



Helse- og  
omsorgsdepartementet

# Nasjonalt helseregisterprosjekt

Kristian Skauli

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen, 10. mars 2016



# Nasjonalt helseregisterprosjekt

- Etablert i 2011 basert på en tiårig nasjonal strategi for modernisering og samordning av
  - Sentrale, lovbestemte helseregistre
  - Medisinske kvalitetsregistre
- Helse- og omsorgsdepartementet leder prosjektet
- Bakgrunn:  
Store moderniseringsbehov, oppbygging av kvalitetsregisterfeltet og nytt Nasjonalt pasientregister
- Visjon:  
Norge skal i 2020 ha fortløpende oppdatert, pålitelig og personvernmessig sikker kunnskap om kvalitet på behandling og befolkningens helsetilstand.



# Status 2016: Brukes registrene?

Tuberkuloseutbrudd på Østlandet

## rapport 2016:1

### Sykdomsbyrde i Norge 1990-2013



Resultater fra Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2013 (GBD 2013)



Langt flere norske jenter bruker nå medikamenter mot depresjon enn før. Spesielt har bruken økt i aldersgruppen 14-17 år. (Foto: Palnpicture/NTB Scanpix)

### Bruken av antidepressiva nesten doblet blant tenåringsjenter

fire nye hiv-tilfeller i Nordland  
4. mars 13:44

registrerte smittede personer i Nordland. Det ble meldt fem nye tilfeller i fylket.

ble det meldt inn 249 nye smittede personer, fordelt på 184 menn (74 personer) og 65 kvinner. I tillegg ble det registrert 11 nye hiv-tilfeller i Norge, 3.803 menn og 1.819 kvinner.

totalt er det nå diagnostisert 5.622 hivpositive

Folkehelseinstituttet følger nøye hivsituasjonen i Norge ved anonymiserte meldinger fra legene til Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS). I 2014 ble det diagnostisert 249 nye hivsmittede i Norge, en moderat økning fra 234 meldte hivsmittede i 2013, skriver FHI i sin rapport. Økt testaktivitet, kondombruk og flere hivsmittede på effektiv behandling er ifølge FHI fortsatt de viktigste forebyggende tiltakene.

14 | NYHETER

#### » Overvektige får oftere komplikasjoner

For første gang er det laget statistikk over gravide kvinners høyde og vekt.

## Én av tre kvinner var overvektig før graviditet



» Oslo Statistikk

Overvektige må oftere ledes inn på sykehuset og har større risiko for komplikasjoner som diabetes. For ti år siden ble det i dri registertrert hvor mye vekt gravide kvinner hadde før var data om kroppens deks tilgjengelig for overvektige. Det gir helsemyndighetene nye bedre muligheter til å følge opp gravide kvinner.

Fredrikstad ligger over landssnittet på barnevaksiner

## - En selvfølge å vaksine

Lille Amir er en av mange barn i Fredrikstad som får vaksine.



Mangling var en av årsakene til at mange barn i Fredrikstad ikke fikk vaksine. Men nå er det blitt en selvfølge å vaksine barn i kommunen. Dette er en av årsakene til at Fredrikstad ligger over landssnittet på barnevaksiner.

## Mangler statistikk over dødsårsaker

Minst 25 mlndreårige asylsøkere ved norske mottak har dødd siden 2006. UDI har ikke over dødsårsakene, skriver Klassekampen.

Ifølge avisen ble fire av de nevnte asylsøkerne drept, mens minst seks druknet. En del av sakene er kjente, men Utlendingsdirektoratet har ikke ført statistikk over dødsårsakene.

Hvis en asylsøker dør, er dødsfallet, men ikke årsaken registrert i UDIs saksbehandlingssystem. Alle som dør i Norge, uansett om det er en mann, turist eller asylsøker, blir registrert i UDIs saksbehandlingssystem.

Meningssvinn  
Lille Amir er en av mange barn i Fredrikstad som får vaksine. Dette er en av årsakene til at Fredrikstad ligger over landssnittet på barnevaksiner.

# Mediedekning for sentrale helseregistre

Register	2013	2014	2015
HKR	16	13	8
DÅR	1	15	113
MFR	242	196	212
MSIS	14	14	24
Reseptregisteret	253	351	417
SYSVAK	42	11	61
Abortregisteret	1	22	93
RAVN	1	2	0
Kreftregisteret	1088	1078	962
NPR	65	78	38
NORM	7	16	6
NOIS	10	1	8
IPLOS	8	5	7
Forsvarets helseregister	36	5	0
<b>Sum</b>	<b>1784</b>	<b>1807</b>	<b>1949</b>

Oversikt over mediedekning er hentet fra Opoint. Oversikten er en minimumsoversikt da tjenesten ikke fanger opp alle medier i tillegg kan nødvendig ekskludering som er gjort i det digitale søket innebære at medieklipp ikke registreres.

# Gullgruve for forskning, men...

## Kronikk: Livene vi ikke redder

ARVID HALLÉN ADMINISTRERENDE DIREKTØR I FORSKNINGSRÅDET | ANNE LISE RYEL LEDER I KREFTFORENINGEN  
OPPDATERT: 20.JAN. 2015 21:58 | PUBLISERT: 20.JAN. 2015 21:58

## Skusler bort muligheter

Norges gode helseregistre er et stort fortrinn for medisinsk utvikling. Men registrene er ikke tilgjengelige.

Innlegg  
Ivar Sønbo  
Kristiansen



Norsk oljerelatert næringsliv ligger for tiden nede for telling, og utvikling av nye legemidler og annen medisinsk teknologi er foreslått som et alternativt satsingsområde.

Norge har forutsetninger for å lykkes, hvilket legemiddelfirmaet Algeta var et godt eksempel på. Ny teknologi har imidlertid



Norge har her spesielle forutsetninger fordi vi kan overvåke helseeffekter og ressursbruk gjennom ulike helseregistre, som Nav. Men disse er lite tilgjengelige for dem som har legitimt behov for å bruke dem, skriver artikkelforfatteren. Foto: Per Ståle Bugjerde

Norsk registerpraksis skiller seg fra de øvrige nordiske land, og forskerne der har problemer å forstå hvorfor vi ikke klarer å skaffe data innen rimelig tid



## Stig A. Slørdahls blogg

Stig A. Slørdahls blogg

## Norsk hjerteinfarktregister er en gullgruve for forskere



20.3 2015 09:14

I forrige uke var jeg på et hjerte- og karepidemiologiseminar som Folkehelseinstituttet arrangerte utenfor Bergen. Utgangspunktet for innleggene var ulike helseregistre og hvordan de kan brukes til å få mer kunnskap om hjerte- og karsykdommer.

dekan, Det medisinske fakultet  
NTNU

Bakgrunn som professor i kardiovaskulær fysiologi med forskning innen bl.a. ultralyd og trening, og overlege i hjertesykdommer ved St. Olavs Hospital.

Ellers interessert i litteratur (i samme litteraturgruppe siden 1983), reiser og alt for opptatt av Rosenborg. Gift og har 3 barn.

✉ stig.slordahl@ntnu.no

🌐 Web

🐦 @StigSlordahl

# Status 2016: Viktige resultater

- Ny helseregisterlov er vedtatt og en rekke forskriftsendringer under arbeid
- Sterk vekst i nasjonale medisinske kvalitetsregistre (fra 19 til 52)
- Oppbygning av kompetanse- og servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre med styrking av de fire regionale servicemiljøene
- Felles tekniske løsninger for kvalitetsregistrene, drift i NHN, pasientrapporterte data
- Modernisering av de sentrale helseregistrene
- Nasjonalt hjerte- og karregister ble etablert i 2012
- Lovproposisjon om etablering av KPR i løpet av våren
- Personidentifiserbart legemiddelregister og register over psykiske lidelser og ruslidelser er under planlegging



# Viktigste hindringer

- Dobbeltrapper for helsepersonell, manuelle rutiner, stort behov for integrering i pasientjournal
- Uklare roller og styringssignaler
- Fragmentert organisering med mange registeraktører
- Brede forskningsprosjekter møter kompleks og ineffektiv søknadsprosess. – Og manglende forståelse?
- Gråsoner mellom helseforskningsloven/helseregisterloven
- Teknologisk arv



# Utfordring: Automatisk uttrekk av data fra EPJ, må baseres på felles begrepsdefinisjoner

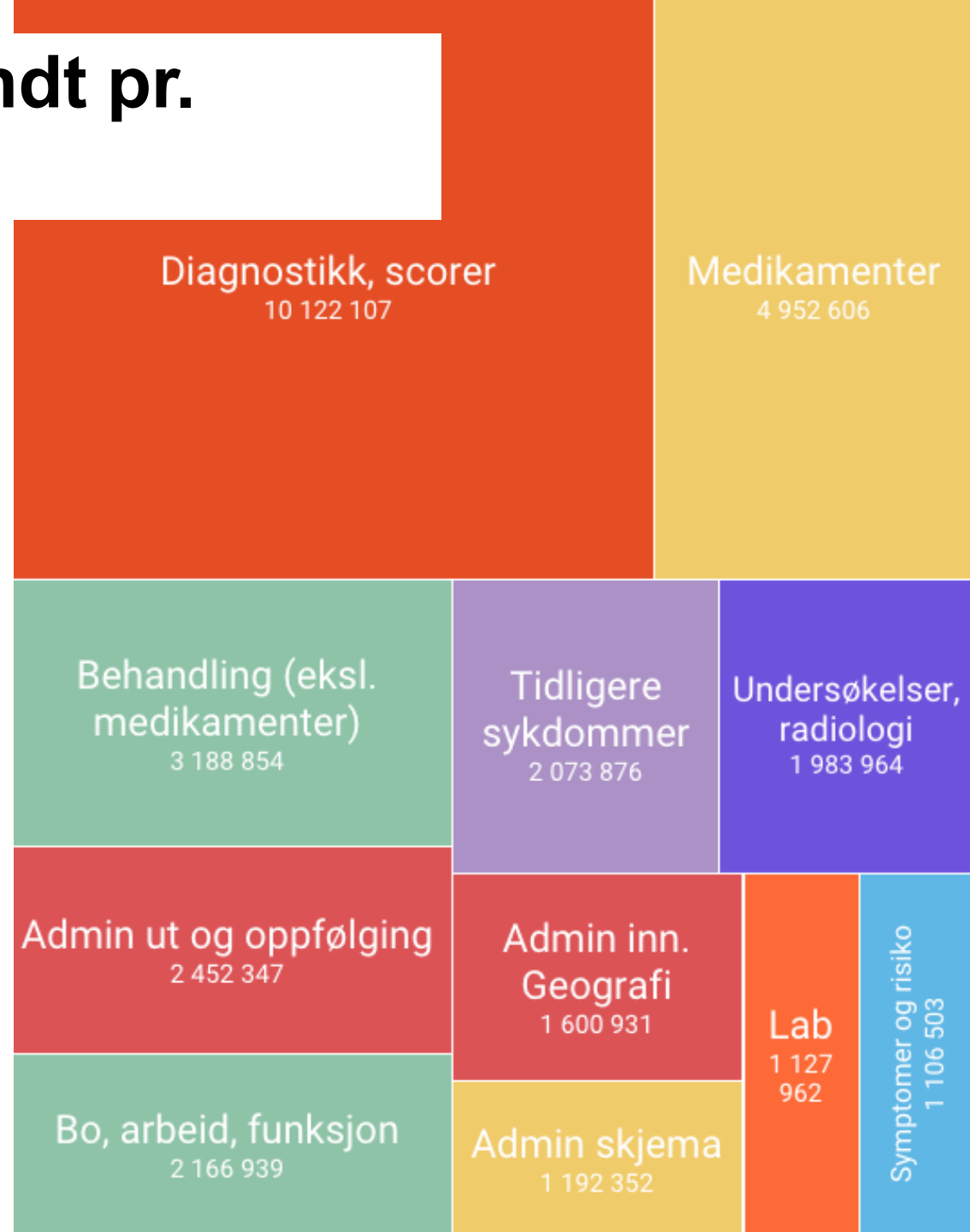
- Få registervariabler som blir hentet direkte fra elektroniske journalsystemer (EPJ)
- Ingen systematisk kartlegging av tematisk liknende variabler mellom registre
- Ingen systematisk kartlegging av overlapp med nasjonale og internasjonale terminologier
- FHI har iverksatt kartlegging av variable i alle registre ...



# Årlige antall variabler innsendt pr. tematisk område\*

- 4009 unikt definerte variabler
- 156 ulike skjemaer
- >30 millioner innsendte variabler årlig

\* Gjelder 37 av totalt 52 kvalitetsregistre (144 skjemaer), og 12 av totalt 17 sentrale registre.  
Tallene må verifiseres av registeransvarlig og involverte fagpersoner før man kan sikkert stadfeste om grad av likhet, overlapp eller antall variabler faktisk stemmer



# Ulike variabeldefinisjoner, umulig å hente fra EPJ

**Sivil status** 2

- 1: Gift
- 2: Samboende
- ✓ Enslig
- 9: Ukjent

**Sivil status** 1

- 1 - Bor alene
- 2 - Samboer/gift
- 3 - Bor sammen med andre ?
- 9 - Ukjent

**Sivilstand** 1

- 1: Gift/Reg. partner
- 2: Samboende
- 3: Enslig ✓

**Sivilstand** 1

- 1 = Ugift ?
- 2 = Gift, samboer, registrert partner
- 3 = Enke, enkemann, gjenlevende partner/samboer ?
- 4 = Skilt/separert, inkl. samboer-/partnerskap ?

**Juridisk sivilstatus** 1

- 1 Ugift ?
- 2 Gift
- 3 Registrert partnerskap
- 4 Separert ?
- 5 Skilt ?
- 6 Enke/enkemann ?
- 9 Ukjent

**Samlivsstatus** 2

- 1 Lever ikke i parforhold ?
- 2 Lever i parforhold
- 3 Ukjent

**Mors sivilstatus** 1

- 1 Gift
- 2 Samboer
- 3 Ugift/ Enslig ? ✓
- 4. Skilt/separert/enke ?
- 5. Ikke oppgitt

**Mors sivilstatus** 1

- 1 Gift
- 2 Samboer
- 3 Ugift/ Enslig ? ✓
- 4 Skilt ?
- 5 Separert ?
- 6 Enke ?
- 7 Registrert partner
- 99 Annen sivilstatus

**Samlivsform** 1

- 1 Pasienten bor alene ?
- 2 Pasienten bor sammen med sine foreldre
- 3 Pasienten bor sammen med en partner
- 4 Pasienten bor sammen med barn
- 5 Pasienten bor sammen partner og barn
- 6 Pasienten bor sammen med venner
- 9 Ukjent

# Muligheter

- Økt etterspørsel etter data
  - Regjeringen har i handlingsplanen for oppfølging av HelseOmsorg21-strategien (2015–2018) varslet at det skal vurderes tiltak for å lette koplinger mellom helsedata og andre typer datakilder for ulike formål og brukergrupper, samtidig som man tar hensyn til personvernet.
- Organisatorisk styrking
  - Direktoratet for e-helse etablert med IKT-oppgaver for registrene
  - Folkehelseinstituttet har fått styrket rollen som kunnskapsprodusent
  - Helsedirektoratet er rendyrket som fag- og myndighetsorgan
- Teknologisk utvikling
  - IKT-systemer kan på sikt erstatte dagens registerstruktur
- Juss
  - Gjennomgang av forskrifter





Helse- og omsorgsdepartementet

kristian.skauli@hod.dep.no

