



Én innbygger - én journal i et helseregisterperspektiv

Unn E. Huse – avdelingsdirektør, Norsk pasientregister

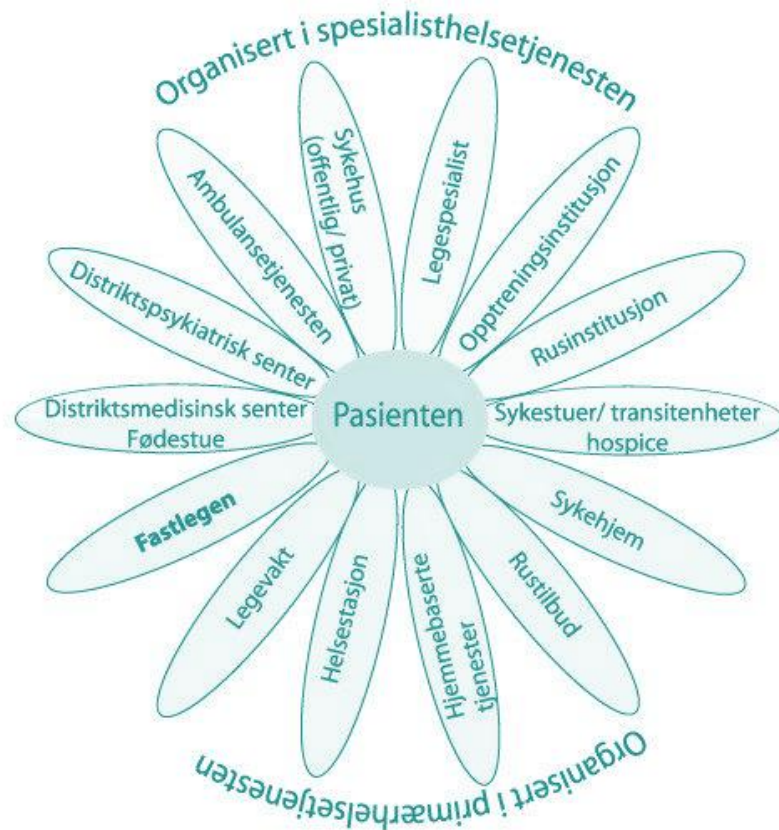
HelsIT Trondheim, 18.09. 2013

Nasjonale helseregistre

- Status
- Utfordringer
- «Én innbygger – én journal» i relasjon til helseregistre

Helseregistrene som en unik kunnskapskilde

- Helseregistrene inneholder opplysninger samlet inn fra ulike deler av helsetjenesten
- Kan brukes til lokal og nasjonal beslutningsstøtte, helseovervåking, planlegging av helsetiltak, kvalitetsforbedring og forskning



17 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



45 nasjonale medisinske kvalitetsregistre

- Nasjonalt kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister
- Cerebralpareseregisteret i Norge
- Nasjonalt traumeregister
- Nasjonalt colorectalcancerregister
- Nasjonalt prostatacancerregister
- Norsk hjerteinfarktregister
- Norsk hjerneslagregister
- Norsk karkirurgisk register
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- Det nasjonale registeret for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer
- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk intensivregister
- Leppe- kjeve- ganespalteregisteret
- 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
- 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 for 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

Utfordringer

- Arbeidsprosesser og IT-løsninger i registrene bærer delvis preg av silotenking
- Ressursbruk og kvalitetsproblemer forbundet med datafangst (IT-systemer i sektoren)
- For få tilbakemeldingssløyfer og utilstrekkelig tilgang til egne data og statistikk for sammenligning
- Kunnskapshull
- Klarer ikke å utnytte informasjonen som finnes godt nok
- Lite analyser og resultater

Økende krav til kvalitet, kunnskap og åpenhet

- Antall eldre doubles
- Sykdomsbildet endrer seg
- Økende forventninger til informasjon og medvirkning fra pasienter, pårørende, befolkningen
- Økende krav til beredskap og dagsaktuelle analyser
- Økende behov for prioritering



«... det skal være større åpenhet om kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Åpenhet er viktig som grunnlag for pasienters og brukeres valg av tjenester, for forbedringsarbeid og for å gi befolkning og beslutningstakere informasjon om kvaliteten på tjenestene og om det er samsvar mellom ressursinnsats og resultat.»

Nasjonalt helseregisterprosjekt



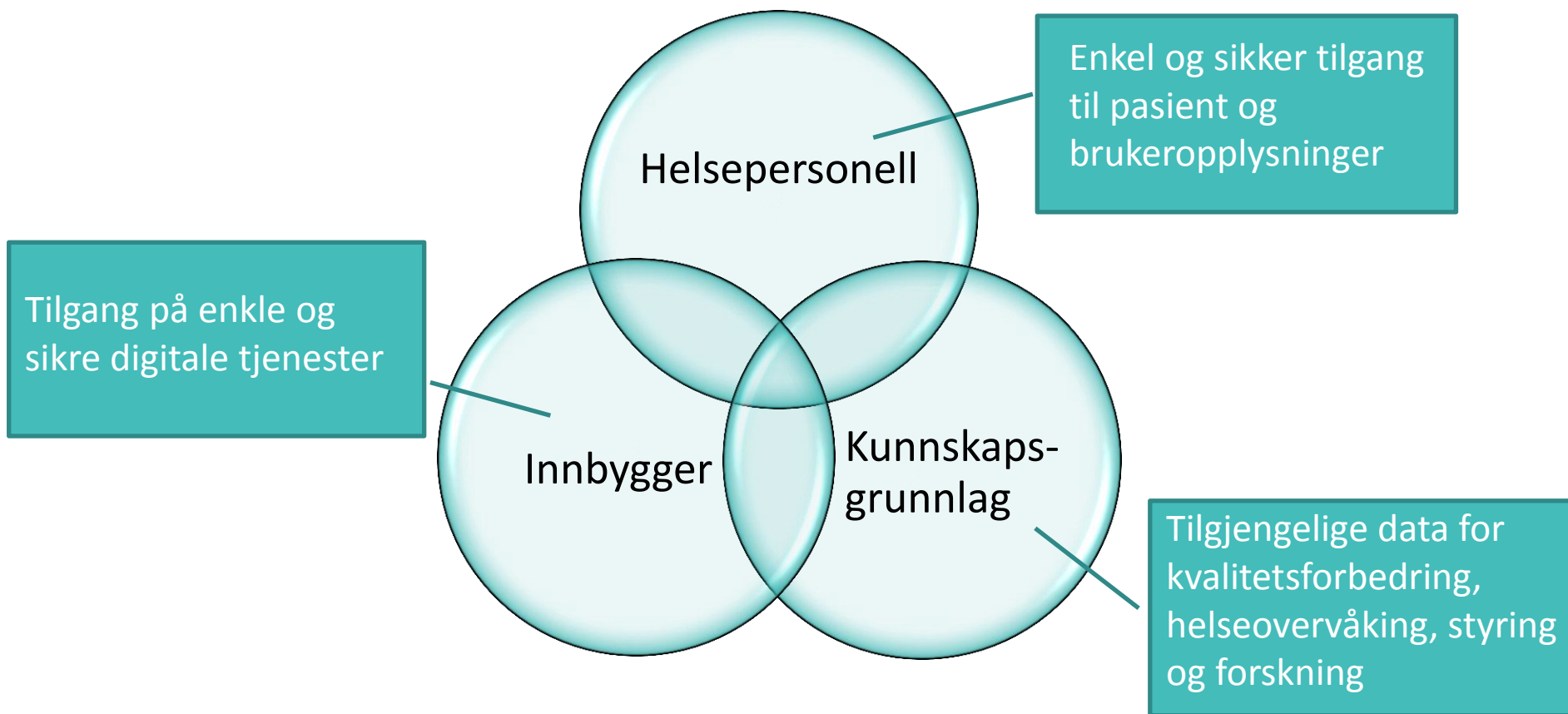
Modernisering og samordning

- ❖ Skal bidra til at sentrale helse- og kvalitetsregistre utnyttes bedre som datakilde
- ❖ Kort til mellomlang sikt:
En helhetlig modell for teknologiske løsninger
- ❖ Lang sikt:
Ny IKT-arkitektur for helsesektoren

FHI er sekretariat. Samarbeid med sekretariat for e-Helse gruppen, SKDE og HEMIT



Regjeringens overordnede mål for IKT-utviklingen i helse- og omsorgstjenesten



«Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning»

«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.»





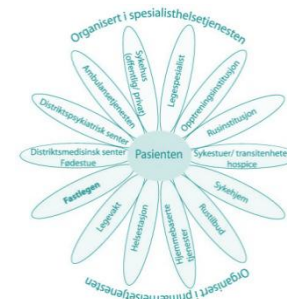
I ett helseregisterperspektiv?





I ett helseregisterperspektiv

- Informasjon tilgjengelig i en felles nasjonal løsning som inkluderer hele helse- og omsorgssektoren
- Uavhengig av løsningsalternativ, potensial for:
 - Redusert ressursbruk knyttet til datafangst
 - Bedre og mer ensartet kvalitet i helseregisterdata
 - Mer komplett kunnskapsgrunnlag
 - Enklere å tilbakemelde klinisk relevant informasjon
 - Helseregistrene som bedre fyller sine formål!
- MEN....





I ett helseregisterperspektiv

- Dessverre ingen quick-fix eller magisk trylleformel
- Helhetlig perspektiv nødvendig
- Viktig at det planlegges og legges til rette for sekundærbruk
- Kvalitet og kvalitetssikring fortsatt tema
- Enda viktigere enn før at sekundær bruk understøttes
- Avgjørende at tiltak i nasjonal helseregisterstrategi videreføres for å bygge bro mot fremtidsbildet
- Når det er sagt....

