosjekt 11.11.2011.
- Nasjonalt folkehelseinstitutt. (2011b). Møtereferat - styringsgruppen for Nasjonalt helseregisterprosjekt 15.09.11.
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt. (2011c). Revidert handlingsplan 2010 - 2011.
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt. (2012a). Gode helseregistre – bedre helse. Strategi og handlingsplan 2012–2013.
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt. (2012b). Nasjonalt helseregisterprosjekt. Handlingsplan 2012-2013. Gjennomgang av status august 2012.
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt. (2014a, 2013). Gode helseregistre - bedre helse. Retrieved 12/08/2014, from <http://www.helseregistre.no/>
- Nasjonalt Folkehelseinstitutt. (2014b). Gode helseregistre - bedre helse. Handlingsplan 2014-2015.

- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2010). Strateginotat for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre - hørings svar.
- Nasjonalt Senter for samhandling og telemedisin. (2014). e-helse i Norge 2013.
- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvaliteteregistre. (2011). Interregional styringsgruppe for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Retrieved 04/05/2014, from <http://www.kvalitetsregistre.no/interregional-styringsgruppe/>
- Ogden, C. K., Richards, I. A., Malinowski, B., & Crookshank, F. G. (1949). *The meaning of meaning: a study of the influence of language upon thought and of the science of symbolism* (Vol. 10th ed.). London: Routledge & Kegan Paul.
- Oxford University Press. (2014, 2014). Oxford Dictionaries. from <http://www.oxforddictionaries.com/definition/english/modernize?q=modernise>
- PLS Rambøll Management. (2004). Evaluering av tiltaksplanen "Si @!"
- PLS Rambøll Management. (2006). Midtveiseevaluering av S@mspill 2007.
- Riksrevisjonen. (2008). *Riksrevisjonens undersøkelse om IKT i sykehus og elektronisk samhandling i helsetjenesten Dokument nr. 3:7 (2007-2008)*.
- Røiseland, A., & Vabo, S. I. (2012). *Styring og samstyring: governance på norsk*. Bergen: Fagbokforl.
- Scholl, H. J. (2010). E-Government: Information, Technology and Transformation. *Advances in Management Information Systems*, 17, 167-201.
- Showell, C., & Nøhr, C. (2012). *How Should We Define eHealth, and Does the Definition Matter?* Paper presented at the Conference of the European Federation for Medical Informatics, MIE.
- SINTEF. (2010). Høringsuttalelse Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.
- SKDE (2014a, 02/08/2014). [Etablering av fellesregister for traume, skade, intensiv og beredskap].
- SKDE. (2014b). Saksfremlegg til møte i interregional styringsgruppe for arbeidet med nasjonale medisinske kvalitetsregistre 4. juni 2014.
- Skirbekk, S. (2012). Modernisere Store norske leksikon. <http://snl.no>.
- Sosial- og helsedepartementet. (1994). *St.meld. nr. 50 (1993-1994), Samarbeid og styring, Mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste*.
- Sosial- og helsedepartementet. (1996). *Mer helse for hver BIT*.
- Sosial- og helsedepartementet. (2001a) Gjennomføringsplan. Elektronisk samhandling i helse- og sosialsektoren "Si @!".
- Sosial- og helsedepartementet. (2001b). "Si @!": elektronisk samhandling i helse- og sosialsektoren : statlig tiltaksplan 2001-2003 (pp. 39 s. : ill.). Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
- Sosial- og helsedepartementet. (2004). S@mspill 2007: elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektoren (pp. 23 s.). [Oslo]: Helsedepartementet.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2006). S@mspill 2007: elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektoren. Gjennomføringsplan 2007.
- Sosialkomiteen. (1995). *Samarbeid og styring - Mål og virkemidler for en bedre helsetjeneste, Innst. S. nr. 165 (1994-1995)*.
- Statsministerens kontor. (2013). Pressemelding 16.10.2013, Nr.: 124/2013 Endringer i departementsstrukturen [Press release]. Retrieved from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/smk/pressecenter/pressemeldinger/2013/endringer-i-departementsstrukturen.html?id=742964>
- Steinberg, S. R., & Cannella, G. S. (2012). *Critical qualitative research reader*. New York: Peter Lang.
- Sørensen, R. J., Hermansen, T., & Hernes, G. (2009). *En effektiv offentlig sektor: organisering, styring og ledelse i stat og kommune*. Oslo: Universitetsforl.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (Vol. 3. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (Vol. 4. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Tjora, A. H. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (Vol. 2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

Wit, B. d., & Meyer, R. (2010). *Strategy: process, content, context : an international perspective*.
Andover: South-Western Cengage Learning.

Vedlegg 1 - Intervjuguide

Informasjon om prosjektet, gjennomføring av intervjuet, sitatbruk osv. Presisering av egen rolle

På nett med innbyggerne - Digitaliseringsprogrammet 2012.

Stikkord om programmet og gjengivelse av relevant formulering for oppgaven: «Digitalisering gir store muligheter til å tenke nytt om organisering, regelverk og hvordan forvaltningen løser oppgavene sine. Ved hjelp av IKT kan man forbedre eller utvikle helt nye arbeidsmåter, slik at tjenester blir bedre og saksbehandlingen mer effektiv.»

Kjenner respondenten til tiltak i egen og andre virksomheter i helseforvaltningen, som følger opp retning og mål i DP. (Som sentral helseforvaltning regnes her HOD, FHI. Hdir, RHF og Helsetilsynet.)
Hvis ja - hvilke tiltak?

I forhold til nevnte tiltak; Effekt for hvem? Hvilke aktører er/ bør involveres?

Hvilke «drivere» ser respondenten for denne type tiltak, evt hvem har ansvar for endring?

Nasjonal helseregisterstrategi/ -prosjekt (NHRP) (om ikke allerede nevnt)

Stikkord om arbeidet med strategien.

Spørsmål om forståelse av begrepene modernisering og samordning.

Hva mener respondenten var den viktigste grunnen til at NHRP ble etablert.

Hvis ikke NHRP ble nevnt som eksempel på tiltak i tråd med DP, hvorfor det?

- Hva består et evt «gap» i?

Hva er respondentens oppfatning av status? (viktigste resultat og utfordringer?)

Kjenner respondenten til hvordan samordningen av de ulike registermiljøene gjennomføres?

Dersom strategien skulle utarbeides i dag, burde noe vært endret?

eHelse, innhold og organisering

Spørsmål om definisjon/ forståelse av e-helse som begrep

Hva er den overordnede målsetningen med nasjonalt arbeid på eHelse-området etter respondentens mening?

Hvordan mener respondenten at handlingsplanene for hhv e-helse og helseregistre kan samordnes slik at formålet oppnås?

Presentasjon av skisse med drøfting av konsept med bruk av felleskomponent

Vedlegg 2 - Informasjonsskriv

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Modernisering av helseregistre, hindringer og muligheter”

Bakgrunn og formål

Vi har behov for kunnskap om helsetjenestens funksjon og befolkningens helsetilstand for å kunne planlegge, styre, evaluere og forbedre helsetjenesten. De nasjonale helseregistrene er en viktig kilde til slik kunnskap. De eldste helseregistrene oppsto for over 50 år siden. Arbeidsprosesser og verktøy/metoder ble naturlig nok utformet med tanke på den enkelte organisasjon sine behov. Det er behov for å samordne og modernisere helseregistrene for å sikre god utnyttelse av de nye mulighetene som følger av IKT. Nasjonal helseregisterstrategi ble på denne bakgrunn vedtatt i 2011. Digitalisering for en bedre og mer effektiv forvaltning har ellers vært tema i en lang rekke stortingsmeldinger og rapporter. Senest i 2012 fikk vi Digitaliseringsprogrammet som beskriver strategiske valg og forutsetninger for en digital forvaltning, her vektlegges mellom annet deling og gjenbruk av data.

Formålet med min masteroppgave ved NTNU (Master of management, spesialisering i Innovasjon og endringsledelse) «Modernisering av helseregistre, hindringer og muligheter» er to-delt. For det første ønsker jeg å bidra til økt kunnskap om hindringene for modernisering av helseregistrene og for det andre å belyse hvordan digitalisering av helseregistrene åpner for nye samarbeidsformer og riktigere ressursbruk.

For å belyse problemstillingen min vil jeg i tillegg til å gjennomgå sentrale dokumenter, intervjuet et lite antall informanter i ledende eller andre sentrale posisjoner for helseregisterfeltet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Intervjuene vil bli gjennomført enten med opptak eller via epost. I etterkant kan det bli aktuelt med mailkorrespondanse for å avklare evt uklarheter. Spørsmålene vil omhandle Nasjonal helseregisterstrategi og status for eget virksomhetsområde.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Navneliste/ koblingsnøkkel til opptak/ mail vil bli oppbevart fysisk adskilt fra selve opptaket. Alle data vil bli behandlet og lagret fortrolig. Alle opplysninger som brukes i rapporten vil bli anonymisert. Navneliste og opptak blir slettet ved prosjektslutt som er planlagt til 1. mars 2014.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Studien er godkjent av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vedlegg 3 - Oversikt over informanter

Navn	Organisasjon	Tittel/ rolle	Intervjuform
<i>1. intervjurunde</i>			
Bjørn Gulvåg	Helsedirektoratet	Helsedirektør	Muntlig
Olav V. Slåttebrekk	Helsedirektoratet	Divisjonsdirektør	Muntlig
Christine Bergland*	Helsedirektoratet	Divisjonsdirektør	Muntlig
Norunn Saure	Helsedirektoratet	Avdelingsdirektør e-helse	Muntlig
Hanne Narbuvoold	Helsedirektoratet	Avdelingsdirektør statistikk	Videokonf.
Bjørn-Inge Larsen	Helse- og omsorgsdepartementet	Departementsråd	Muntlig
Elin Anglevik	Helse- og omsorgsdepartementet	Avdelingsdirektør	Videokonf.
Camilla Stoltenberg	Nasjonalt folkehelseinstitutt	Direktør	Muntlig
Cathrine Dahl	Nasjonalt folkehelseinstitutt	Sekretariatet for NHRP	Muntlig
Trine Magnus	SKDE	Leder SKDE	Telefon
<i>2. intervjurunde</i>			
Knut Ivar Johansen	Helsedirektoratet	Fung. avdelingsdirektør	e-post
Karin Rønning	Nasjonalt folkehelseinstitutt	Avdelingsdirektør	e-post
Aage Tverdal	Nasjonalt folkehelseinstitutt	Avdelingsdirektør	e-post
Marta Ebbing	Nasjonalt folkehelseinstitutt	Avdelingsdirektør	e-post
Bjørn Møller	Kreftregisteret	Leder registeravdelingen	Telefon
Totalt	15		

De sentrale helseregistrene Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, Medisinsk fødselsregister, Hjerteregisteret, MSIS, NOIS, Reseptregisteret, IPLOS og Norsk pasientregister er gjennom dette utvalget representert med egen linjeledelse.

*) Bergland er etter intervjuet gått over i stilling som assisterende direktør ved Helsedirektoratet.

Vedlegg 4 – Godkjenning fra personvernombud

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



ullevål helsevitenskapelige
høgskole
Postboks 4404 Nydalen
0407 Oslo
Tlf: +47 22 38 21 17
Faks: +47 22 38 21 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Orgnr: 989 321 884

Arne Krokan
Institutt for sosiologi og statsvitenskap NTNU
Dragvoll
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 30.10.2013

Vår ref: 35966 / 2 / HT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.10.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

35966	<i>Modernisering av nasjonale helseregistre - hindringer og muligheter</i>
Behandlingsansvarlig	NTNU, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Arne Krokan
Student	Unn Elisabeth Huse

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.09.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdís Namtvedt Kvalheim

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Unn Elisabeth Huse Stubbsvingen 71 7036 TRONDHEIM

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Arkivingsdato: 2013-10-30 10:05

NSD: Universitetet i Oslo, Postboks 1047 Blindern, 0316 Oslo. Tlf: +47 22 85 12 11. nsd@nsd.uib.no
NSD: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tlf: +47 73 91 05 00. kjemi.sanvekt@ntnu.no
NSD: 153, 591, Universitäts- und Landesbibliothek Bonn, 53117 Bonn, Tlf: +49 228 241 24 24. nsd@bibliothek.uni-bonn.de

Vedlegg 5 – Mail fra personvernombud - bekreftelse på utvidelse av prosjektet

Prosjektnr: 35966. Modernisering av nasjonale helseregistre - hindringer og muligheter

18.11.13

Hildur Thorarensen <hildur.thorarensen@nsd.uib.no>

til meg, arne.krokan

BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Hei, viser til telefonsamtale og epost mottatt 18.11.2013. Personvernombudet har registrert at metode for datainnsamling utvides til at spørsmål sendes via epost, samt at utvalget utvides.

Personvernombudet har ingen kommentarer til endringen. Vi vil ta ny kontakt ved prosjektslutt.

--

Vennlig hilsen/best regards

Hildur Thorarensen
Rådgiver/Adviser

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)
Personvernombud for forskning
(Data Protection Official for Research)
Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: [\(+47\) 55 58 26 54](tel:+4755582654)
Tlf. sentral: [\(+47\) 55 58 81 80](tel:+4755588180)
Faks: [\(+47\) 55 58 96 50](tel:+4755589650)
Email: hildur.thorarensen@nsd.uib.no
Internettadresse: www.nsd.uib.no/personvern

Vedlegg 6 – oversikt over gjennomgåtte dokumenter

«Samarbeid og styring – mål og virkemidler», Stortingsmelding 50 (1993-1994)
«Samarbeid og styring – mål og virkemidler», Innstilling fra sosialkomiteen nr. 165 (1994-1995)
«Mer helse for hver bIT. Informasjonsteknologi for en bedre helsetjeneste» (1997 – 2000)
«Si @! Elektronisk samhandling i helse- og sosialsektoren». Statlig tiltaksplan 2001-2003
«eNorge 2005 - Det digitale spranget». Regjeringens policydokument for IT 2002 – 2005
«S@mspill 2007. Elektronisk samarbeid i helse- og sosialsektoren» Statlig strategi 2004 – 2007
«eNorge 2009 - Det digitale spranget». Regjeringens policydokument for IT 2005 – 2009
«Eit informasjonssamfunn for alle», Stortingsmelding 17 (2006 – 2007)
«Felles IKT-arkitektur i offentlig sektor» 2007
Nasjonal helse- og omsorgsplan (2007 – 2010)
«Ei forvaltning for demokrati og fellesskap», Stortingsmelding 19 (2008-2009)
«Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted – til rett tid», Stortingsmelding 47 (2008-2009)
«S@mspill 2.0 Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008 - 2013».
«Gode helseregistre – bedre helse», Nasjonal helseregisterstrategi 2010 – 2020
«Gode helseregistre – bedre helse. Oppsummering av høringsuttalelser»
«Gode helseregistre – bedre helse, revidert handlingsplan 2010 – 2011»
Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011 – 2015)
«Digitalt førstevalg - en kartlegging av hindringer og muligheter» (2011)
«På nett med innbyggerne. Regjeringens digitaliseringsprogram» (2012)
«Gode helseregistre – bedre helse, handlingsplan 2012 - 2013»
Digitale tenester i staten – statuskartlegging (2013)
«Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren», Stortingsmelding 9 (2012-2013)
«God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten», Stortingsmelding 10 (2012-2013)
«Digital agenda for Norge. IKT for vekst og verdiskaping.» Stortingsmelding 23 (2012-2013)
Nasjonal eHelse-handlingsplan 2014-2016 (høringsversjon)
Nasjonal eHelse-handlingsplan 2014-2016 (endelig versjon)
«Gode helseregistre – bedre helse, handlingsplan 2014 - 2015»

Vedlegg 7 – oversikt over nasjonale helseregistre⁷

Sentrale helseregistre

- Dødsårsaksregisteret
- Medisinsk fødselsregister
- Hjerte- og karregisteret
- Meldingssystem for smittsomme sykdommer
- Det sentrale tuberkuloseregisteret
- Nasjonalt vaksinasjonsregister
- Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober
- Norsk overvåkingssystem for infeksjoner i sykehustjenesten
- Reseptbasert legemiddelregister
- Register for svangerskapsavbrudd
- Kreftregisteret
- Genetisk masseundersøkelse av nyfødte
- Forsvarets helseregister
- Helsearkivregisteret
- Norsk pasientregister
- Informasjonssystem for pleie og omsorgssektoren
- E-resept

Nasjonale medisinske kvalitetsregistre

- Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Norsk nyfødtt medisinsk kvalitetsregister
- Cerebralpareseregisteret i Norge
- Nasjonalt traumeregister
- Nasjonalt colorectal cancerregister
- Nasjonalt prostatacancerregister
- Norsk hjerteinfarktregister
- Norsk hjerneslagregister
- Norsk karkirurgisk register
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Det nasjonale registeret for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer
- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk intensivregister
- Leppe- kjeve- ganespalterregisteret
- Nasjonalt hoftebruddregister
- Nasjonalt korsbåndregister
- Norsk MS-register og biobank
- Norsk spinalskaderegister
- Norsk hjertesviktregister
- Nasjonalt register for invasiv kardiologi
- Norsk nefrologiregister
- Nyrebiopsiregisteret
- Nasjonalt register for organspesifikke autoimmune sykdommer
- Nasjonalt register for langtidsmekanisk ventilasjon
- Nasjonalt porfyriregister
- Nasjonalt register for døvblindhet
- Norsk ERCP-register (Gastronet)
- Nasjonalt register for KOLS
- Nasjonalt register for leddproteser
- SmerteReg
- Norsk nakke- og ryggregister
- Nasjonalt register for hidradenitt
- Kvalitetsregister for demens
- Norsk kvinnelig inkontinensregister
- NorArtritt
- Norsk Pacemaker og ICD-register
- Det norske hjertekirurgiregisteret
- Nasjonalt hjertestansregister
- Nasjonalt register for barnekreft
- Nasjonalt register for brystkreft
- Nasjonalt register føflekkreft
- Nasjonalt register for gynekologisk kreft
- Nasjonalt register for lungekreft
- Nasjonalt register for malignt lymfom og kronisklymfatisk leukemi
- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Nasjonalt register for HIV
- Norsk register for analinkontinens

⁷ Per april 2014