

Norsk pasientregister blir personidentifiserbart.

Dette kan gi et bedre grunnlag for landsdekkende sykdoms- og kvalitetsregistre

Dagens helsetall

Vi mangler avgjørende kunnskap om forekomsten av hjerte- og karsykdom. Norge er det eneste land i Norden som hittil ikke har registrert diagnoser fra sykehusopphold i nasjonale registre med pasientidentifikasjon. Dette fremgår av en artikkel i dette nummer av Tidsskriftet om sykehusinnleggelse og død av hjerte- og karsykdom (1). Studien til Nina Øyen og medarbeidere er basert på Dødsårsaksregisteret og opplysninger fra sykehus i de tre fylkene Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane i perioden 1992–2001, samlet inn i Hjerte-, kar- og slagregisteret i Helse Vest, det såkalte HKS-registeret (2). Dette registeret ble opprettet fordi det ikke finnes landsdekkende data om forekomst av hjerte- og karsykdom. Analysene viser bl.a. at det var en svak økning i innleggelsesrate for sykdommer i sirkulasjonsorganene fra 1992 til 2001, samtidig som dødeligheten av de samme sykdommene falt. Blant dem som fikk akutt hjerteinfarkt, sank andelen som døde betydelig, og mest blant pasienter over 65 år. Hele 80 % av dem som døde i forbindelse med et akutt hjerteinfarkt, døde utenfor sykehus.

Dette er ny og nyttig kunnskap. Studien forteller hva helsetjenesten har lyktes med, og hvor det trengs ytterligere innsats. Den beskriver imidlertid forholdene slik de var for mer enn seks år siden, og den dekker bare tre av landets 19 fylker. Det kommer klart frem av artikkelen at det er ekstremt tidkrevende og arbeidskrevende å skaffe informasjon til HKS-registeret i Helse Vest, som baserer sin virksomhet på en konsesjon som forskningsprosjekt og ikke har tillatelse til å foreta fortløpende innsamling av data. Hvert enkelt sykehus i regionen må kontaktes for å inngå avtaler om dataauthenting.

Forfatterne skal ha ros for å ha gjennomført studien, men som samfunn bør vi bekymre oss. Analyser av denne typen burde være rutinevirksomhet. Register av denne type burde dekke hele landet og være oppdatert og tilgjengelig til enhver tid. Analyser av registrerte data er nødvendig for at pasienter skal ha et bedre grunnlag for å velge sykehus, og for at helsearbeidere og ledere i helsetjenesten skal utvikle enda bedre helsetjenester. Opplysninger om dødelighet og sykkelighet av sykdom, inkludert hjerte- og karsykdom, må kunne brukes aktivt i den daglige, kliniske virksomhet, for styring av helsetjenesten og for forebygging og forskning. Dessuten har befolkningen og pasientene en klar rett til å kjenne kvaliteten på helsetjenestene som tilbys.

I mange land arbeides det nå for at man skal kunne utnytte elektroniske journaldata til løpende helseovervåking og forskning. Finland vedtok i 2007 en ny lov som påbyr et enhetlig elektronisk helsedatasystem (3). Frankrike er i ferd med å innføre et nettbasert dødsårsaksregister som kan brukes til beredskap og løpende helseovervåking. Innføringen av et slikt register er en reaksjon på kritikken etter hetebølgen i august 2003, som man regner med tok 15 000 menneskeliv (4).

I februar 2007 vedtok Stortinget å endre helseregisterloven for å etablere et personidentifiserbart, kryptert Norsk pasientregister (NPR) (5). Dette er et gjennombrudd i det årelange arbeidet for et sykdoms- og skaderegister i Norge. Det nye pasientregisteret er først og fremst en seier for pasientinteressene. Registeret vil bli et hjelpemiddel for å øke kvaliteten på helsetjenestene, og for bedre kunnskap om effekten av behandling og sykdommers utbredelse, årsaker og forløp. Det nye pasientregisterets formål er utvidet slik at

det kan brukes til medisinsk og helsefaglig forskning og som grunnlag for andre sykdoms- og kvalitetsregistre. Regjeringen har nettopp vedtatt forskriften for Norsk pasientregister, men det er usikkert om dette vil gi et tilstrekkelig godt grunnlag for kvalitetsregistre i helsetjenesten (6). Danmark, Sverige og Finland har hatt personidentifiserbare pasientregistre i lang tid, og med pasientregisteret kommer Norge med i den eksklusive gruppen av land som har slike landsdekkende registre (7). Et norsk hjerte- og karregister vil kunne bygge på det nye pasientregisteret (8).

Også koblinger mellom Norsk pasientregister og andre helseregistre kan gi viktig kunnskap. Kobling med reseptregisteret kan gjøre det mulig å oppdage bivirkninger av medikamenter. Kobling med Medisinsk fødselsregister kan gi kunnskap om forekomsten av medfødte misdannelser, og kobling med Dødsårsaksregisteret og demografiske data fra Statistisk sentralbyrå kan gi kunnskap om overlevelse etter hjerteinfarkt, om forskjeller mellom sykehus, om sosiale forskjeller, kjønnsforskjeller og regionale forskjeller i overlevelse etter behandling.

Med det nye registeret har vi fått en mulighet til å få bedre kunnskap om sykkeligheten i befolkningen, ikke bare når det gjelder infeksjonssykdommer og kreftsykdom, men også alle andre sykdommer som behandles i spesialisthelsetjenesten. Det er en milepæl. Det vil etter hvert bli mer åpenbart at vi også trenger tilsvarende kunnskap om pasienter i primærhelsetjenesten, inkludert sykehjem. De fleste pasienter med hjerte- og karsykdom behandles i primærhelsetjenesten. Samtidig er tiden moden for en betydelig modernisering av alle de eksisterende helseregistrene. Det bør utvikles et system som gir både solid personvern og dagsaktuelle helsedata av god kvalitet, og som kan være tilgjengelig og nyttig for langt flere enn i dag. Vi trenger *dagens* helsetall, ikke bare historiske tall.

Camilla Stoltenberg
camilla.stoltenberg@fhi.no

Camilla Stoltenberg (f. 1958) er dr.med. og assisterende direktør ved Nasjonalt folkehelseinstitutt. Hun har vært aktiv i arbeidet for opprettelse av et personidentifiserbart Norsk pasientregister.

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Øyen N, Nygård O, Igland J et al. Sykehusinnleggelse for hjerte- og karsykdom i Helse Vest i perioden 1992–2001. Tidsskr Nor Legeforen 2008; 128: 17–23.
2. Hjerte-, kar- og slagregisteret (HKS) – Helseregion Vest. www.uib.no/hks/ (10.12.2007).
3. Lag om elektronisk behandling av klientoppgifter inom social- och hälsovården 9.2.2007/159. www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2007/20070159 (13.12.2007).
4. Foillet A, Rey G, Laurent F et al. Excess mortality related to the August 2003 heat wave in France. Int Arch Occup Environ Health 2006; 80: 16–24.
5. Ot.prp. nr. 49 (2005–2006). Om lov om endringer i helseregisterloven [Norsk pasientregister]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2005.
6. Statsministerens kontor. Offisielt fra statsrådet 7. desember 2007. www.regjeringen.no/nb/dep/smk/aktuelt/offstatsraad/2007/Offisielt-fra-statsradet-7-desember-2007.html?id=493544 (13.12.2007).
7. Ørstavik R, Cappelen I, Stoltenberg C. Helseregistre redder liv. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2005.
8. Nasjonalt register over hjerte- og karsykdommer. Behov og løsning. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt, 2002.