

**Helse- og omsorgsdepartementet**  
**Postboks 8011 Dep.**

**0030 OSLO**

### **Høring om personidentifiserbart NPR**

Forslag om pasientidentifiserbart Norsk Pasientregister (NPR) er lagt ut til høring med frist 20.12-2005. Det er med et par unntak ingen av høringsinstansene som tilhører rusfeltet, og ingen som besitter spesialkompetanse på rusbehandling. Stiftelsen Bergensklinikkene ser dette som svært beklagelig, og vil på eget initiativ gi følgende uttalelse angående høringen.

Stiftelsen Bergensklinikkene støtter at NPR gjøres til et personentydig helseregister uten samtykke fra de registrerte.

Stiftelsen Bergensklinikkene støtter utvidelsen av formål for NPR når det gjelder epidemiologisk og klinisk forskning, og opprettelse av sykdoms/kvalitetsregistre. Stiftelsen Bergensklinikkene er skeptisk til formålet om å kunne gå tilbake til enkeltpasienter, selv om dette er for å kunne avdekke feilbehandling. Det må være klart at heller ikke den enkelte pasient skal kunne ta ut opplysninger om seg selv fra registeret. Disse vil kunne hente ut slike opplysninger direkte fra behandlende instanser.

Det er for tiden arbeid i gang i Sosial- og helsedirektoratet for å integrere data fra tverrfaglig spesialisert rusbehandling i NPR. Dette er viktig for at rusbehandlingsfeltet skal kunne utvikles og kvalitetssikres på samme måte som annen spesialisert helsejeneste. Dette innebærer at NPR må kunne utvides til å omfatte rusrelevante variabler både når det gjelder pasient- og problembeskrivelse og når det gjelder prosedyrer. Verken ICD-10 (diagnosekoder) eller NCSP (kirurgiske prosedyrekoder) gir tilstrekkelig grunnlag for å belyse forhold når det gjelder rusbehandling.

Høringsnotatet legger opp til at såkalte "sosiale opplysninger" skal tas ut av et personentydig NPR. Når det gjelder rusproblematikk, er mange grunnleggende sosiale forhold helt integrert i problematikken i seg selv. Dette gjelder blant annet utdanning, inntekt, boligforhold og samlivsforhold, og kan også gjelde etnisitet. Disse er vesentlige problemfaktorer som behandling og rehabilitering av mennesker med rusproblemer kontinuerlig må forholde seg til, og de er faktorer som er helt nødvendige for å kunne forstå utvikling og opprettholdelse av rusproblemen.

Hvis et personentydig NPR skal ha noen faglig mening innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling, og kunne benyttes til utvikling av behandlings- og rehabiliteringstiltak,

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 1  
0030 OSLO  
200503244-37

til forskning og utvikling av forståelse av problematikken i seg selv, og kunne brukes som relevant styringsverktøy for helsemyndighetene, må registeret omfatte opplysninger som er viktige for forståelsen av problemområdet rus. Dette gjelder både problembeskrivelser og prosedyrebeskrivelser. Opplysninger som er foreslått tatt ut av personentydig NPR er nettopp av denne typen når det gjelder problemområdet rusavhengighet. Muligheter for krysskopling med opplysninger fra andre personregistre vil ikke være tilstrekkelig når det gjelder rusproblematikk, nettopp fordi disse opplysningene oftest er integrerte deler av rusproblematikken.

Innen rusfeltet har en siden begynnelsen på 1990-tallet arbeidet med innføring av et konkret pasient- og klientkartleggingsverktøy, som i siste versjoner (1997 til dags dato) er å betrakte som et "Minste Basis Datasett" (MBDS) for rusbehandling og – rehabilitering. Dette verktøyet er tilpasset Norges forpliktelse når det gjelder rapportering av rusbehandlingsstatistikk til det europeiske overvåkningssenteret for narkotika og narkotikamisbruk (EONN, på engelsk EMCDDA) i Lisboa. Uten en overgang til personentydige data, og uten at kjernevariabelsettet som beskrives i TDI Standard protocol 2.0 er intakt med i datasettet, kan Norge ikke oppfylle disse internasjonale forpliktelsene. Blant kjernevariablene i protokollen er "living status (with whom)", "living status (where)", "nationality", "labour status" og "highest educational level completed". Dersom slike attributter blir tatt ut av personentydig NPR, vil det derfor være behov for å registrere dem personentydig på annen måte, for at Norge skal oppfylle EONN-forpliktelsene. (Av denne grunn hadde pasient- og klientkartleggingssystemet innen rusbehandling og –rehabilitering allerede *før* Rusreformene forberedt en konsesjonssøknad for opprettelse av personentydig dataregister. Om disse data vil foreligge pseudonymisert/kryptert eller i direkte personidentifiserbar form har mindre betydning for rapporteringen til EONN så lenge data er *personentydige*.)

Dersom MBDS for rus skal inngå i et personentydig NPR, og vesentlige problemvariabler for adekvat rusbehandling og –rehabilitering ikke blir pålagt tiltakene å registrere og rapportere, noe som kan bli en konsekvens av settet attributter som skal rapporteres til NPR kombinert med pålegg fra helseforetakene, kan dette i neste omgang føre til en dårlig og utilstrekkelig registreringspraksis innen rusbehandlingstiltakene. Dette vil i så fall gi enda dårligere styrings-, utviklings-, kvalitetssikrings- og forskningsmuligheter for rusfeltet.

Stiftelsen Bergensklinikkene vil også påpeke at det pågår et omfattende arbeid for å kartlegge og utvikle kunnskap om hvordan god helse, og helseproblemer, er ulikt fordelt i befolkningen, når en ser dette i lys av sosiale indikatorer. Det er vanskelig å forstå hva det er tenkt at arbeidet med å avdekke og rette opp sosiale ulikheter i helse og helsetjenester (jfr. Shdir og WHO, 2005), både innen somatisk helse, innen psykisk helse, og innen rusproblematikk, skal baseres på, dersom de mest relevante variablene ikke skal inngå som attributter i et personentydig NPR.

Når det gjelder spørsmålet om personidentifiserbart versus pseudonymisert NPR, vil Stiftelsen Bergensklinikkene påpeke at kravene til datasikkerhet og regler for tilgjengelighet og bruk ved opprettelse og drifting av slikt register, må være slik at det ikke er tvil om at data ikke kan komme på avveier uansett valg av løsning. Da er spørsmålet mer hva som er praktisk for de vedtatte formål. Da er det heller ingen grunn til ikke å ta med viktige demografiske og sosiale opplysninger i registeret. Det er bare hvis man ikke stoler på registeret og/eller dets anvendelse, at det kan gi mening å utelate enkelte klasser opplysninger, når disse er nødvendige for viktige formål.

Bergen, 20, desember 2005,  
Stiftelsen Bergensklinikkene

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'E. Federsen', written over a horizontal line.

Erling Federsen  
adm. direktør