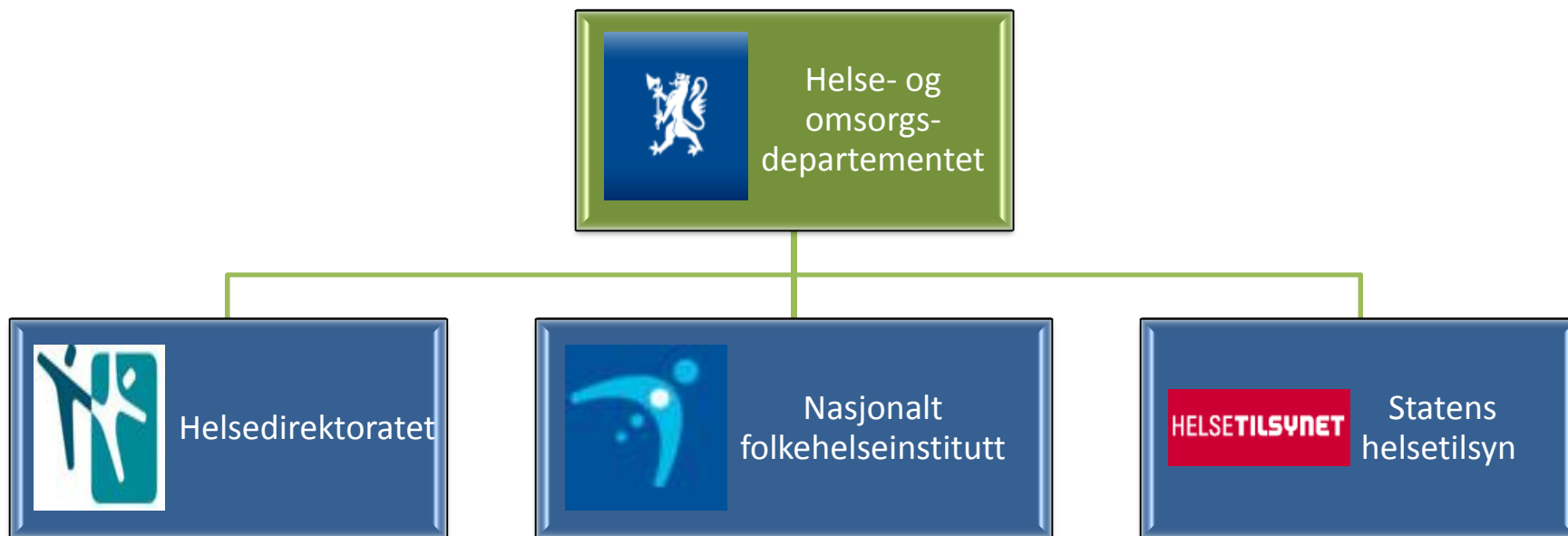


Kan tilgjengelige helsedata løfte
helsesektoren?

Ja, men spørsmålet er om
tilgjengelige helsedata kan gi et
friskere folk!

Nasjonalt folkehelseinstitutts rolle



Politikk

Kunnskap

Tilsyn

Visjon; Et friskere folk

Folkehelseinstituttets oppgaver



Sentrale helseregistre

Helse-
overvåkning

Ansvarlig for 10 av de 15 sentrale helseregistrene

- Dødsårsaker
- Fødsel
- Hjerte- og karlidelser
- Infeksjoner i sykehustjenesten
- Reseptbaserte legemidler
- Resistens mot antibiotika hos mikrober
- Smittsomme sykdommer
- Svangerskapsavbrudd
- Tuberkulose
- Vaksinasjon



Intensjon med foredraget

- Reflektere rundt tilgjengeliggjøring av helsedata i et folkehelseperspektiv
 - Helsepersonell dimensjon
 - Pasient og pårørende dimensjon
 - Forsknings dimensjon
 - Innovasjons dimensjon
 - Befolknings dimensjon
- Reflektere på helsetjenestens behov for andre offentlige registre

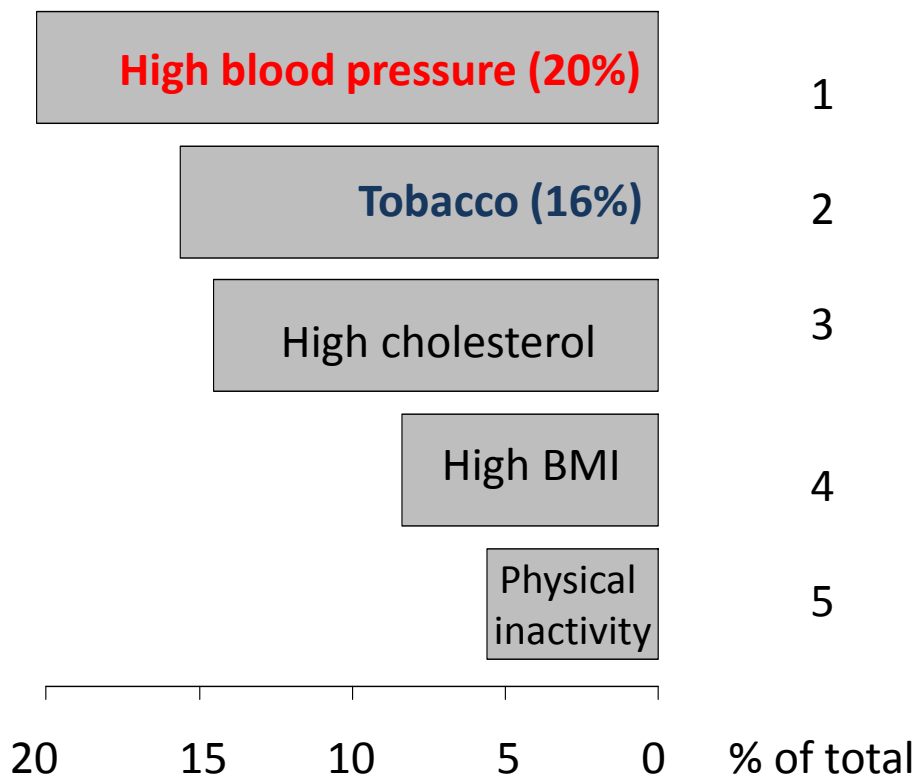
Hvordan måle verdi for folkehelsen?

- Hva dør vi av - dødsårsak
 - Sykdomsbyrde
 - Hva dør vi av for tidlig (prematurt); tapte leveår
 - Hvilke sykdommer lider vi av (uten å dø)
- Tapte leveår ved tidlig død + uførhet i antall år = sykdomsbyrde (DALY)

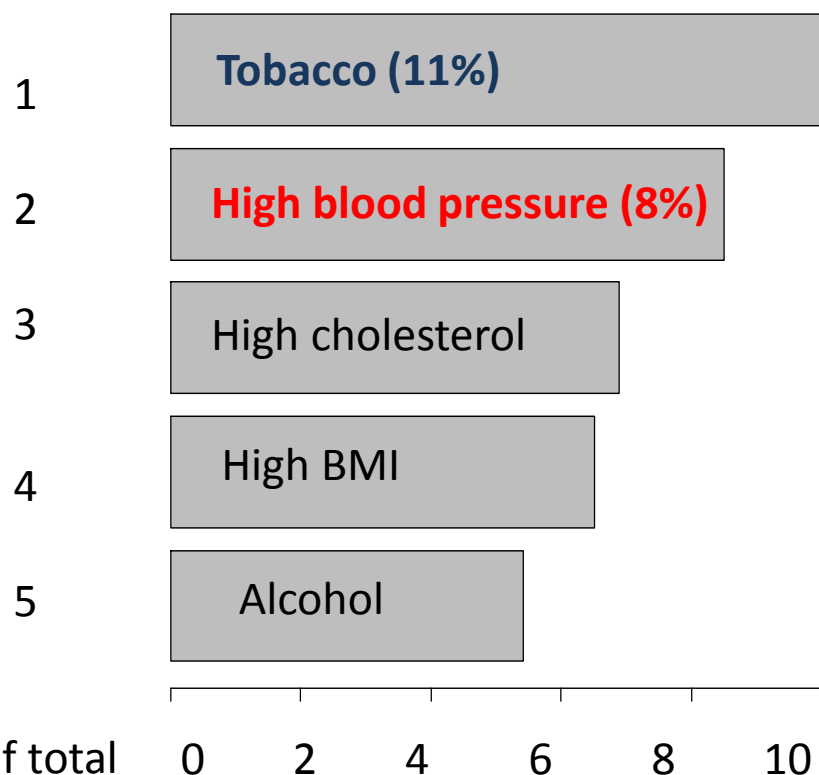
Fokusere på risikofaktorer som er årsak død og sykdomsbyrde eller fokusere på behandling

Nordic countries: Deaths/DALYs attributable to risk factors (%) 2002

DEATHS



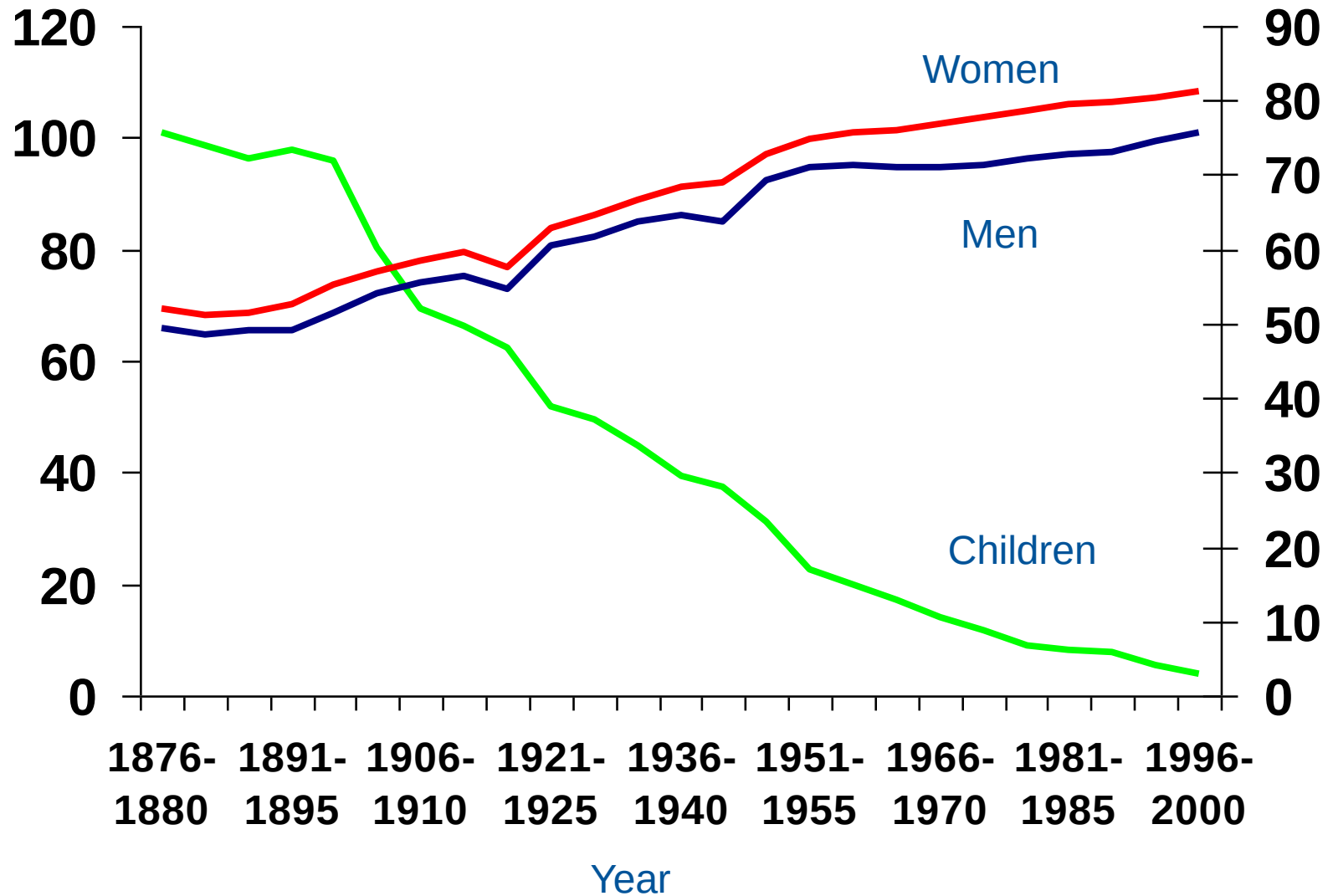
DALYs



(Calculated from WHO estimates for 2002: European health report 2005, WHO)

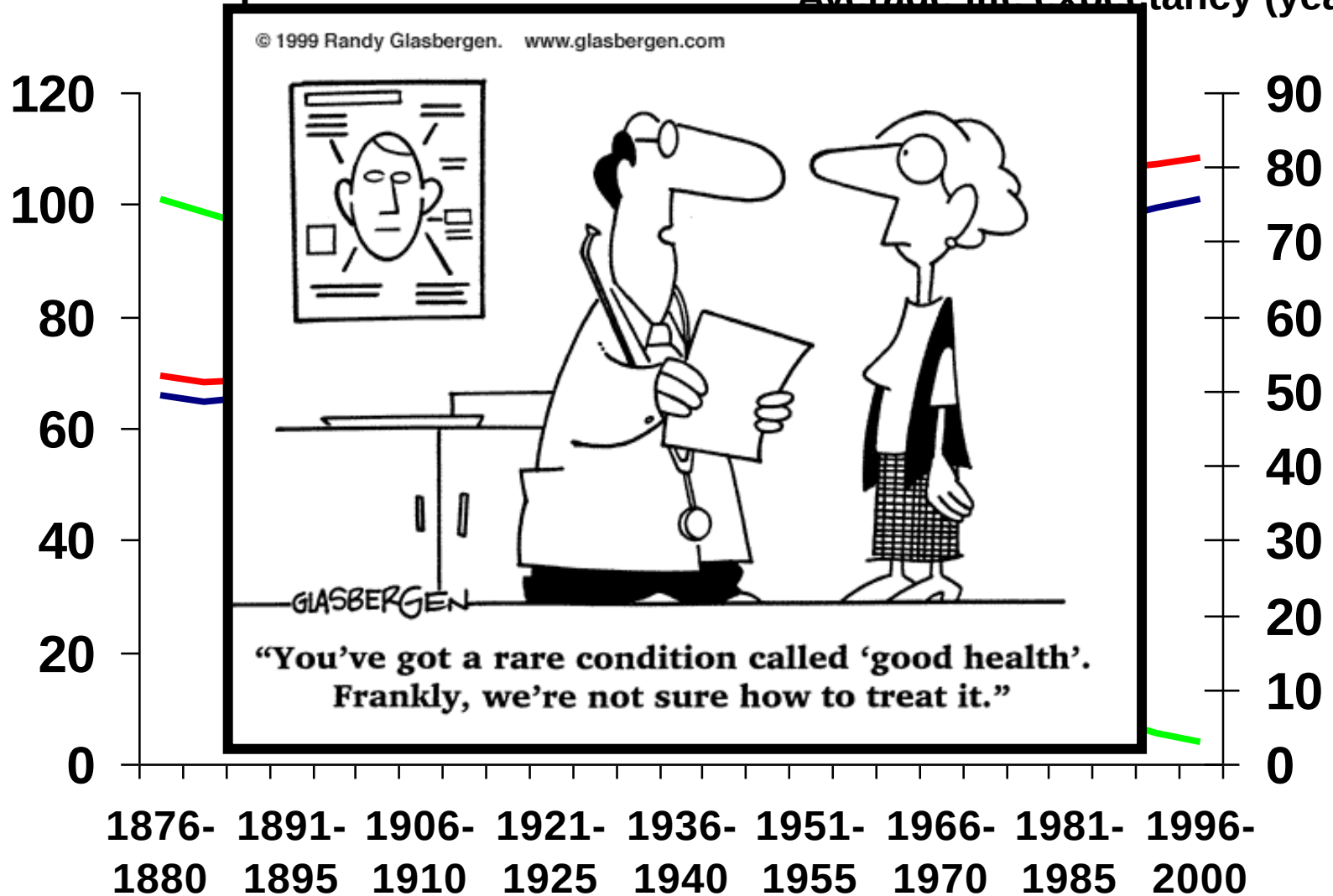
No of deaths pr 1000 born

Average life expectancy (years)



No of deaths pr 1000 born

Average life expectancy (years)



Year

Helsetjenestens mange dilemma

- Vekst i eldre i befolkningen
- Andel arbeidstakere synker
- Veksten i helsetjenesten, drevet av bl.a.
 - Flere behandlinger
 - Lavere terskel for å oppsøke helsetjenesten
 - Økende grad av pasientinvolvering
- Kunnskaps- og teknologieksplosjon
- Økt spesialisering
- Komplekse veier mellom forskjellige spesialiteter for diagnostikk og behandling
- Store endringer med flere helsereformer

Helsepersonell dimensjonen



Helsepersonell dimensjonen

- Eldre med komplisert sykdomsbilde
- Behandling involverer flere instanser
- Pasientjournal følger derimot ikke pasienten
- Meldingsformidling skalerer dårlig til formålet
- Felles journal?
- Forløpsjournal?
- Pasientens journal?

Pasient og pårørende dimensjon

- Pasienter ønsker å ta større ansvar og styring med egen sykdom og behandling
- Pasienter ønsker enkel tilgang til egne helsedata, behandlingsprosedyrer og kunnskap om egen diagnose
- Gi pasientene tilgang til egen journal over internett nå!
- Legg ut behandlingslinjene som ligger til grunn for avdelingenes pasientbehandling nå!

Erfaringer

- TRS – Sunnaas; Avdeling for sjeldne diagnoser
 - Journal på nett
 - Pasienten godkjenner egen journal
 - Pasienten administrerer tilgang til egen journal
 - Meldingskommunikasjon med behandlere
 - Erfaring; bedre datakvalitet, bedre samhandling mellom pasient og behandler og ingen overforbruk av helsepersonell

Mine Vaksiner på HelseNorge

helsenorge.no *den offentlige helseportalen*

Søkeord eller begrep



[Helse og sunnhet](#)

[Sykdom og behandling](#)

[Helsetjenester](#)

[Rettigheter](#)

[Selvbetjening](#)

Du er her: Forside / Selvbetjening / Mine vaksiner

Mine vaksiner

Kilde: [Folkehelseinstituttet](#)

Om Mine vaksiner

[Mine barns vaksiner](#)

Tjenesten Mine vaksiner gir deg mulighet til å skrive ut et vaksinasjonskort på norsk og engelsk, eller sjekke vaksinasjonsstatus for deg selv og dine barn under 16 år. Tilgang til Mine vaksiner får du via egen innlogging hvor du vil trenge en elektronisk ID.

Dersom helsestasjonen, fastlegen eller vaksinasjonssenteret registrerer dine eller dine barns vaksiner i det nasjonale vaksinasjonsregisteret, kan du seinere logge deg på og se hvilke vaksiner du har fått.

Disse vaksinene registreres og vises i Mine vaksiner

- Barnevaksiner: alle som er født i 1995 og senere vil finne barnevaksinene sine.
- Andre vaksiner: For eksempel reisevaksiner og den årlige influensavaksinen kan også registreres. Bestemmelsen gjelder alle

**Logg inn
Mine vaksiner**

Ny bruker?

Tjenestene på Helsenorge.no har ulike sikkerhetsnivåer. Derfor må du bruke ulike ID-løsninger til pålogging. Hvilken ID som kreves, avhenger av informasjonen som skal vises. Tjenester som inkluderer personlige helseopplysninger krever det aller høyeste sikkerhetsnivået. Dette kalles elektronisk ID nivå 4. Du bruker dette på tjenestene Mine egenandeler, Mine vaksiner og Mine resepter.



Forsknings dimensjon

If Women controlled medicine



The Manogram

I take it
you haven't
had sex
for a while

NORMAL
SPERM

YOUR
SPERM

whyat



15 sentrale helseregistre

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

19 nasjonale medisinske kvalitetsregistre

Helse Sør-Øst

1. Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
2. Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister
3. Cerebralpareseregisteret i Norge
4. Nasjonalt traumeregister
5. Nasjonalt register for tykk- og endetarmskreft
6. Nasjonalt register for prostatakreft

Helse Midt

1. Norsk hjerteinfarktregister
2. Norsk slagregister
3. NORKAR

Helse Vest

1. Norsk diabetesregister for voksne
2. Norsk intensivregister
3. Leppe-kjeve-ganespalte registeret
4. KOLS-registeret
5. Nasjonalt register for leddproteser
6. Nasjonalt hoftebruddregister
7. Nasjonalt korsbåndregister
8. Det norske MS-register og biobank

Helse Nord

1. Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
2. Det nasjonale registeret for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Ikke alle ønsker å være med i sentrale registre.



Erfaringer

- Utrolig mye vi fortsatt ikke vet og sykdomsutvikling og effekt av behandlinger
- Registrene er for lite i bruk, dårlig utnyttet
- De er dårlig tilrettelagt for bruk
- Fragmentert organisert med monolitiske IT-løsninger
- Tar lang tid å få data inn og enda lengre tid å få ut
- Komplisert regelverk og mye byråkrati

Trenger styrking av helseregistersatsningen for å sikre egnede organisering og IT-verktøy samt forenkling av regelverket. Vi vil gjøre vår del av oppgaven!

Innovasjons dimensjon



- Sterke krefter i samfunnet
- 2,1 mrd tilgang på nettet.
- 5,3 milliarder





«... 5.7 Offentlige data skal være tilgjengelig og kunne brukes i nye sammenhenger»



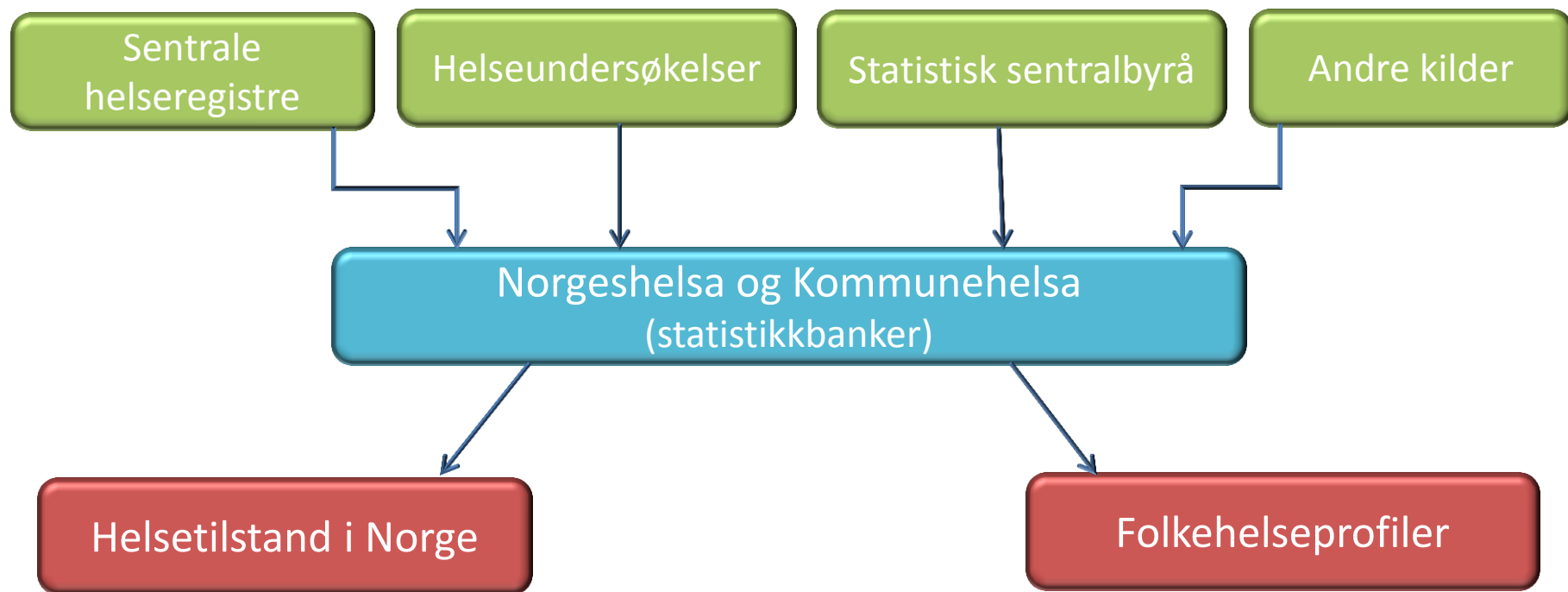
Imidleritid er det mye visdom i Churchills ord



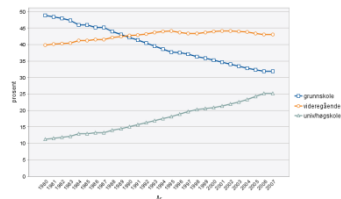
«We are shaping the world
faster than we can change
ourselves, and we are
applying to the present the
habits of the past»

Befolknings dimensjon

Helse-
overvåkning



faktaark med
interaktive
diagrammer på
nasjonalt nivå



rapportering på
kommune- og
fylkesnivå



Sentrale offentlige registre

– Det er ikke vanskelig å se for seg situasjoner der kritisk gale avgjørelser tas fordi all informasjonen man trengte om pasienten, ikke var blitt oppsporet på grunn av de mange ulike identifikasjonsnavn og -numre, skriver Petter S. Hagemo og Per G. Bjørnstad.

En alvorlig pasient-sikkerhetsrisiko

Personidentifisering

PETTER S. HAGEMO, overlege ved Barneharteseksjonen, Rikshospitalet
PER G. BJØRNSTAD, fhv. overlege ved Barneharteseksjonen, Rikshospitalet



ALLEREDE FOR over tre år siden tok vi opp – ad tjenestevei – et problem i det norske helsevesenet som innebærer stor risiko for pasientsikkerheten, nemlig mangelfull identifikasjon av en spesiell pasientgruppe.

Pasientidentifisering baserer seg i Norge på et unikt fødselsnummer. Dette bestemmes ut fra fødselsdato etter spesifiserte retningslinjer. Å tildele fødselsnummer, og i Norge en

Pasient: Jens Berg Ruud, født 2. september 2006			
	sek på	gir	f / hj-nummer
Doculive (offisielle RH-journalssystem)	020906 *)	ingen relevante	
	420906 *)	Tangen, Synnes gutt	420906 51721
	Bergh	Bergh, Jens Ruud	420906 52191
	Berg	Bergh, Jens Ruud	420906 52191
		ingen relevante (Synne Berg, Oslo)	dette er ikke mor
	Tangen	Tangen, Synnes gutt	420906 51721
	Ruud	for mange, søket blir ufullstendig	
	Ruud J	ingen relevante	
	Ruud B	ingen relevante	
Klinisk portal (offisielle RH-medisinske system)	020906 *)	Tangen, Synnes gutt	420906 51721
	420906 *)	Bergh, Jens Ruud	420906 52191
	Bergh	"Ikke gyldig fødselsnummer"	
	Berg	Bergh, Jens Ruud	420906 52191
	Tangen S	Synne Berg Tangen	dette er mor
	Ruud	Tangen, Synnes gutt	420906 51721
	Ruud J	for mange, søket blir ufullstendig	
	Ruud B	ingen relevante	
PIMS (offisielle RH-pas-administrative system)	020906 *)	Tangen, Synnes gutt	420906 51721
	Bergh	ingen relevante	
	Berg	ingen relevante (Synne Berg, Oslo)	dette er ikke mor
	Tangen	Tangen, Synnes gutt	420906 51721
Folkeregisteret (via RH PIMS (invalider batch-vis))	Tangen, S	Tangen, Synnes gutt	020906 92744
	Bergh + gateadresse	ingen relevante	
	Ruud + gateadresse	ingen relevante	
	Tangen + gateadresse	Fars navn	
	Tangen + gateadresse	Mors navn: Synne Berg Tangen	dette er mor

Som eksempel viser vi til vedlagte tabellariske oversikt over identifikasjonsproblemer vi ved Rikshospitalet har hatt med en reell pasient (alle navn og numre er forandret av anonymitetshensyn).

I tillegg til problemer med nummeridentifisering av pasienten, har man fått tilleggsproblemer på grunn av menneskelige feil ved at rekkefølgen av to etternavn er blitt forvekslet og navn har blitt feilbokstavert.

Problemet kan løses slik:

Ved fødselen meldes fødselen av bemyndiget person ved fødestansen elektronisk til den sentrale registreringsinstans. De nødvendige opplysninger gis, og det nyfødte barns reelle fødselsnummer genereres og tilbakemeldes umiddelbart.

I Danmark har man hatt et an-

Oppsummering

- Mye bra er i emning
- Men det går rett og slett ikke fort nok! Vi må få mer handling og gjennomføringskraft
- Bedre tilgjengelighet til relevante data i alle ledd, vil kunne være en fantastisk katalysator og kunne gi et friskere folk
- Heldigvis er det fortsatt mange som både tror drømmer om å få dette til.

Slipp dataene fri så skal vi se om det
ikke blir fart i sakene!

Bli med på å skap et friskere folk og
en bedre helsetjeneste med ved å
tilgjengeliggjøre data!



Takk for meg

Skyt løs, spørsmål?

Roger Schäffer

IT-direktør,
Folkehelseinstituttet

Epost; roger.schaeffer@fhi.no

Twitter; roscfhi



Takk til gode bidragsytere

Camilla Stoltenberg

Adm. direktør

Folkehelseinstituttet

epost; camilla.stoltenberg@fhi.no

Stein Emil Vollseth

Viseadm. Direktør

Folkehelseinstituttet

Epost; stein.emil.vollseth@fhi.no