



Skadeforebyggende forum

Skadeforebyggende forum er et nasjonalt kunnskaps-, samarbeids- og formidlingsforum for offentlige organer, frivillige organisasjoner og næringslivet for å fremme det skadeforebyggende arbeidet i Norge.

Helse- og omsorgsdepartementet
PB 8011, Dep,
0030 Oslo

2006 00065
-11

Oslo 20.12.05

Høringsuttalelse om etablering av Norsk pasientregister som et personidentifiserbart register

Det vises til brev av 20.9.05 fra Helse- omsorgsdepartementet (HOD) om høring over:

- Forslag om å utvide formålene og å opprette Norsk Pasientregister (NPR) som et personidentifiserbart register uten samtykke fra enkelte registrerte med hjemmel i helseregisterloven § 8 tredje ledd.
- Utkast til forskrift som gir nærmere bestemmelser om innsamling, registrering, sammenstilling, lagring, utlevering og annen behandling av opplysningene i registeret.

Skadeforebyggende forum har siden sin opprettelse i 1985 arbeidet meget med å få en bedre statistikk på ulykkes- og skadefeltet. Nåværende statistikk på skadefeltet er såpass mangelfull og fragmentert at det ikke er mulig å lage valid oversiktsstatistikk på feltet, både oversikter og trenddata, bortsett fra skader som medfører dødsfall. Det ble særlig merkbart da det nasjonal skaderegisteret på Nasjonalt folkehelseinstitutt ble nedlagt i 2003.

Skadeforebyggende forum har i alle år påpekt denne mangel på god statistikk på ulykkes- og skadefeltet, og har vært aktivt med en rekke henvendelser om skadestatistikk i brev til departementer og direktorater, i rapporter og uttalelser. Vi viser særlig til rapporten fra Skadeforebyggende forum i 1991: "SYNAPS – system for nasjonal personskadestatistikk". Der ble det lagt frem forslag til samordning av eksisterende ulykkes- og skaderegistre for å få frem et prioriterings- og evalueringsverktøy til det skadeforebyggende arbeidet. Et godt nasjonalt pasientregister med data over ulykker og skader var en viktig del at dette systemet.

Skadeforebyggende forum støtter forslaget om å utvide formålene med Norsk pasientregister. Man vil dermed kunne komme et langt skritt videre med å realisere forslagene i SYNAPS-rapporten, og kunne få et godt nasjonalt skaderegister i Norge. Vi støtter også at registeret skal være personidentifiserbart. Det vil da være mulig bli mulig å finne igjen skadede personer som blir registrert i et pasientregister i andre registre som inneholder data om konsekvenser av ulykkene og skadene, som sykepenge-, attførings- og uførepensjonsregistrene i Rikstrygdeverket. Dermed vil en statistikk over de alvorlige skadene kunne produseres, et område som i dag er meget mangelfullt dekket. I et doktorgradsarbeid, hvor man studerte omfang og utvikling av uførepensjonerte etter ulykker (Lund J, Bjerkedal T: Permanent impairments, disabilities and disability pensions related to accidents in Norway. Accident Prevention and Analysis 33 (2001) 19-30), ble det påvist at mens dødelighetsraten etter ulykkeskader sank, så steg raten for uførepensjon etter ulykkeskader så mye at summen

av de to ratene var positiv. Dette medførte at forfatterne indikerer at raten for de alvorligste ulykkesskader i Norge stiger, et funn som hittil har vært ukjent i Norge, siden vi hele tiden bruker dødsårsaksregisteret som indikator for alvorlige ulykkesskader, og der synker ratene for ulykkesdødsfall. Et personidentifiserbart pasientregister vil kunne fylle ut mange av de hullene vi nå har i vårt bilde over de alvorlige ulykkesskadene i Norge. Vi ønsker at en slik kobling av data mellom NPR og registre i RTV kan kjøres rutinemessig slik at vi kan få ut løpende statistikk over alvorlige ulykkeskader i den norske befolkning. Dette var også ett av forslagene i SYNAPS-rapporten.

Et vesentlig punkt i all statistikk er kvaliteten i de registre som studeres. Vi har ved flere anledninger fått tilsendt statistikk over behandlede ulykkespasienter i NPR. Vi er kjent med at kvaliteten på diagnosekodene ikke alltid er så god som ønskelig. Det bør avsettes midler til kontinuerlige eller periodiske kvalitetskontroller ved at data fra utvalg av pasienter registrert i registeret blir kontrollert mot journalene som finnes på sykehusene. Resultatene fra slike kontroller som indikerer kvaliteten på data, må hele tiden bli tilbakeført til de som er ansvarlige for registrering av data ved sykehusene, slik at man får incitament til å forbedre kvaliteten. Vi mener at ressurser til slike kvalitetskontroller må synliggjøres i forslaget til opprettelse av et personidentifisert NPR.

Vi støtter forslaget om utvidelse av dagens konsesjon til å gjelde skade- og ulykkesstatistikk. Skadeforebyggende forum har deltatt i arbeidsgrupper som har foreslått et minimums felles datasett (MFDS) i et NPR mht. ulykkes- og skadedata. Det synes som om viktige dataelementer i dette MFDS ikke er med i forslaget fra HOD. De dataelementer som vi savner er: Alvorlighetsgrad – skade, Skadekommune, Næringshovedområde, Veitrafikkskade og Fremkomstmiddel. De vil bli kommentert nedenfor:

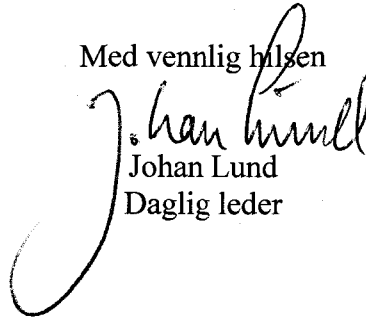
- Alvorlighet bør inngå i datasettet om ulykker og skader for å kunne skille mellom lette og alvorlige skader. Det er særlig de siste som skal forebygges. Ved å ”merke” alvorlige skader i registeret, kan disse da telles opp, og dypere studier av slike kan iverksettes. Det vil også være mulig å få kunnskap om konsekvensene av de alvorlige skadene ved å følge dem i for eksempel de nevnte registrene i Rikstrygdeverket.
- Skadekommune bør registreres for å kunne telle opp de skader som skjer i den enkelte kommune. Dermed kan de kommunale myndigheter følge utviklingen over tid. De vil være mange som skades i en kommune som har bosted utenfor kommunen. Det er ikke nok å registrere bostedskommune på pasient for å få oversikt over skadene som skjer i en kommune.
- Næringshovedområde ble foreslått registrert som rutine i et NPR av de som ble utsatt for arbeidsulykker for å kunne få frem risikotall over arbeidsulykker. Den nåværende arbeidsulykkesstatistikken som baserer seg på RTV-skjema er meget mangelfull.
- Veitrafikkskade (Ja/Nei) ble foreslått registrert for tilsvarende å forbedre statistikken over trafikkulykker (basert på politiets registreringer) som nå har mørketall på 60-70%.
- Fremkomstmiddel (når trafikkulykker) ble foreslått registrert av samme grunn som ovenfor. Dette vil gi hovedtall over trafikkulykker.

Det er mulig at de fire siste dataelementene regnes som en del av ”Skadested”. og ”Aktivitet ved skadetidspunkt”-elementet. I så fall er de medtatt i forslaget fra HOD. Vi tillater oss å peke på disse elementene i tilfelle de ikke er medregnet i de to elementene. De er meget

viktige å ha med for å få en statistikk som kan brukes av kommuner, av arbeidslivs- og trafiksikkerhetsmyndighetene.

§ 1-7 i Utkast til forskrift om Nasjonalt pasientregister (kapitel 10 i høringsnotatet) omtaler opplysninger om ulykker og skader. I følge det ovenstående bør "Alvorlighetsgrad etter skade" tas med som et 4. punkt, "Næringsområde for arbeidsulykker" tas med under pkt. 2. "Aktivitet ved skadetidspunkt", og "Veitrafikkskade" og "Fremkomstmiddel" tas med under pkt. 3. "Skadested".

Med vennlig hilsen

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Johan Lund". The signature is written in a cursive style with a large initial "J".

Johan Lund
Daglig leder