

## Hermansen John Terje

---

**Fra:** Kristin Bang [kristin.bang@sykepleierforbundet.no]  
**Sendt:** 20. august 2004 10:48  
**Til:** Postmottak HD  
**Kopi:** Lisbeth M. Normann  
**Emne:** Høringssvar fra Norsk Sykepleierforbund - Personentydig NPR



KB63LE2Y.doc (1  
MB)

Oversender herved høringssvaret fra Norsk Sykepleierforbund vedr. Personentydig NPR

Mottakere er ekspedisjonssjef Andreas Disen og avdelingsdirektør Heidi Lyngaas

Dokumentet er også sendt i brevpost adressert til Andreas Disen.

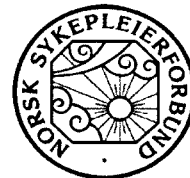
Med hilsen

Kristin Bang  
Senior Rådgiver  
Fagpolitisk avdeling, Norsk Sykepleierforbund  
Tlf. 22 04 32 76  
mob.92 88 99 10

Senior Adviser  
Department for Professional Policy Issues  
Norwegian Nurses Association

Tlf. +4722043276  
mob.+4792889910

Helsedepartementet	
Saksnr.: 200300964	Dok.nr.: 56
Arkivkode: 605-10	Journ.dato 20-08-04
Avd.: HTA2	Saksbeh.: JA
U.off.:	



Helsedepartementet  
Andreas Disen, Eksp. Sjef  
Boks 8011 Dep  
0030 OSLO

Vår dato: 06.08.2004

Vår ref.: 2004/00340

Deres ref.:

Medlemsnr.:

Vår saksbehandler: Kristin Bang

## HØRINGSSVAR OM ETABLERING AV PERSONENTYDIG HELSEREGISTER

Helsedepartementet har sendt ut Sosial- og helsedirektoratets (SHdir) rapport *Personentydig norsk pasientregister* ut på bred høring før en videre behandling av en eventuell lovendring i Stortinget.

Norsk Sykepleierforbund (NSF) mener at det er hensiktsmessig å sende en slik sak på høring tidlig i prosessen, hvor så viktige interesser som kvalitetssikring/utvikling av helsetjenester og personverninteresser må avveies i forhold til hverandre.

Det er i høringsbrevet etterspurt synspunkter på følgende tre områder:

### 1. Hvilke formål mener høringsinstansene Norsk Pasientregister (NPR) bør ivareta?

Pr i dag eksisterer NPR som et aidentifiserbart register som fortrinnsvis innhenter, kvalitetssikrer og arkiverer virksomhetsdata fra spesialisthelsetjenesten. Registeret eies av helsedepartementet og driftes av SINTEF Helse og har vært drevet med konsesjon fra Datatilsynet. Informasjon fra NPR brukes som grunnlag for innsatsstyrt finansiering (IS) og for nasjonal statistikk om produktivitet og effektivitet i sykehussektoren (SAMDATA). Pasienters ventetider, tildeling av nødvendig helsehjelp og flere nasjonale kvalitetsindikatorer er utarbeidet på grunnlag av data fra NPR.

I SHdir rapport *Personentydig norsk pasientregister* går man inn for å utvide formålet med NPR.

NSF er av den formening at det er en forutsetning med systematisert og kvalitetssikrede data for utvikling av ny viten som grunnlag for forbedring og rettferdig fordeling av helsetjenester.

På bakgrunn av dette mener NSF at NPR overordnede formål bør være å bidra til at forvaltningen, forskningen og offentlighetene skal kunne følge opp helsepolitiske formål, spesialisthelsetjenestens lovpålagte oppgaver og pasientenes interesser i forhold til rettferdig fordeling og kvalitetssikring av helsetjenester. På bakgrunn av dette støtter NSF SHdir forslag til formål for registeret:

*”NPR skal behandle data om behandlingsaktivitet i spesialisthelsetjenesten, som bidrag til informasjon om og hvordan tjenesten er i stand til å nå sine sentrale målsettinger, slik de er definert i Spesialisthelsetjenesteloven. NPR skal ivareta pasientenes integritet og ikke krenke fortroligheten mellom den enkelte pasient og helsetjenesten.”*

NSF mener derfor det er nødvendig å systematisk nyttiggjøre de elektroniske lagrede data i Elektronisk pasientjournal (EPJ) for å sikre kunnskapsutvikling og kvalitetssikring av helsetjenester. Det er EPJ og ikke PAS system som bør være mastersystem for dataregistrering og uttrekk til NPR.

Ellers mener NSF at studier av pasientstrømmer mellom sykehus og over tid, samt analyser av sammenhenger mellom poliklinisk behandling, dagbehandling og innleggelser er et viktig formål ved NPR. NSF mener at det er viktig å ha et register som kan være et nyttig som et informasjons og planleggingsverktøy for spesialisthelsetjenesten.

### **Utvidelse av NPR formål og bruk**

Ut fra det foreslåtte formålet for NPR mener NSF at det er en selvfølgelighet at NPR bør tjene til forbedring og kvalitetssikring av behandlingsmetoder og til å kvalitetssikre helseopplysninger i andre helseregistre.

NSF mener også at det er ønskelig å åpne opp for muligheten til å kunne identifisere enkeltindivider i tilfeller der man avdekker særskilt høy sykdomsrisiko eller der man opptager feilbehandling eller skadevirkninger av behandling på grunnlag av registerdata. Ut fra NSF syn vil dette i seg selv være en stor trygghet og kvalitetsbedring for pasienter som kan få oppfølging før event. sykdom eller senvirkninger inntreffer.

I høringsbrevet er det spesielt etterspurt forslag til bruk av registeret til nye forskningsmuligheter innen helse og helsetjenester.

NSF er naturlig nok svært opptatt av forskning og kvalitetssikring av sykepleierens bidrag i helsetjenesten. Kvalitetssikring av helsetjenesten utover den rent medisinske og kirurgiske behandlingen bør absolutt ligge innenfor den som i SHdir rapport blir benevnt som *pasientinteresser*.

Det er en kjensgjerning at det pr. i dag er vanskelig å konkretisere data som synliggjør hvilke behov for sykepleie og hvilke sykepleieintervensjoner som er nødvendig for ulike pasientgrupper, dvs. hvilke sykepleieressurser som det er behov for. I tillegg er det vanskelig å finne datagrunnlag for å kunne fastsette kvalitetsindikatorer for sykepleie/pleie- og omsorgstjenester.

### **Erfaringer med Minste sykepleiedatasett fra Belgia**

I denne sammenhengen vil NSF henviser til Belgia hvor alle somatiske sykehus har vært lovpålagt å rapportere NMDS (Nursing minimum datasett) til Helsedepartementet siden 1988. Det Belgiske minste datasettet består av 23 ulike sykepleieintervensjoner, ICD-9 koder, pasient demografiske data, sykepleie variabler og institusjonskarakteristikker. I NPR eksisterer allerede disse dataklassene unntatt sykepleieintervensjoner.

I Belgia kan man bl.a. dokumentere hvor stor andel av pasientene som har fått hjelp til personlig hygiene, iv. behandling, tatt blodprøver og som har fått assistanse til inntak av ernæring m.m. Minimum sykepleiedatasett i Belgia danner en del av finansieringsgrunnlaget for de somatiske sykehusene. NSF er kjent med at det fra SINTEF side har vært etterspurt bedre dokumentasjon på bruk av sykepleieressurser som beregningsgrunnlag for DRG.

Sykepleie datasettet i Belgia har dannet grunnlag for forskning, bl.a. studier som viser hvilke endringer som oppstår i sykepleiepraksis når sykepleieres ferdighet/kunnskaps sammensetning endres og på hvilken måte sykepleie praksis stemmer overens med faglige retningslinjer. NSF ser også at det vil kunne være mulig å knytte hvilke sykepleieintervensjoner som er knyttet til medisinske og kirurgiske kodeverk.

NSF vil presisere at et utvalg av sykepleieintervensjoner ikke på noen måte vil kunne være fullstendig eller uttømmende for å beskrive den sykepleie som er utført. Ut fra NSF syn bør heller ikke dette være intensjonen for NPR, da man i et nasjonal pasientregister bør begrense registerets innhold for å ivareta personverninteresser. Alle data som blir registrert i et slikt register bør det være et klart formål for hva de skal brukes til.

NSF ser for seg muligheten av at man nasjonalt kan enes om et *Minste sykepleie datasett* i Norge som grunnlag for kunnskapsutvikling og kvalitetssikring av helsetjenester. Det bør gjøres et utvalg

av sykepleieintensjoner som det er spesielt interessant å kvalitetssikre. NSF vil gjerne bidra til utviklingen av innholdet til et slikt minste datasett.

NSF går ut fra at det er like interessant å få en sykepleiestatistikk i spesialisthelsetjenesten som innenfor Pleie- og omsorgstjenesten i den kommunale helsetjenesten, jf. IPLOS.

Videre stiller NSF spørsmålet om sammenhengen mellom IPLOS data og NPR data, da man ikke kan finne at det er omtalt i SHdir rapport.

## **2. Hva mener høringsinstansene om høringsrapportens forslag om etablering av et personidentifiserbart NPR med ekstern kryptering?**

Jf. høringsbrevet er det de fire følgende alternativer for valg av registerform:

- Aidentifisert register (tilnærmet lik dagens løsning)
- Personidentifiserbart med samtykke (krever forskrift)
- Pseudonymt (krever forskrift)
- Personidentifiserbart uten samtykke (krever forskrift og lovendring)

Høringsrapportens forslag om et personidentifiserbart NPR med ekstern kryptering er en variant av det fjerde alternativet.

Det sier seg selv at det er uaktuelt med å opprettholde NPR som et aidentifiserbart register, hvis det skal kunne oppfylle det foreslåtte formålet med registeret.

Ut fra NSF forståelse er det pseudonymt eller personidentifiserbart som er aktuelle for å kunne oppfylle det foreslåtte formålet ved NPR. Forskjellen mellom disse registerformene består i at det ikke er mulig å gjenskape personidentiteten i et pseudonymt register.

*Tre grunner til at NPR bør være personidentifiserbart:*

- Datakvaliteten blir bedre
- Andre helseregistrere kan ha nytte av informasjon fra et personidentifiserbart NPR
- Kun personidentifiserbart register som kan tjene som utgangspunkt for tiltak rettet mot enkeltpasienter, bl.a. identifisere personer som har særskilt høy risiko for utvikling av sykdom og som har vært utsatt for sykdom.

Jf. SHdir rapport er det avgjørende spørsmål om merverdien av å etablere NPR som et kryptert, personidentifiserbart register, fremfor å etablere det som et pseudonymt register, er stort nok til å forsvare lovendring. Dette må avveies mot konsekvenser for personvernet.

*Personvern - diskresjonsinteressen*

Et personidentifiserbart NPR vil i noen grad kunne gå ut over diskresjonsinteressen, da taushetsbelagte opplysninger vil bli tilgjengelig på nasjonal nivå til kvalitets og styringsformål. Pr. i dag brukes allerede denne typen opplysninger til slike formål på lokalt nivå.

Et sentral register vil ha tilgang på opplysninger fra flere helseinstitusjoner, og dermed en mulighet til å skape en helhetsoversikt over den enkelte pasientens sykdomshistorie. Dette kan sies å gå utover diskresjonsinteressen. På den andre siden, er det etterspurt at helsevesenet i større grad skal kunne tilby en helhetlig helsetjeneste som igjen avhenger av tilgang på informasjon til å konstruere en totaloversikt over det enkelte pasientforløp.

I en del sammenhenger er det tatt til orde for en frykt over en utvikling av overvåkningsamfunnet, dvs. at sentrale myndigheter har mulighet til å sammenstille informasjon og bruke det på en slik måte at det kan skade enkeltindividets interesser. NSF mener at den største garantien mot utviklingen av et slikt samfunn ligger i en høy grad etisk bevissthet og en aktiv etisk debatt i samfunnet. NSF er derfor at frykten for overvåkningsamfunnet ikke burde hindre muligheten til å nyttiggjøre et personidentifiserbart NPR til gode formål.

I et eksternt kryptert register vil det ikke være mulig å knytte personopplysninger med helseopplysninger i selve NPR. Det er først mulig når opplysninger blir tilbakeført til det enkelte sykehus system. Ut fra NSF vurdering reduserer dette muligheten for brudd på personverninteresser i NPR til et absolutt minimum.

Pr. i dag eksisterer det seks personidentifiserbare helseregistre i Norge, bl.a. Kreftregisteret som er underlagt svært strenge rutiner og kontroll. Det er ikke rapportert brudd på personverninteressene i noen av disse registrene og heller ikke i våre skandinaviske naboland som allerede har etablert nasjonale personidentifiserbare helseregistre.

Det er også et godt argument at andre typer sykdomstilstander enn kreft også har krav på like god systematikk i kunnskaputvikling og oppfølging som i Kreftregisteret.

Det er essensielt å stille spørsmålet om et personidentifiserbart NPR vil kunne medføre et bedre helsetilbud? Jf. erfaringer med kreftregisteret mener NSF at det er grunnlag for å kunne si at sannsynligheten for at kvaliteten på helsetjenester vil kunne forbedres ved innføring av et personentydig NPR.

### **3. Hvilken registerform er etter høringsinstansens syn den som er best egnet, og ut fra hvilken begrunnelse?**

Slik NSF ser det, står valget mellom et personidentifiserbart register med eller uten samtykke. Prinsipielt mener NSF at et personidentifiserbart register med samtykke er å foretrekke tatt i betraktning da dette står svært sentralt i Lov om pasientrettigheter og i EU-direktivet om personvern.

I rapporten til SHdir argumenteres det med faren for en innkomplett register, hvis det er samtykkebasert. Dette illustreres med eksempel fra Tyskland hvor opptil 70% av pasientene valgte ikke å la seg registrere. NSF mener at det hadde vært en fordel om man i rapporten også kunne vise til andre lignende eksempler som bekrefter dette. Det er vanskelig å vurdere om dette vil ha samme utslag i Norge. NSF har forståelse av at det vil være liten nytte i et register med så store mangler både mht. forskning, kvalitetssikring og rettferdig fordeling av ressurser, jf. innsatsstyrt finansiering av sykehusene.

På bakgrunn av dette har NSF forståelse for at det kan være nødvendig å fravike prinsippet om informert samtykke. Ved brede høringer nå i forkant av en eventuell lovendring og på senere tidspunkt vil dette belyses bredt blant ulike interessegrupper og at det i vid forstand kan anses som et ”informert samtykke” fra befolkningen.

Hva med psykiske lidelser og andre typer sykdom som er forbundet med fordommer og negativ sammenkobling? Det argumenteres med i rapporten at ingen diagnosegrupper/pasientgrupper bør holdes utenfor registeret, da dette i seg selv vil kunne bygge opp under negative fordommer. Dette er et syn NSF deler. En ekstern kryptering av registeret vil medføre at det ikke vil være mulig å knytte personidentiteten til sårbare helseopplysningene i NPR.

På bakgrunn at dette støtter NSF forslaget om etablering av NPR som et personidentifiserbart register med ekstern kryptering og uten samtykke og at det bør arbeides for en lovendring som muliggjør dette.

Med vennlig hilsen  
NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Lisbeth M. Normann  
Fagsjef