

Modernisering av helseregistre - Utfordringer og løsninger



Kari Kapstad – Teknisk prosjektleder
Nasjonalt folkehelseinstitutt



Innhold

1. Hvorfor helseregistre?
2. Hvorfor modernisere helseregistre?
3. utfordringer, løsninger og ideer...
 - Analyserapporten fra Dagens helsetall



Hvorfor helseregistre?

- Helseregistre redder liv!
 - På kort sikt gjennom helseovervåking
 - På lang sikt gjennom forskning og kvalitetssikring

– *Film: Difterisaken*



Modernisering av helseregistre

- Initiativ fra Helse og omsorgsdepartementet
- Dagens Helsetall – sentrale helseregistre



The screenshot shows the website 'Dagens Helsetall' from Folkehelseinstituttet. The page title is 'Hva er Dagens helsetall?' and it was published on 17.07.2008. The main text explains that the project is driven by the need for better health data for research and public health. A table on the right shows data for various health indicators, and a section below asks 'Hvorfor trenger vi å modernisere helseregistrene?'.

Indikator	2008	2007	2006	2005
1. Dødelighet	140,000	140,000	140,000	140,000
2. Sykehusinnlegg	89,678	89,678	89,678	89,678
3. Sykehusdødelighet	117,451	117,451	117,451	117,451
4. Sykehusgjennetlevende	74,637	74,637	74,637	74,637
5. Sykehusgjennetlevende	70,400	70,400	70,400	70,400
6. Sykehusgjennetlevende	84,015	84,015	84,015	84,015

- Nasjonalt Helseregisterprosjekt – alle helseregistre





folkehelseinstituttet

	Fra	Id	Ansv
Dødsårsaksregisteret	1925/51	Fnr	FHI
Medisinsk fødselsregister (MFR)	1967	Fnr	FHI
Register for svangerskapsavbrudd	1979//2007	Avid	FHI
Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS)	1977	Fnr	FHI
System for vaksinasjonskontroll (SYSVAK)	1998	Fnr	FHI
Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober (NORM)	2003	Avid	FHI
Norsk overvåkingssystem for infeksjoner i sykehustjenesten (NOIS)	2005	Avid	FHI
Reseptbasert legemiddelregister (pseudonymt)	2004	Pseudonym	FHI
Kreftregisteret	1952	Fnr	H S-Ø
Norsk pasientregister (NPR)	2007	Kryptert fnr*	HDIR
Informasjonssystem for pleie og omsorgssektoren (IPLOS)	2005	Pseudonym	HDIR
Forsvarets helseregister	2005	Fnr	FD
Nasjonal database for elektroniske resepter	2007	Fnr	HDIR



Hvorfor modernisere helseregistrene?

- Friskere folk!
 - Bedre pasientbehandling
 - Styrke personvern
 - Bedre forskning
 - Bidra internasjonalt
 - Bedre beredskap
 - Bedre forebygging

- *Film: DISS*



Utfordringer, løsninger og ideer...

- Analyserapporten fra Dagens helsetall
 - Samfunnsmessig aksept
 - Personvern
 - Tekniske løsninger
 - Analyse



Samfunnsmessig aksept - utfordringer

- Har Eli, Ali og Ola tillit til registrene?



Aftenposten.no Oslo

Alt innhold Nyheter Sport Debatt Økonomi Kultur Oslopuls

Tips: 2286 News in English | A-Magasinet | Fotojakt | Veimeldinger | Af

DENNE PLATEN INNEHOLDER FIRE MILLIONER PERSONNUMRE

Personnummeret ditt er nå kommet på avveie

Og det er Skattedirektoratet som har skylden. Finansminister Kristin Halvorsen kaller skattedirektøren inn på teppet i dag. [Les saken](#)

Samfunnsmessig aksept – hva er behovet?

Helseregistre
er nyttige for
å få til dette



God helse,
dvs være frisk og
ikke syk



Hvis er syk,
vil en bli frisk



Samfunnsmessig aksept - utfordringer

- Ser Eli, Ali og Ola nytten av helseregistrene?

STUDIER FRA NORSKE HELSEREGISTRE

OM SVANGERSKAP OG FØDSEL



Hvorfor økte forekomsten av plutselig uventet spedbarnsdød?

Bakgrunn: På 1980-tallet opplevde vi en dramatisk økning av plutselig, uventet spedbarnsdød (SIDS) i Norden. Forskere, leger og pårørende satte inn store ressurser for å forsøke å forklare årsaken.

Metode: Dødsårsaksregisteret registrerer alle dødsfall hos spedbarn, og gjør det mulig å følge utviklingen samt å identifisere foreldrene. Disse har deltatt i spørreundersøkelser for å avdekke om infeksjoner, kosthold eller rutiner i hjemmet kunne ligge til grunn for økningen i SIDS. Koplinger til Medisinsk fødselsregister gav forskerne mulighet til å lete etter sammenhenger mellom SIDS og forhold rundt svangerskap og fødsel.

Resultater: Undersøkelser fra flere land konkluderte med at mageleie er den viktigste risikofaktoren for SIDS. Helsenymndighetene anbefalte ryggeleie, og i løpet av ett år (1989-1990) sank forekomsten av SIDS i Norge fra omkring to per 1000 til én per 1000. Men også røyking i svangerskapet, lav fødselsvekt og enkelte sosiale faktorer øker risikoen. Den siste studien som er gjort på området viser at barn av enslige kvinner med lav utdanning har høyest risiko for plutselig uventet spedbarnsdød.

Publikasjoner:

- Irgens LM et al. Sudden infant death syndrome. Dis Child 1999
- Øyen N et al. SIDS: position and death syndrome. Study. Pediatr
- Arntzen A et al. Infant death. A population study in Norway, 1967-1990

DAGENS MEDISIN
UAVHENGIG NYHETSAVIS FOR HELSEVESENEN

Onsdag 17 september 2008

Søk:

[Link til siden](#) [Skriv ut siden](#)

Nyheter

- Mest lest
- Siste nytt
- Mobil
- RSS
- Jobbmarkedet
- Nyhetsbrev
- Ferieservice
- Kalender

Fra avisen

- Leder

Har spart én milliard kroner på kreftregister

2004-06-24 **En ny operasjonsmetode ved endetarmskreft har spart norske sykehus for én milliard kroner de siste ti årene melder Dagens Medisin. Besparelsene skyldes mindre strålebehandling og mindre bruk av cellegift.**

TRONDHEIM: - Uten Norsk Rectumcancer-register hadde ikke dette vært mulig, sier overlege og prosjektleder Arne Wibe. Anslagsvis 120 millioner kroner hvert år sparer det offentlige på mindre bruk av strålebehandling og cellegift hos pasienter med rectumcancer (endetarmskreft). Forklaringen bak de store summene er overvåking og kvalitetssikring av en ny operasjonsmetode, som har gitt oppsiktsvekkende gode resultater. Forutsetningen for å lykkes har ligget i Norsk Rectumcancer-register, som ble opprettet da total mesorektal eksisjon (TME) ble innført i Norge i 1993.

Opphav:
Dagens Medisin 12/04

regnestykke

førte til at antallet tilbakefall ble redusert fra 28 prosent til 10 prosent. Anslagsvis 8,5 prosent fra 1999. I samme periode er det spart omkring 1000 millioner kroner. - Vi måtte etablere registeret for å kunne følge opp resultatene, uttaler overlege dr.med. Arne Wibe. De økonomiske beregningene er basert på at halvparten av de som får den nye operasjonsmetoden, får mindre strålebehandling, halvparten av dem forutsetningene er basert på at halvparten av de som får den nye operasjonsmetoden, får mindre strålebehandling og færre postoperative komplikasjoner. Mindre strålebehandling og færre postoperative komplikasjoner, blir regnestykket

Demonstrere vår nytte gjennom resultater

Personvern - utfordringer

- Eli, Ali og Ola vil at personvernet blir ivare tatt
 - **Konfidensialitet**
 - Tilgjengelighet
 - Integritet/Kvalitet



Personvern - utfordringer

- Tillit til sikker håndtering er helt essensielt
 - Pasientbehandling
 - Forskning og kvalitetssikring



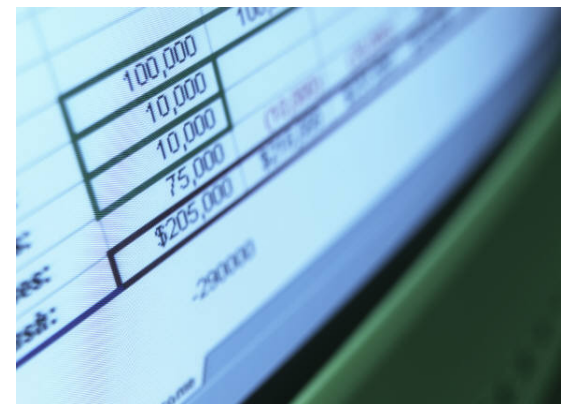
Personvern – Løsninger

- Hva gjør vi for å redusere trusselen?
 - Kryptert transport av elektroniske meldinger
 - Sikker sone
 - Begrense tilgang til register, data og maskiner
 - Kutte papiret
 - Logging
 - Overvåking



Personvern – Løsninger

- Hva gjør vi for å redusere trusselen? (forts)
 - Analyse/forskning på **avidentifiserte** data
 - Skiller rollen datainnsamler og forsker
 - ”Sladd” over personopplysninger
 - Risiko og sårbarhetsanalyse
 - Styrke intern kontroll



Personvern - Trusselbildet

- Hva er trusselbildet for helseregistre?
 - ”Hackere”?
 - Utro tjenere hos registereier?
 - Utro tjener i IT-avdelingen?
 - Naive forskere?



Tilganger til personid helseregistre

Register	Medisinsk fødselsregister	Svangerskapsavbrudd	SYSVAK	MSIS	Dødsårsaksregister	Kreftregister
Antall personer med skrive-tilgang i datafangst-løsningen	10	2	Alle landets >800 helse-stasjoner og 3 på FHI	36	7	40
Antall personer med lese-tilgang i datafangst-løsningen i tillegg	2	2	0	0	4	2
Antall IT-personer med tilgang til datafangst-løsningen	6	1	2	5	1	8

Reseptregisteret, NOIS, NPR og IPLOS har pseudonym, kryptert fnr eller er aidentifisert



Tekniske løsninger - utfordringer

Datafangst	Fødselsregister 73%	Reseptregister 10%
Elektronisk fra	2001	2004
Elektronisk	60 %	100 %
Papir	40 %	0 %
Hyppighet	Daglig	Månedlig
Antall meldinger/ forespørsler	70 000	7 500
Meldingstyper	5	3
Avsender	75	620 (alle driftet sentralt av NAF-Data)
Datasystem hos avsender	5	1
Antall årsverk	16	14

Tekniske løsninger – utfordringer

- Elektronisk datafangst tar tid!
 - Fortsatt mye papir

Datafangst	Fødselsregister	Kreftregister	Dødsårsaksregister
Papirbasert datafangst	40 %	95 %	100 %

- Manglende forankring og tilbakerapportering
- Manglende fokus på innføringsprosessen

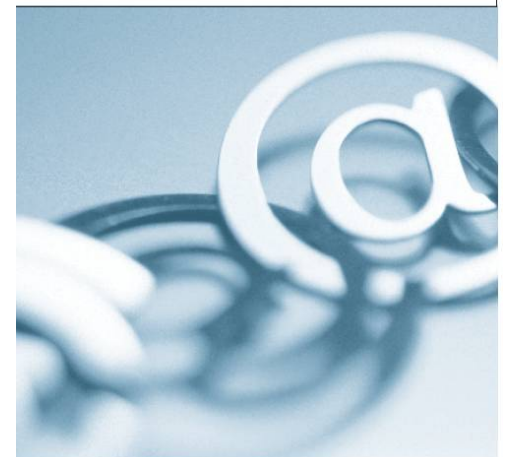


Tekniske løsninger - utfordringer

- Mange behov, få ressurser
- Behov for sentral styring og prioritering
 - Samspill 2.0
 - Felles IKT arkitektur i offentlig sektor

Samspill 2.0

Nasjonal strategi for elektronisk samhandling
i helse- og omsorgssektoren 2008 – 2013



Analyse – utfordringer og muligheter

- For lite fokus, ”alle” ressurser på datafangst
- Må få prioritert fremover
- Fokus på brukerne
 - Levere data og analyser tilbake til avsender
 - Målgruppenes behov



Takk for oppmerksomheten!

- kari.kapstad@fhi.no
 - Teknisk prosjektleder Dagens helsetall
- camilla.stoltenberg@fhi.no
 - Prosjektleder Dagens helsetall

