

HelsIT 2013, Norsk pasientregister-dagen

# Bruk av pasientregisterdata i SINTEF. Fremtidens behov og utfordringer

19. September 2013

Kjartan Sarheim Anthun

SINTEF Teknologi og Samfunn, avd. Helse

Gruppe for helsetjenesteforskning

# Fortid

- NPR dannet i 1997 som nasjonalt register
  - Samordning av datainnsamling i spesialisthelsetjenesten
  - Fokus på innsatsstyrt finansiering
  - Aidentifisert register med konsesjon fra datatilsynet
  - Prosjekt hos Sintef
- Oppbygging av rutiner, kompetanse og forbedring kvalitet
  - I hovedsak fokus på innsatsstyrt finansiering
  - SAMDATA
  - Pasientstrømmer, evalueringer, kapasitet, +++
- 2007: Overført Sosial- og Helsedirektoratet, og noe senere Norsk pasientregisterforskrift

# Nåtid: Bruk av pasientregisterdata hos Sintef

- Hva slags data etterspør vi?
  - Aggregert statistikk
  - Pasientdata
  - *Koblede data*
- Noen konkrete aktuelle eksempler
  - Pathways of care i psykisk helsevern
  - Nordiske sammenligninger
    - Produktivitet, kvalitet
  - Effekter av finansieringssystemer
  - End of life

## 7 utfordringer til Norsk pasientregister

- Et register eller mange
- Grad av anonymisering
- Tydeligere om koblinger
- God og effektiv saksbehandling
- Automatiske uttrekk
- Et datasett til alle? - gjenbruk
- Et formålstjenlig register – dialog og tillit

# Utfordring 1: Et register, eller mange

- Norsk pasientregister har registre fra det meste av aktivitet i spesialisthelsetjenesten
  - Somatisk behandling
  - Psykisk helsevern
  - Tverrfaglig spesialisert behandling av rusmiddelmisbrukere
  - *Prehospitale tjenester*
  - *Ventelister*
- Flere nivåer: innleggelser, dagbehandling, poliklinikk, avtalespesialister
- Helhetlig perspektiv på pasienten krever bedre overblikk og sammenheng også i data
- *Utfordring løst?*

## Utfordring 2: Grad av anonymisering

- Eksempel:
  - Mann/menn i 2011, alder 18-49 år, fra Sør-Trøndelag
  - Behandlet i DRG 96 (Bronkitt og astma m/bk)
  - Anonymt nok?
- Hvilken vei går anonymiseringen videre:
  - Mindre opplysninger om hver pasient
  - Aggregering fra lavt nivå
- Riktig svar er antageligvis aggregering fra lavt nivå. Men opplysningene kan være anonyme selv på individnivå – det er ofte det vi trenger.
- Data i registeret er personidentifiserbare også uten direkte personidentifiserbare kjennetegn
  - Tilfeldig identifisering
- Eksplisitt K-anonymisering ved aggregering av opplysninger – ikke fjerning eller aggregering av nivå
- *Utfordring kanskje løst, men ikke godt formidlet?*

## Utfordring 3: Tydeligere om koblinger

- Forskriften nevner mange registre det er mulig å sammenstille opplysninger med
- Ikke norsk pasientregisters utfordring at det ikke kobles nok, men kanskje heller forskningen?
- Kan norsk pasientregister gi en hjelpende hånd? Vi føler stort sett at vi møter vanskeligheter i prosjekter med kobling, selv der hvor det gitt tillatelser.
- Kobling bør være rutine
- Viktig med kvalitetssikring av eget og andre registre

# Utfordring 4: God og effektiv saksbehandling

- Eksempel på lang behandling
- Hva ønsker vi?
  - Dialog før bestilling slik at bestillingen blir god
  - Effektiv og forutsigbar vurdering
  - Rask (og billig) utlevering av data
- Utfordring:
  - Dialog før bestilling ikke nyttig
  - Ikke alltid forutsigbar vurdering og godkjenning.
    - Kan NPR overprøve REK/Datatilsynet?
  - Utlevering tar tid



# Utfordring 5: Automatiske uttrekk

- Hva har moderne vinutsalg, flyplasser og banker til felles?

The screenshot shows a web browser window displaying a Cognos PowerPlay report. The report title is "Aktivitetsdata fra og med 2010". The left sidebar shows a tree view of folders including "Alle perioder", "Alle behandlingssteder", "Alle innmåter", "Alle typer opphold", "Alle bosteder", "Alle DRG-er", "Alle diagnoser - ICD kapittel", "Alle aldre", "Alle kjønn", "Alle liggedager", and "Måleverdier". The main content area displays a table with the following data:

Opphold (når antall > 3) as values	Helse Midt-Norge RHF	Helse Nord RHF	Helse Vest RHF	Helse Sør-Øst	Private	Alle behandlingssteder
<a href="#">2010</a>	896263	607866	1177286	3349387	89576	<b>6120378</b>
<a href="#">2011</a>	934589	625961	1202699	3428118	61804	<b>6253171</b>
<a href="#">2012</a>	959747	637413	1253533	3505494	69819	<b>6426006</b>
<a href="#">2013</a>	342724	222903	446125	1225757	27066	<b>2264575</b>
<b>Alle perioder</b>	<b>3133323</b>	<b>2094143</b>	<b>4079643</b>	<b>11508756</b>	<b>248265</b>	<b>21064130</b>

# Utfordring 5: Automatiske uttrekk

## Spesialisthelsetjenesten



### Lag egne tabeller og figurer

- 1 Velg tabell som inneholder de variablene du ønsker
- 2 Velg verdier fra ulike variabler
- 3 Se din skreddersyde tabell, eksporter eller lagre

Tabell: 04434: Sykehus og øvrige somatiske institusjoner. Senger, utskrivinger, liggedager, polikliniske konsultasjoner og dagbehandlinger

[Logg inn](#)

Rotér tabell    Sorter tabell    Rediger tabell    Vis grafisk    Lagre som

   OK     OK     OK

Sykehus og øvrige somatiske institusjoner, etter region, tid og statistikkvariabel

	2011			
	Utskrivinger	Liggedager	Polikliniske konsultasjoner	Dagbehandlinger
Oslo Universitetssykehus HF	107 461	497 720	828 164	62 751
Vestre Viken HF	61 634	253 609	293 029	29 111
Sykehuset Innlandet HF	63 531	277 348	327 537	28 223
Sykehuset Østfold HF	42 484	153 320	196 563	18 329
Sørlandet sykehus HF	45 609	170 622	279 041	22 083
Sykehuset Telemark HF	33 942	140 361	169 598	13 800
Helse Bergen HF	71 410	321 473	360 478	25 259
Helse Fonna HF	30 152	112 983	117 049	9 287
Helse Førde HF	17 731	78 749	112 956	8 267

## Utfordring 6: Gjenbruk

- Hvor store forskjeller er det på datasettene som bestilles?
- Anonyme datasett kan publiseres direkte på nettsiden
- Ikke-anonyme datasett kan utleveres forutsatt tillatelse
- Dersom alt ellers er i orden må dette spare både forskningen og NPR for betydelige ressurser?

# Oppsummering / utfordring 7: Et formålstjenlig og relevant register – dialog og tillit

- Viktig at NPR er:
  - et relevant register
  - med høy tillit
  - effektive leveranser
  - god kvalitet
- Hvorfor skal vi ha et norsk pasientregister? Det er essensielt at registeret svarer godt også til de eksterne formålene, må ha relevans utover statens eget formål
- God dialog og effektiv saksbehandling
  
- Muligens en uheldig trend. I Sintef bruker vi stadig mindre NPR.
  - Data direkte fra sykehus/HF/RHF
    - Forskning med godkjennelse, *eller*
    - Ikke-forskning: databehandlingsavtale
  - Små prosjekter – svært sjelden NPR