



# Gode helseregistre - bedre helse

**Strategi- og handlingsplan for  
modernisering og samordning av  
helseregistre 2010-2020**

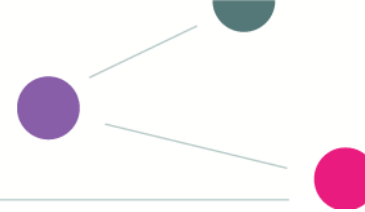
Nasjonalt helseregisterprosjekt - Forprosjektet

**HelsIT – Trondheim 2010-09-22**

Camilla Stoltenberg

Assisterende direktør

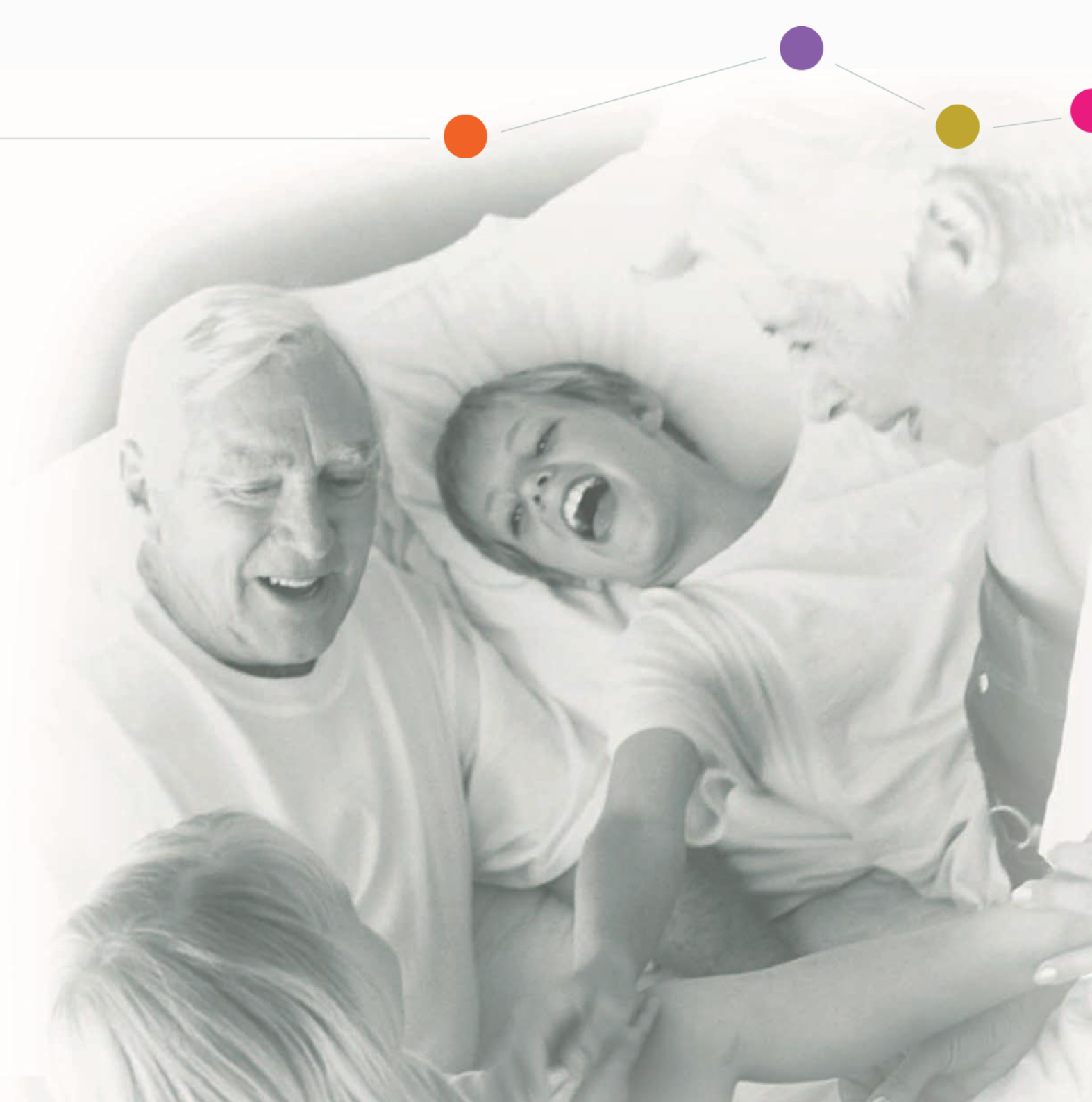
Folkehelseinstituttet

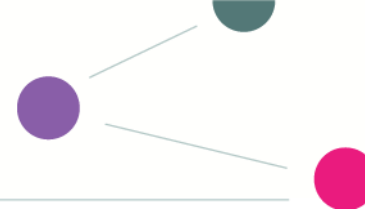


# Innhold

- > Bakgrunn
- > Status og utfordringer
- > Hovedpunkter fra strategi- og handlingsplan
- > IKT-utfordringer
- > Myter og realiteter

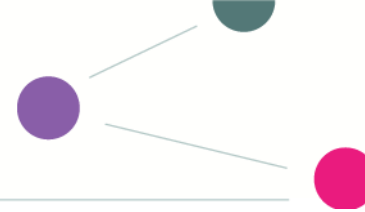
# Bakgrunn





# Store utfordringer

- > Antall eldre doubles mot 2060
- > Sykdomsbildet endrer seg ytterligere i retning av livsstilssykdommer og kroniske sykdommer som krever langvarig oppfølging



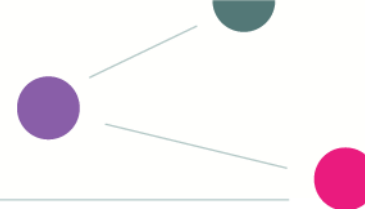
# Økende krav og forventninger

- > til kvalitet og kunnskap
  - > forslag om å sette karakterer på sykehus
- > til beredskap
  - > f eks H1N1, vannkvalitet, kjemikalieutslipp, virkninger av vaksine
  - > behov for dagsaktuelle analyser
- > til informasjon og medvirkning fra pasienter
- > til prioritering



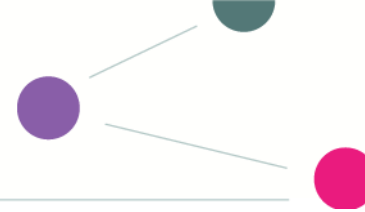
# Vi må vite...

- > hvor mange som får hjerteinfarkt eller diabetes hvert år
- > hvilke behandlinger som gir best effekt
- > om noen sykehus har bedre resultater enn andre
- > mer om årsaker til sykdom
- > hva vi kan gjøre for å forebygge og finne nye behandlinger
- > om uventede hendelser oppstår



# Helseregistre – 10 fordeler

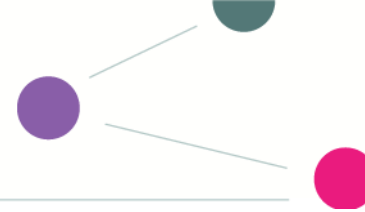
1. Skånsomt for deltagerne
2. Personvernvennlig
3. Store tall og sikre resultater
4. Uselektert – når alle er med
5. Virkelighetsbasert – når kontrollerte forsøk ikke kan utføres
6. Mulighet for langtidsoppfølging
7. Kostnadseffektivt
8. Industriuavhengig
9. Flere sykdommer/behandlinger og risikofaktorer samlet
10. Internasjonalt fortrinn



---

# Noen milepæler

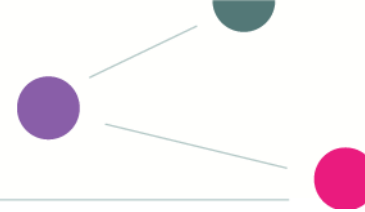
- › Helseregisterloven vedtatt i 2001
- › *Nasjonale* medisinske kvalitetsregistre i RHFene fra 2004
- › Rapport om strategi for kvalitetsregisterfeltet 2006 og 2008
- › Nye Norsk pasientregister vedtatt 2007, forskrift i 2009
- › Nasjonalt helseregisterprosjekt etablert i 2008
- › Hjerte- og karregister vedtatt i mars 2010
- › Nasjonal eHELSE-gruppe etablert i 2010



# Nasjonalt helseregisterprosjekt

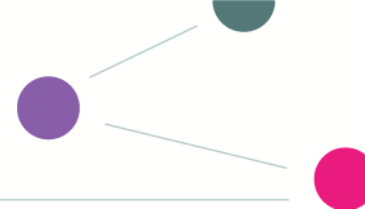
## Mål

En handlingsplan for modernisering og samordning av **sentrale helseregistre** og **nasjonale medisinske kvalitetsregistre**



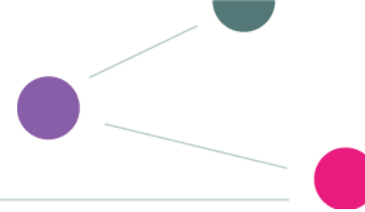
# Nasjonalt helseregisterprosjekt

- > Forprosjekt 2008 – 2009
- > Statsbudsjettene 2009 og 2010
- > Forslag til strategi- og handlingsplan sendt på høring desember 2009 – høringsfrist 22.03.2010
- > HOD skal etablere hovedprosjektet høsten 2010



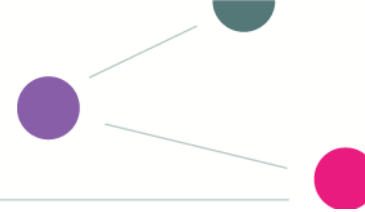
# Mål

- > Legge til rette for bedre utnyttelse av data til de ulike helseregistrenes formål
- > Særlig fokus på bedre utnyttelse til
  - > **Forskning**
  - > **helseovervåking**
  - > **kunnskapsgrunnlag i forebygging og kvalitetsforbedring av klinisk virksomhet**
- > Styrke, samle og samordne det/de nasjonale registerfaglige miljøet/miljøene



# Organisering

- > Opprettet og ledet av Helse- og omsorgsdepartementet
- > Styringsgruppe med representanter fra
  - > De 4 regionale helseforetakene
  - > Helsedirektoratet
  - > Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
  - > Folkehelseinstituttet
  - > Kunnskapsdepartementet og Helse- og omsorgsdepartementet
- > Folkehelseinstituttet sekretariat, i samarbeid med Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i Helse Nord og Helse Midt-Norge



# Mandat

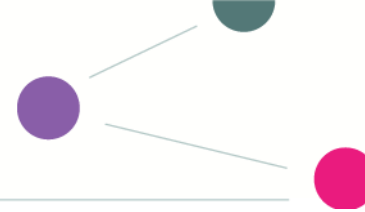
- > Analyse av status på helseregisterfeltet
- > Beskrive utfordringer og barrierer for bedre utnyttelse av helseregistrene
- > Forslag til tiltak for å oppnå
  - > bedre organisering
  - > styrke teknisk og faglig standardisering
  - > foreslå tiltak for å styrke kompetansemiljøer, analyse og samhandling
- > Vurdere behov for samordnings-, service og rådgivningsfunksjon for sentrale helseregistre

---



# Status og utfordringer





# Hva er et helseregister?

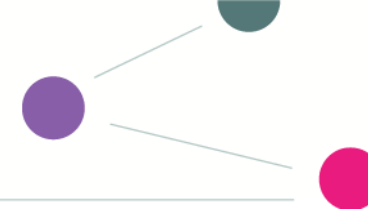
Helseregisterloven gir en bred definisjon

“Et helseregister er en samling av helseopplysninger som er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte person kan finnes igjen.”



# Inndeling for forprosjektets formål

- > **Sentrale helseregistre**
- > **Medisinske kvalitetsregistre**
- > Behandlingsrettede helseregistre
- > Forskningsregistre



<b>Sentrale helseregistre §8</b>	<b>Fra</b>	<b>Ansvar</b>
1. Dødsårsaksregisteret	1925/1951	FHI
2. Medisinsk fødselsregister	1967	FHI
3. Register for svangerskapsavbrudd (avidentifisert)	1979/2007	FHI
4. Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) og Det sentrale tuberkuloseregisteret	1977 1962	FHI FHI
5. System for vaksinasjonskontroll (SYSVAK)	1998	FHI
6. Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober (NORM) (anonymisert)	2003	FHI
7. Norsk overvåkingssystem for infeksjoner i sykehustjeneste (NOIS) (anonymisert)	2005	FHI
8. Reseptbasert legemiddelregister (pseudonymt)	2004	FHI
9. Hjertekarregisteret	2010	FHI
10. Kreftregisteret	1952	Helse Sør-Øst
11. Norsk pasientregister (NPR) (personidentifiserbart)	2007	Helsedir
12. Informasjonssystem for pleie og omsorgssektoren (IPLOS) (pseudonymt)	2005	Helsedir
13. eResept	2008	Helsedir
14. Forsvarets helseregister	2005	Forsvarsdep



# 19 nasjonale medisinske kvalitetsregistre

(rosa: landsdekkende per 2009)

## Helse Sør-Øst

- > Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- > Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister
- > Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft
- > Nasjonalt register for prostatakreft
- > rebralpareseregisteret i Norge
- > Nasjonalt traumeregister

## Helse Vest

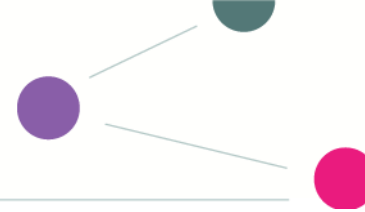
- > Norsk diabetesregister for voksne
- > Norsk intensivregister
- > Leppe-kjeve-ganespalte registeret
- > KOLS-registeret
- > Nasjonalt register for leddproteser
- > Nasjonalt hoftebruddregister
- > Nasjonalt korsbåndregister
- > Det norske MS-register og biobank

## Helse Midt

- > Norsk hjerteinfarktregister
- > Norsk slagregister
- > NORKAR

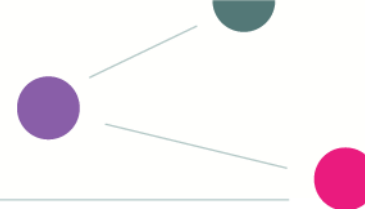
## Helse Nord

- > Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
- > Det nasjonale registeret for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer



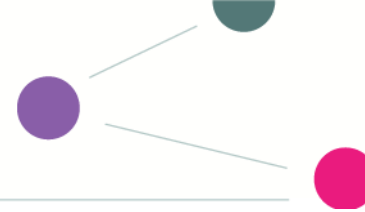
# Totalt 200-250 helseregistre?

- > 15 sentrale helseregistre
- > 19 nasjonale medisinske kvalitetsregistre
- > 23 medisinske kvalitetsregistre med potensial til å få status som nasjonale i løpet av noen år (SKDE 2009)
- > Totalt 25 kvalitetsregistre planlagt under Kreftregisteret
- > Ukjent antall lokale eller regionale helseregistre (ca 150?)



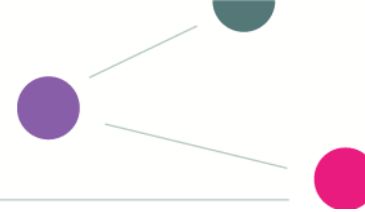
## Status: Nyttige, men kan bli bedre og store hull (1)

- > Mange av de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene har ikke nasjonale data og er basert på samtykke
- > Vi mangler data fra primærhelsetjenesten
- > De fleste registrene er ikke oppdaterte (aktualitet)
- > Datakvaliteten varierer (validitet)
- > Koblinger tar lang tid – måneder og år



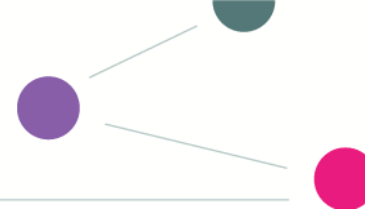
## Status: Nyttige, men kan bli bedre og store hull (2)

- > Tilgjengelighet bedre fra 2002, men begrenset analysekapasitet
- > Lite enhetlig presentasjon utad
- > Personvernet er godt men kan styrkes ytterligere
- > På mange sykdomsområder finnes det ikke registre
- > Potensialet blir ikke utnyttet i daglig klinisk bruk, styring av helsetjenesten og forskning



# Utfordringer

- › Fragmentert, mange aktører
- › Behov for sterkere nasjonal ledelse
- › Umoderne infrastruktur, mye papir
- › Spørsmål om samtykke er et godt og tilstrekkelig lovgrunnlag



# IKT-messige utfordringer

- > Journalen består i hovedsak av prosa – Registre trenger strukturerte data
- > Et stort antall ikke kompatible systemer
- > Utviklingen av IKT i helsetjenesten har ikke ivaretatt sekundære formål som helseovervåking, kvalitetsarbeid og forskning i tilstrekkelig grad. Slike formål må inkluderes i fremtidige IKT-strategier.

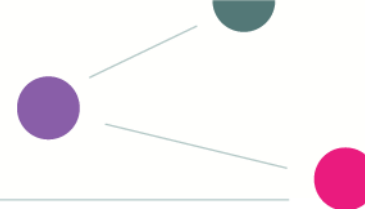


Visjon og mål



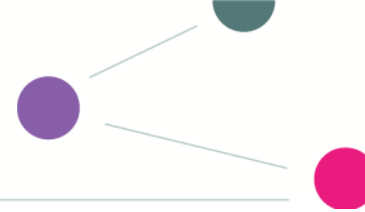
# Gode helseregistre – bedre helse

Om ti år skal vi ha fortløpende oppdatert, pålitelig og personvernmessig sikker kunnskap om kvalitet på behandling, og om befolkningens helsetilstand



# Gode helseregistre – bedre helse

- > **Gode helseregistre**  
Helseregistrene skal være operative og gi løpende oppdatert, nyttig og sikker kunnskap til pasienter, helsearbeidere, ledere i helsetjenestene og befolkningen generelt
- > **Bedre helse**  
Kunnskapen skal brukes til forbedring av kvaliteten på pasientbehandling og helsetjenester, følge med på helsetilstanden i befolkningen, forebygging og forskning
- > Norges helseregistre skal være blant de beste og sikreste i verden. De skal være et vesentlig virkemiddel for å nå helse- og omsorgspolitiske mål.

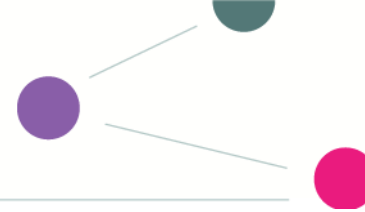


# Gode helseregistre

- > **Aktualitet:** Fortløpende oppdatert informasjon
- > **Personvern og sikkerhet:** God balanse mellom vern av sensitive helseopplysninger, pasientens rett til selvbestemmelse og behovet for opplysninger i registrene
- > **Kvalitet:** Landsdekkende, komplette, gyldige og sammenlignbare data
- > **Samhandling:** Informasjon om pasientforløp og understøtte samhandling
- > **Likeverdighet:** Reduserte forskjeller i kunnskapsgrunnlag mellom pasientgrupper
- > **Analyse og tilgjengelighet:** Systematiske analyser, god tilgang på egne data, helsestatistikk og rådata. Effektiv søknadsbehandling.

# Strategi 2010-2020





# Strategiske prinsipper

## > Nasjonal ledelse

Styring, forutsigbarhet, prioriteringer, konsekvensutredninger, krav, gode rammer, evaluering, tilsyn, koordinering, samordning

## > Faglig forankring

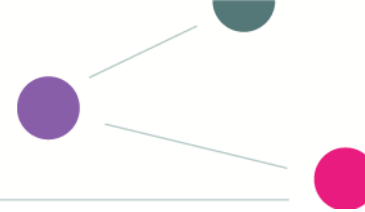
Klinisk, epidemiologisk, smitteetterforskere – Avlaste for utvikling av tekn løsninger – Online tilgang – Nasjonale faggrupper

## > Flere formål – god utnyttelse av data

Skille mellom forvaltning og drift og utnyttelse – Brede formål og formell regulering av roller – Fordeling av ansvar og oppdrag, avtaler om rettigheter

## > Styrking av personvern, pasientsikkerhet og likeverdighet

Styrke konfidensialitet og sporbarhet ved hjelp av moderne IKT - Unngå duplisering av data i et uoversiktlig system med mange datasamlinger og mye papir - Styrking av tilgjengelighet og integritet – Styrking av pasientsikkerhet og likeverdighet - Reservasjonsrett



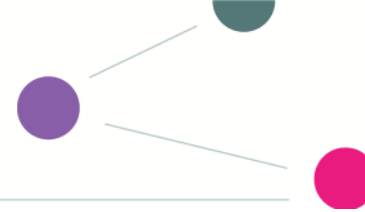
# Strategiske hovedgrep

## 1. Fellesregistermodellen

- > En pragmatisk reorganisering av feltet i klynger av registre
- > Hjemmelsgrunnlag – felles forskrift

## 2. En helhetlig modell for teknologiske løsninger

- > Gradvis utvikling
- > Grunnlag for styrket informasjonssikkerhet

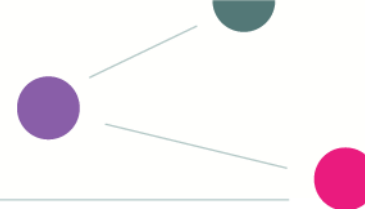


# Hovedgrep 1: Fellesregistermodellen

Et fellesregister består av

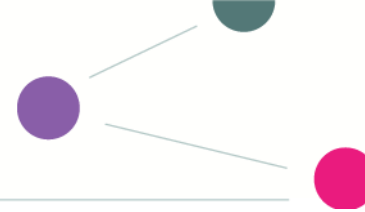
- > Basisregister  
En del som har helseovervåking og forskning som sitt primære formål
  - > kobling av Pasientregisteret+Dødsårsaksregisteret+Folkeregisteret+ evt andre sentrale registre)
- > Medisinske kvalitetsregistre:  
En del som har kvalitetssikring og kvalitetsforbedring som hovedformål

Det samlede registeret danner et fellesregister med et bredt felles formål



# Hovedgrep 1: Fellesregistermodellen

- > Strukturere og samle helseregisterfeltet
- > Forbedre og utnytte eksisterende registre innenfor dagens rammer
- > Utvikle felles teknologiske løsninger
- > Skape og utvikle faglig engasjement og bruk av registrene – Demonstrere nytte – Skape legitimitet



## Hovedgrep 2: En helhetlig modell for teknologiske løsninger

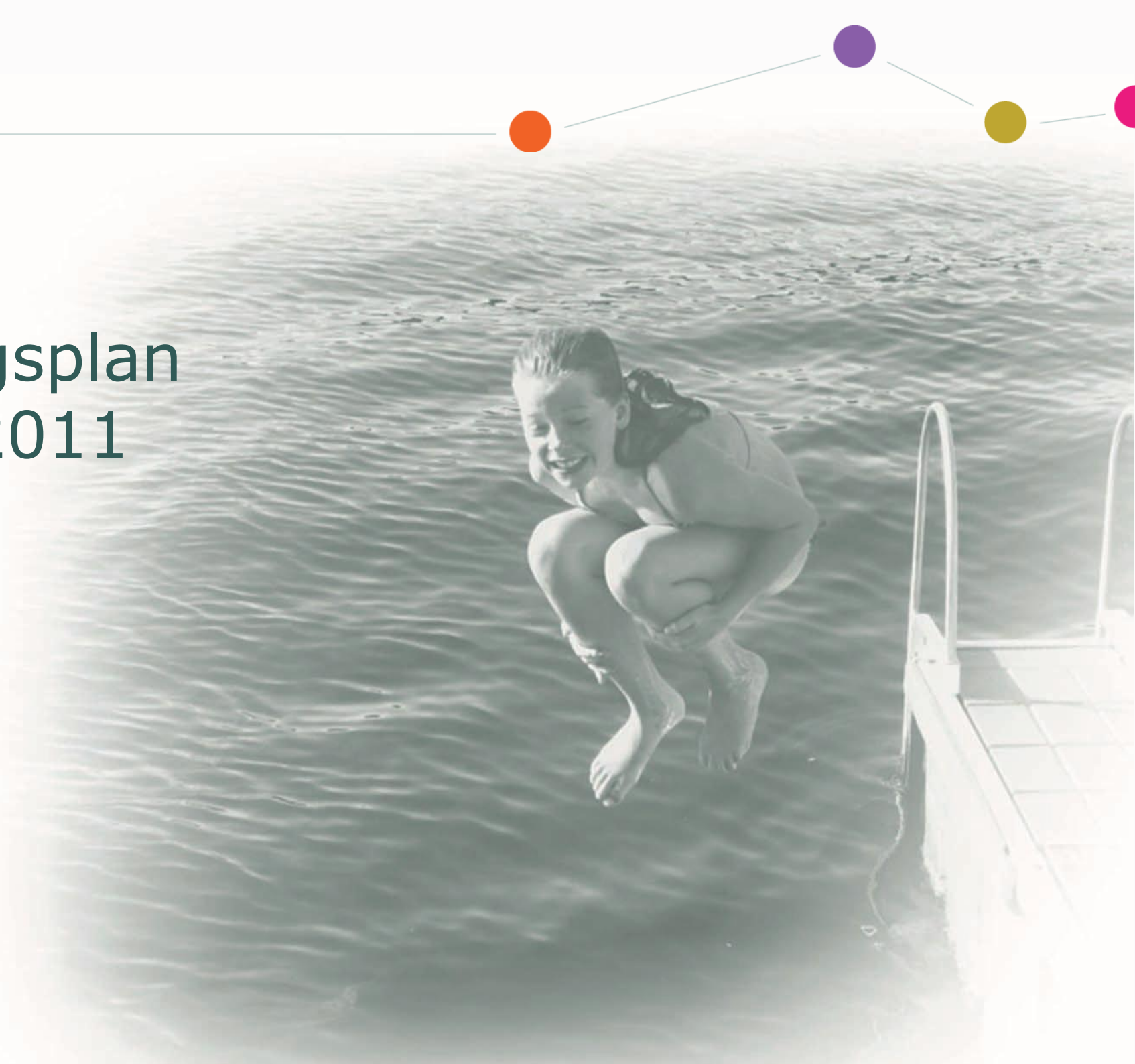
- Økende grad av felles teknologiske løsninger for
- > innrapportering/datafangst,
  - > dataoverføring til nasjonale registre,
  - > registerdrift/forvaltning av helseregistre,
  - > tilbakemeldingssystemer,
  - > publiseringsløsninger
  - > og andre brukertjenester

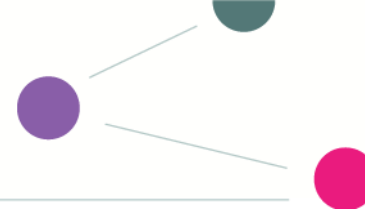


## Hovedgrep 2: En helhetlig modell for teknologiske løsninger

- > Overgang til elektroniske løsninger
- > Strukturerte pasientopplysninger – Fagapplikasjonen
- > Felles arkitektur for IKT i helsesektoren og helseregistrene

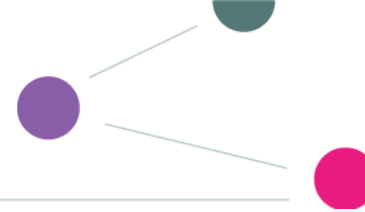
# Handlingsplan 2010 - 2011





# Struktur

- > Langsiktig satsing over 10 år
- > 2- årige handlingsplaner
- > 3-delt: Rammeverk, utviklingsprosjekter, støtte
- > 14 innsatsområder og 71 tiltak



# Rammeverk

## 1. Samordning, ledelse og organisering

- > Styring, nettverk, koordinering, prioritering, fordeling av rutinemessige oppdrag, kvalitetssikring, måloppnåelse, evaluering, oppfølging, tilsyn

## 2. Juridiske tiltak

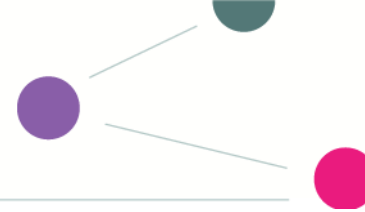
- > Reservasjonsrett, forskriftsarbeid, reguleringer for kvalitetsregistre, utvalgte fellesregistre?

## 3. Felles teknologisk rammeverk

- > Begrepsapparat, standarder, føringer, plassering av ansvar for drift og forvaltning av tekniske løsninger, harmonisering mot IT i helsetjenesten

## 4. Finansiering

- > Gjennomgå finansieringssystemet, øke analysekapasitet?, økonomiske incentiver?



# Utviklingsprosjekter

- 5. Etablere Nasjonalt hjerte- og karregister**
- 6. Videreutvikle Norsk pasientregister**
- 7. Oppdatert elektronisk Dødsårsaksregister**
- 8. Datagrunnlag fra primærhelsetjenesten**
- 9. Forprosjekt for seks fellesregistre og videreutvikle kvalitetsregistre for kreft som del av Kreftregisteret**
- 10. Utvikle felles teknologiske løsninger**



---

# Støtte

## **11. Opplæring og holdninger**

- > Strategi og holdningskampanje

## **12. Kompetanseutvikling**

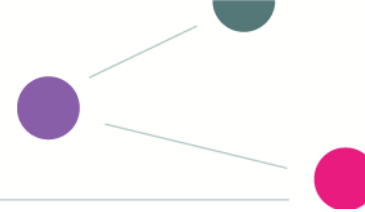
- > Strategi

## **13. Kommunikasjon og samfunnsmessig legitimitet**

- > Felles informasjonsmaterieill, kommunikasjonsplan

## **14. Internasjonalt samarbeid**

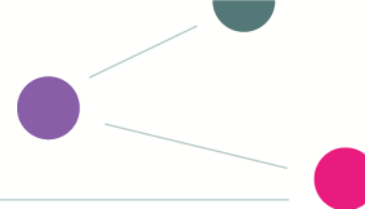
- > Status, nettverk



## Innsatsområde 3: Felles teknologisk rammeverk

### **Mål: Helhetlige teknologiske løsninger for helseregisterfeltet**

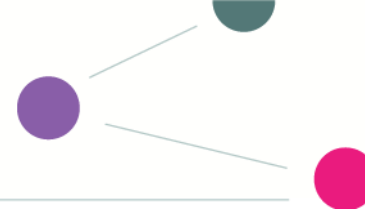
- > Etablere felles begrepsapparat, informasjonsstandarder og eventuelt rapporteringsenhet
- > Avklare i hvilken grad det foretrukne tekniske rammeverket for innrapporteringsløsninger bør være førende
- > Vurdere behov for føring om at Norsk helsenett skal benyttes
- > Vurdere behov for føring om en innrapporteringsløsning per register
- > Plassering av ansvar for drift og forvaltning av tekniske løsninger
- > Følge opp og videreutvikle Samspill 2.0



## Innsatsområde 3: Felles teknologisk rammeverk

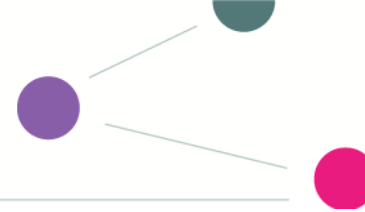
### **Mål: Felles løp for IKT i helsetjenestene og helseregistrene**

- › Sørge for at helseregisterfeltet er representert i styringsstrukturene for IKT-infrastruktur i helsesektoren
- › Utvide "Norm for informasjonssikkerhet i helsesektoren" til å gjelde helseregistrene
- › Inkludere helseregisterfeltet i arbeidet med strategi og prosesser for utvikling av neste generasjons EPJ



## Myter og realiteter

- > Det er en tendens til å blande sammen de sentrale helseregistre med elektroniske pasientjournalssystemer
  - > Hvis pasientopplysninger fra et sykehus har kommet på avveie, er det flere som hevder sikkerheten ved de sentrale helseregistre har store mangler.
- > Flere hevder at personidentitet helt uproblematisk kan fjernes fra helseregistrene
  - > Men helseregistrene er fortsatt delvis papirbaserte og opptil 30% av meldingene mangler korrekte personopplysninger.



## Myter og realiteter

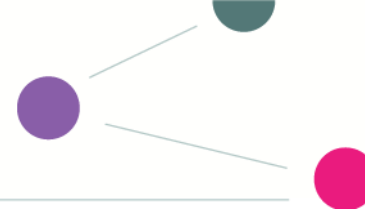
- > Mange tror at (sentrale) helseregistre utelukkende brukes til forskning
  - > Men vi har sentrale helseregistre som også brukes i beredskap, forebygging, behandling og helseovervåking
- > Mange tror at ansatte ved FHI har fri tilgang til å snoke i personidentifiserbare helseopplysninger i registrene
  - > Men det er bare et lite antall personer som har tilgang til registerdata under streng kontroll og de sentrale registrene inneholder få opplysninger om hver enkelt
- > Det er tankevekkende at helsedata som samles inn med forskning, kvalitet og helseovervåking som formål er underlagt langt sterkere og mer komplisert kontroll og interesse enn helsedata som samles inn for økonomiske forhold (NAV data, helserefusjonsordninger, forsikringsselskaper) der data ofte brukes til å fatte vedtak om enkeltpersoner

---

Takk

kari.kapstad@fhi.no  
cathrine.dahl@fhi.no

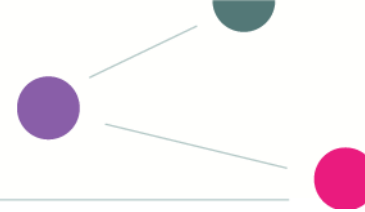




## Innsatsområde 9: Utvikle felles teknologiske løsninger

**Mål: Velfungerende løsninger for innrapportering av data til nasjonale helseregistre**

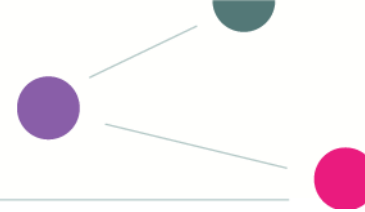
- › Videreutvikle IT-pilotprosjekter for innrapporteringsløsninger
- › Utvikle koblingsløsning for basisregistre



## Innsatsområde 9: Utvikle felles teknologiske løsninger

**Mål: Robuste registerdriftsløsninger for databasene for de nasjonale helseregistrene**

- › Utvikle foretrukket teknisk rammeverk for registerdriftsløsninger for kvalitetsregistrene, basisregister og samlet fellesregister
- › Utvikle foretrukket teknisk rammeverk for datavarehusløsninger for kvalitetsregistrene, basisregister og samlet fellesregister
- › Utvikle teknisk løsning for samkjøring av data på tvers av registre for kvalitetssikring
- › Utrede behov for felles koblingsentral
- › Utrede behov for ytterligere felles registerdriftskomponenter



# Innsatsområde 9: Utvikle felles teknologiske løsninger

## **Mål: Felles brukertjenester for nasjonale helseregistre**

- > Utvikle teknisk løsning for tilgang på egne data i helsetjenesten
- > Utvikle system for tilbakemelding til klinikere av nøkkeltall og resultater og adekvate sammenligningsdata
- > Utvikle løsning for tilgang til egen registerdata for pasienter, for eksempel gjennom "Min side"
- > Utvikle nasjonal helsestatistikkkalender
- > Etablere en felles nettportal
- > Utrede mulighet for felles publiseringsformat/standard for analyser og rapporter