

Norsk pasientregister



Forord

Norsk pasientregister inneholder informasjon om alle pasienter som venter på, eller som har fått behandling innen spesialisthelsetjenesten. Et godt pasientregister er avgjørende for å sikre pasienters rett til helsetjenester, for å forbedre kvaliteten i helsetjenestene og for å finne årsaker til sykdom.

Registeret ble etablert i 1997. I februar 2007 vedtok Stortinget å endre helseregisterloven for å etablere et personidentifiserbart, kryptert Norsk pasientregister. Dette gir muligheter for økt bruk av data i mange sammenhenger, som for eksempel å følge behandlingsforløp over flere år hvor flere behandlingssteder har vært involvert, samt koble data fra pasientregisteret med data fra andre registre.

Opplysningene i Norsk pasientregister skal finne bred anvendelse innenfor formålet med registeret. Dette gjelder både bruk av statistikk og anonyme opplysninger, aidentifiserte og personidentifiserbare opplysninger. Samtidig tar vi vårt ansvar med å sikre personvernet alvorlig. Norsk pasientregister inneholder sensitive data. Oppbevaring av sensitive personopplysninger er strengt regulert i lovverket. Vi har retningslinjer for utlevering av data som skal sikre at data blir tilgjengelig på en personvernsmessig trygg måte, i henhold til gjeldende lover og forskrifter.

Vi ønsker å informere om hvilke opplysninger som finnes i registeret, om anvendelse av data, datakvalitet og hvordan man kan få tilgang til data. Informasjonsheftet er fortrinnsvis

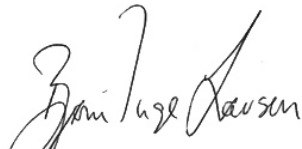


Foto: Ole Walter Jacobsen

skrevet for analyse- og forskningsmiljøer, helseforetak og universiteter. Mer detaljert informasjon og søknadsskjema for utlevering av data, finnes på: www.helsedirektoratet.no/npr

Vi håper at opplysninger fra Norsk pasientregister vil bidra til å øke kvaliteten på helsetjenestene, og øke kunnskap om effekten av behandling og sykdommers utbredelse, årsaker og forløp.

Desember 2009

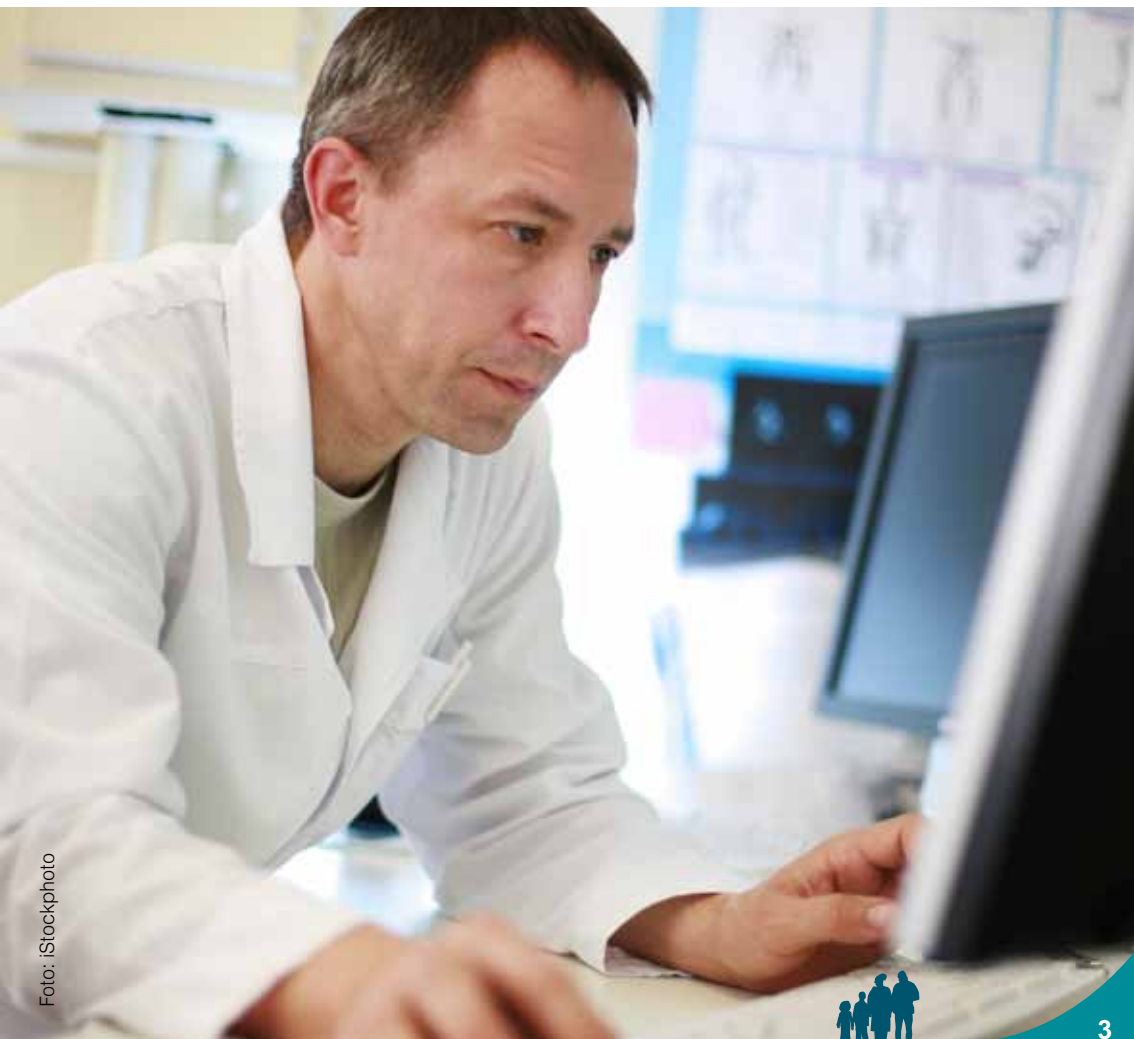

Bjørn-Inge Larsen
helsedirektør



Norsk pasientregisters formål

Bruk av data i tråd med formålet er viktig for rettssikkerhet og personvern for de registrerte. Derfor kan opplysninger fra Norsk pasientregister bare brukes som følge av formålene etter Norsk pasientregisterforskriften § 1–2:

- Danne grunnlag for administrasjon, styring og kvalitets-sikring av spesialisthelsetjenester, herunder den aktivitets-baserte finansieringen
- Bidra til medisinsk og helsefaglig forskning, herunder forskning som kan gi viten om helsetjenester, behandlingseffekter, diagnoser, og sykdommens årsaker, utbredelse og forløp og forebyggende tiltak
- Danne grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre
- Bidra til kunnskap som gir grunnlag for forebygging av ulykker og skader



Innhold i registeret

Innsamlingen av data startet med somatisk sektor i 1997. Etter dette har registeret gradvis blitt utvidet med data fra flere sektorer. Norsk pasientregister inneholder opplysninger om:

- Alle personer som har fått behandling på sykehus, poliklinikk eller hos avtalespesialister – det vi kaller spesialisthelsetjenesten
- Alle personer som står på venteliste for å få behandling

Fra aidentifisert til personidentifiserbart register

Fra 1997 til 2007 var Norsk pasientregister et aidentifisert register. I disse årene ble ikke pasientens identitet registrert. En pasient kan derfor bare følges over tid dersom behandlingene er utført ved samme behandlingssted, i samme kalenderår. Uten pasientens identitet er det heller ikke mulig å koble opplysninger med andre kilder, for eksempel andre helseregistre.



I februar 2007 vedtok Stortinget å endre helseregisterloven for å etablere et personidentifiserbart, kryptert norsk pasientregister. Dette gir mulighet til å studere behandlingsforløp også mellom år og mellom sykehus, samt å koble data fra Norsk pasientregister med data fra andre registre.

Flere variabler er tilgjengelig ved kobling med andre registre

Kobling med andre registre gjør det mulig å benytte variabler ut over de som finnes i Norsk pasientregister. Opplysningene som sammenstilles skal være i tråd med formålene for registeret.

Norsk pasientregisterforskriften gir mulighet for følgende innhold i registeret:

	Aidentifiserte data		Personidentifiserbare data	
	Ventetider	Aktivitet	Ventetider	Aktivitet
Somatikk	1.1.1998	1.1.1997	1.3.2007	1.3.2007
Psykisk helsevern for barn/unge	1.1.1998	1.1.2003	1.3.2007	1.3.2007
Psykisk helsevern for voksne	1.1.1998	1.1.2000	1.3.2007	1.3.2007
Rehabiliteringsinstitusjoner	-	1.7.2005	1.3.2007	1.3.2007
Ulykker og skader	-	-	-	15.4.2009
Spesialisert behandling for rusmiddelavhengige (TSB)	1.1.2006	-	1.1.2009	1.1.2009
Sykestuer i Finnmark	-	-	-	1.1.2009
Avtalespesialister, somatikk	-	1.1.2006	-	1.3.2007
Avtalespesialister, psykisk helsevern	-	-	-	1.9.2007

Tabellen viser fra og med dato for når registreringen startet. Strek (-) indikerer at data ikke finnes.

Det jobbes målbevisst for å etablere et komplett registerinnhold, som samsvarer med de mulighetene som forskriften gir. Oversikt over dagens innhold i Norsk pasientregister finnes på våre nettsider: www.helsedirektoratet.no/npr



Her er eksempler på hva som kan registreres i forbindelse med at en pasient blir henvist eller behandlet i spesialisthelsetjenesten:

1. Personopplysninger

For samtlige pasienter er det registrert opplysninger om fødselsår, kjønn og bostedskommune. Fra 1. mars 2007 registreres også et kryptert fødselsnummer. Dette kan dekrypteres ved behov, for eksempel når opplysningene skal kobles med andre registre.

2. Administrative opplysninger

Hoveddelen av opplysningene i Norsk pasientregister kan kategoriseres som administrative opplysninger:

- Henvisingstidspunkt og prioritering i forhold til rett til nødvendig helsehjelp
- Behandlingssted (institusjon, helseforetak)
- Omsorgsnivå (poliklinikk, dag- eller døgnbehandling)
- Dato og klokkeslett for behandlinger
- Om behandlingen var planlagt eller akutt
- Hvor pasienten kom fra ved innleggelse
- Hvor pasienten ble utskrevet til
- Tidspunkt for avsluttet behandling
- Om pasienten er utskrevet som død og dødstidspunkt
- Hvordan behandlingen finansieres

3. Medisinske opplysninger

De medisinske opplysningene omhandler:

- Fagområde
- Tilstander, henvisningsgrunn og diagnoser (ICD-10)
- Kirurgiske prosedyrer (NCSP)
- Medisinske prosedyrer (NCMP)



I 2010 vil ATC-koder som angir medikamenter registreres i de tilfeller pasienten har fått medikamenter som har ført til forgiftning, eller som er spesielt kostbare.

I Norge er det Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren (KITH), som på oppdrag fra Helsedirektoratet forvalter de nasjonale medisinske kodeverkene som benyttes i Norsk pasientregister. Mer informasjon om diagnosekoder, prosedyrekoder og medikamentkoder finnes på KITH sine nettsider: www.kith.no

4. Sosiale opplysninger

Norsk pasientregister inneholder sosiale opplysninger som er relevant for den behandlingen som er gitt pasienten. Eksempler på slike opplysninger er bosituasjon og familieforhold.

Frem til 1. mars 2007 er det registrert flere og andre sosiale opplysninger i Norsk pasientregister. Opplysningene kan variere mellom fagområder og tidsperioder.

Etter 1. mars 2007 kan det ved behov hentes sosiale opplysninger fra andre offentlige registre, som kobles med data fra pasientregisteret.

5. Opplysninger om ulykker og skader

Data fra Norsk pasientregister skal brukes som grunnlag i forebygging av ulykker og skader. Innrapportering av data til dette formålet startet i 2009. Følgende informasjon om ulykker og skader finnes i pasientregisteret:

- Aktivitet på skadetidspunkt
- Alvorlighetsgrad
- Kontaktårsak
- Skademekanisme
- Skadested
- Skadetidspunkt
- Arbeidsgivers bransje



Foto: iStockphoto

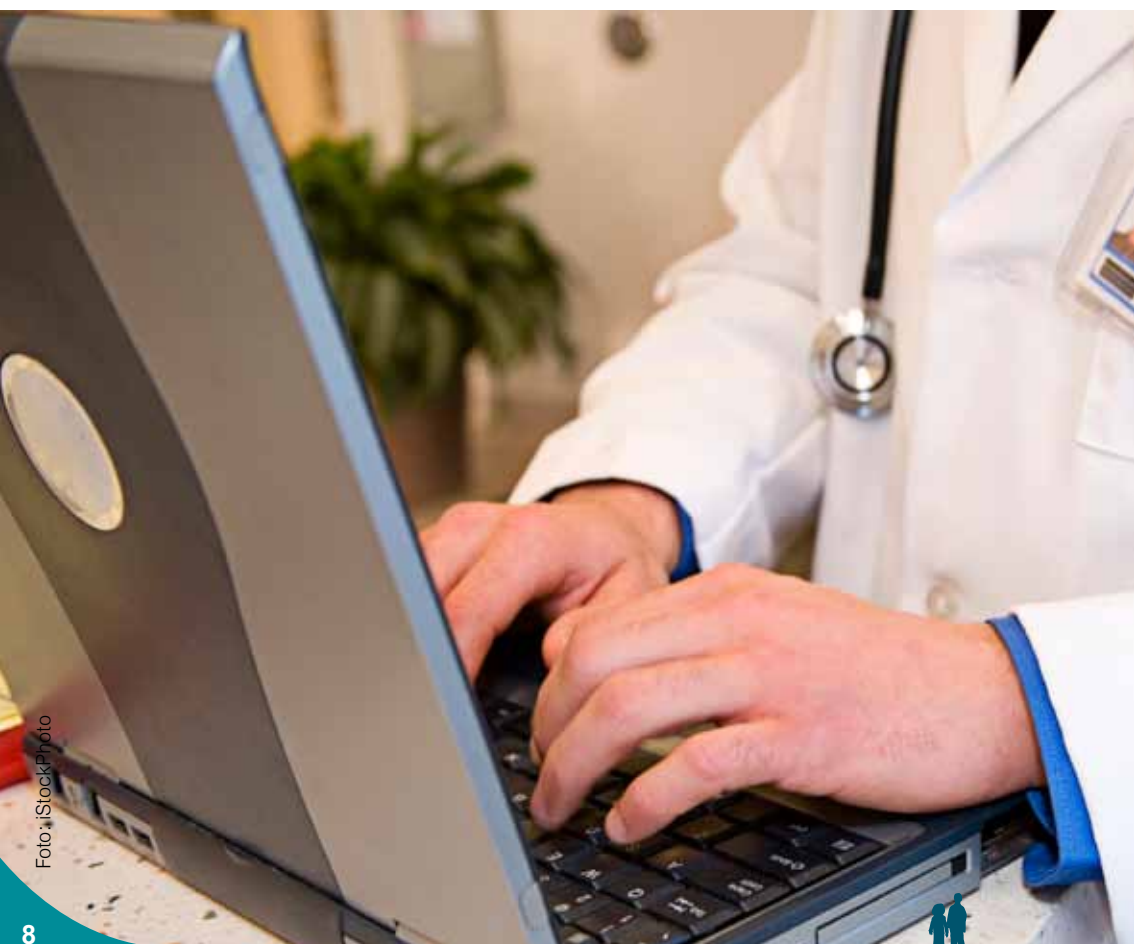


Anvendelse av data

Norsk pasientregister har vært brukt i en rekke sammenhenger for å belyse økonomiske, administrative og kliniske sider ved spesialisthelsetjenesten i Norge. Data fra registeret brukes jevnlig til:

- Ventelistestatistikk
- Nasjonale kvalitetsindikatorer for spesialisthelsetjenesten
- Statistikk over aktivitet i spesialisthelsetjenesten
- Forskning
- Innsatsstyrt finansiering
- Pasientstrømsanalyser for regionale helseforetak
- Styringsdata for RHF, HF og sentrale myndigheter

I tillegg benyttes data som grunnlag for enkeltstående analyse- og forskningsprosjekter. Ofte er disse knyttet til myndighetenes behov for kunnskap om aktuelle saker, for eksempel kostnadsutvikling innen behandling av skader knyttet til alkohol.¹



Data er også brukt til studier av mer klinisk karakter, og konklusjoner har resultert i endringer i behandlingspraksis. For eksempel viste data fra Norsk pasientregister store ulikheter i bruk av konserverende behandling av brystkreft for kvinner.² Resultatet ble en endring i praksis ved flere sykehus, slik at flere kvinner med brystkreft bare får fjernet deler av brystene. Tidsskriftet for den Norske legeforening har publisert flere artikler om kliniske forhold basert på data fra pasientregisteret.

Nye muligheter

Et personidentifiserbart Norsk pasientregister gir nye muligheter. Blant annet får vi ny kunnskap om sykdomsforløp og behandling ved at pasienter kan følges gjennom flere år – både når det gjelder hva de blir behandlet for, hvordan og hvor de blir behandlet. For eksempel kan man sammenligne ulike behandlingsforløp etter hjerteinfarkt, for å studere likheter og ulikheter mellom forskjellige sykehus. Registeret kan kobles med opplysninger fra andre registre, og vil dermed etablere langt mer detaljerte studier av behandling, behandlingsforløp og resultat for ulike pasientgrupper. For eksempel kan man studere sammenhenger mellom sosioøkonomiske forhold, sykdommer og behandling, ved å koble opplysninger om utdanning, inntekt og arbeidsliv fra Statistisk sentralbyrå med opplysninger fra Norsk pasientregister.

I Sverige, hvor pasientregisteret har vært personidentifiserbart siden 1987, har Sosialstyrelsen publisert en rapport som sammenligner behandlingsmetodikk og behandlingsresultat for pasienter med hjertesykdom.³

Det finnes en rekke eksempler på hvordan bruk av offentlige helseregistre, som Norsk pasientregister, kan gi viktig kunnskap om behandling, sykkelighet og behandlingskvalitet. Nasjonalt folkehelseinstitutt har beskrevet mange eksempler i brosjyren «Helseregistre redder liv»⁴. Den svenske Sosialstyrelsen har laget en tilsvarende brosjyre der mange eksempler er knyttet til det svenske personidentifiserte pasientregisteret: «Hälsodataregister räddar liv och förbetrar livskvalitet» (2008).

-
1. Pedersen M. *Alkoholrelaterte diagnoser og kostnader i spesialisthelsetjenesten*. Trondheim: SINTEF Helse, 2004.
 2. Lundgren S, Jørgensen S, Kåresen R. *Brystkreftkirurgi i Norge 1990–95 belyst med data fra SINTEF*, Unimed Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 2688–93
 3. Sosialstyrelsen: *Hjærtsjukvård*, Artikelnummer: 2009-126-93
 4. 2005: Ragnhild Ørstavik, Inger Cappelen og Camilla Stoltenberg



Datakvalitet

Målettet innsats for økt datakvalitet

Norsk pasientregister har som mål å inneholde informasjon av god kvalitet om alle pasienter som blir behandlet i spesialisthelsetjenesten. Et godt samarbeid mellom pasientregisteret, helseforetakene og systemleverandørene er grunnleggende for å nå dette målet.

Datakvaliteten i Norsk pasientregister er avhengig av kvaliteten på grunnlagsdata som registreres i sektoren. De som registrerer og rapporterer inn data er derfor en av Norsk pasientregisters viktigste samarbeidspartnere. Å øke kunnskapen om innhold og kvalitet i alle ledd vil bidra til bedre kvalitetssikring av data og synliggjøring av forbedringsområder. Det vil samtidig sikre at data utleveres med tilfredsstillende kvalitet.



Registreringsveiledere er tilgjengelig på nettsidene våre. Hovedformålet med veilederne er å bidra til lik praksis ved registrering av opplysninger som skal rapporteres til Norsk pasientregister. Veilederne er også nyttig for dem som skal bruke data og som har behov for å forstå datagrunnlaget.

Ved mottak av data utfører Norsk pasientregister kvalitets-sikring av dataene. Det utføres tester som blant annet sjekker for logiske feil og manglende opplysninger. Feil og mangler meldes tilbake til avsender, som retter feilene i sitt system og sender korrekte data tilbake til registeret.

Personidentifiserbare opplysninger gir mulighet for kvalitets-sikring mot andre helseregistre og kvalitetsregistre. Å sammenligne data på denne måten vil kunne avdekke kvalitets-brister som må løses for å øke kvaliteten i registret.

Norsk pasientregister vil publisere en årlig rapport om data-kvaliteten i registret.

Kvalitet og konsekvens for bruk av data

Analyser som er basert på data fra Norsk pasientregister må vurderes ut i fra kvaliteten på registerdata. Datakvaliteten er varierende, og informasjon om denne, finnes i rapporter for de ulike fagområdene samt på www.helsedirektoratet.no/npr

Eksempler på slike faktorer:

- For somatisk sektor inneholder registeret rimelig komplette data om innleggelser med diagnose- og prosedyrekoder. For eksempel viser en validering som er utført av Nasjonalt Register for Leddproteser, et avvik på 3,4 % mellom Norsk pasientregister og leddproteseregistret for ett enkelt sykehus i perioden 1999-2007.¹
- Norsk pasientregister inneholder opplysninger om alle pasienter i Norge. Man unngår derfor problemer med representativiteten i datamaterialet.
- Aktivitetsdata fra psykisk helsevern har varierende kvalitet og bør brukes med varsomhet.
- Ventelistetallene er av svært varierende kvalitet. Det er innført mer entydige regler for registrering som vil forbedre kvaliteten over tid.

1. Arthurson et al. *Validation of data in the Norwegian Arthroplasty Register and the Norwegian Patient Register*, Acta Orthopaedica 2005;76 (6): 823-828



Hvordan få tilgang til data

Norsk pasientregister kan utlevere statistikk og anonyme opplysninger, aidentifiserte og personidentifiserbare opplysninger. Data som er fremstilt gjennom kobling med andre registre kan også utleveres. Bruk av opplysninger fra Norsk pasientregister skal alltid være innenfor formålet med registeret. Søker skal alltid godtgjøre at vilkårene knyttet til de ulike typer utleveringer er ivarettatt.

Søknad leveres elektronisk

På nettsidene til Norsk pasientregister finnes et elektronisk søknadsskjema for utfylling. Prosjektbeskrivelse og tillatelser lastes opp som vedlegg til søknaden. Fra fullstendig søknad er mottatt, er behandlingsfristen 30 dager for statistikk og 60 dager for andre utleveringer.

Nettadressen er: www.helsedirektoratet.no/npr

Statistikk og anonyme opplysninger

Med statistikk og anonyme opplysninger mener vi opplysninger hvor navn, fødselsnummer og andre personentydige kjennetegn er fjernet. Opplysningene kan ikke knyttes til en enkeltperson og tilbakeføring av identitet er umulig.

Det kreves at et av formålene skal være oppfylt for å få utlevert statistikk eller anonyme opplysninger. Slike opplysninger faller utenfor helseregisterloven og personopplysningsloven, og er ikke underlagt taushetsplikt.



Aidentifiserte opplysninger

Aidentifiserte opplysninger fremstår som anonyme for mottakeren. Det er bare den som utleverer data som har tilgang til koblingsnøkkelen for å gjenskape fødselsnummer.

Opplysningene blir utlevert dersom mottaker dokumenter at disse er relevante og nødvendige for oppgaven som skal utføres. I tillegg skal et av formålene i Norsk pasientregisterforskriften være oppfylt. Utleveringen av data må være ubetenkelig ut fra etiske hensyn, og må oppfylle vilkårene i personopplysningsloven § 8 og § 9.

Er Norsk pasientregister i tvil om behandlingen av opplysningene er ubetenkelig ut fra etiske hensyn, kan saken fremlegges for Regional forskningsetisk komité for avgjørelse. Dette gjelder bestilling av opplysninger til medisinsk og helsefaglig forskning.

Dersom det bes om aidentifiserte data, skal søker sende melding til Datatilsynet.

Personidentifiserbare opplysninger

Med personidentifiserbare opplysninger menes både opplysninger knyttet til fødselsnummer og opplysninger som ikke er tilstrekkelig aidentifisert.

Personidentifiserbare opplysninger utleveres dersom søker har konsesjon fra Datatilsynet og hvis Regional forskningsetisk komité har gitt fritak fra taushetsplikten i medhold av helsepersonelloven.

Dersom utleveringen gjelder personidentifiserbare opplysninger til medisinsk og helsefaglig forskning, erstattes konsesjonsplikt og krav om fritak fra taushetsplikten av forhåndsgodkjenning fra en Regional forskningsetisk komité, jf. Helseforskningsloven § 33 og § 9.

Retningslinjer for utlevering av data

På våre nettsider finnes det retningslinjer som gir veiledning og informasjon til forskere og andre som søker tilgang til pasientopplysninger. Retningslinjene bidrar til å sikre at data blir tilgjengelig på en personvernmessig trygg måte, i henhold til gjeldende lover og forskrifter.

Sletting av opplysninger

Mottaker har plikt til å slette eller tilbakelevere data etter endt prosjekt.





Foto: Katrine Lunke / Apeland Informasjon



Sikkerhet, personvern og innsyn

Stortinget har vedtatt at Norsk pasientregister skal ha høyeste sikkerhetsnivå. Det er utviklet tekniske løsninger og innført sikkerhetsrutiner som bidrar til at personvernet blir ivaretatt:

- Godt sikrede datasystemer og fysisk sikring av lokalene
- Kryptering av alle fødselsnumre – ingen fødselsnummer lagres i sin opprinnelige form
- Tilgangskontroller – bare spesielt autoriserte personer ved Norsk pasientregister har tilgang til krypteringsnøkler for gjenskaping av fødselsnummer
- Retningslinjer for utlevering – sikrer at utlevering og bruk av data gjøres etter forskriften
- Loggføring i datasystemene – sørger for sporing av hendelser
- Taushetsplikten gjelder for alle ansatte
- Administrative rutiner – sikrer at data blir behandlet på en personvernmessig trygg måte
- Ekstern kontroll av at regelverket blir overholdt, blant annet av Datatilsynet

I et sentralt helseregister som Norsk pasientregister, blir pasientopplysninger registrert uten pasientens samtykke. Alle pasienter har rett til innsyn i egne data og får tilsendt opplysningene ved forespørsel.

Skjema finnes på: www.helsedirektoratet.no/npr



Les mer om Norsk pasientregister:
www.helsedirektoratet.no/npr



Helsedirektoratet

Postboks 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo
E-post: npr@helsedir.no
Tlf.: 810 200 50