

Vår saksbehandler
Håkon Grimstad, Hakon.Grimstad@nhn.no

Vår dato
15.10.2013
Deres dato
28.06.2013

Vår referanse
13/00729-4
Deres referanse
13/2992

Postmottak@hod.dep.no

HOD-hørings svar-forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har sendt ut et høringsforslag til revidert helseregisterlovgivning med svarfrist 15. oktober 2013. Norsk Helsenett vil bli berørt av endringene i lovgivningen og ønsker derfor å avgi et hørings svar.

Det første vi ønsker å få uttrykke er at HOD her har levert et grundig og innsiktsfullt arbeid. Det er også lagt vekt på at lovene skal være rettet fremover og understøtte en positiv utvikling av pasientjournalen. Det opplever vi at man har fått til. Lovene er også blitt mer leservennlig enn det som ofte har vært tilfelle tidligere.

Vi mener det er gjort to viktige og riktige endringer i revideringen av helseregisterlovgivningen. For det første, å lage et skille mellom behandlingsrettede helseregistre og andre helseregistre. Disse registrene har riktignok ett overlappende dataunderlag, men er vesentlig forskjellig i behandlingen av pasientopplysningene. Spesielt for pasientjournalen er behovet for rask og effektiv tilgjengelighet uavhengig av hvor og når behovet pasientopplysningene skulle måtte inntreffe.

For det andre har man valgt å bygge ned virksomhetsgrensene, og sentrerer regelverket rundt den enkelte pasient. Det er et nødvendig skritt for å kunne utnytte informasjonsteknologien fullt, ut og er en naturlig oppfølging av intensjonene med samhandlingsreformen. Både i Norge og andre land har regelverket tatt utgangspunkt i den enkelte virksomhet. Det var helt naturlig ut i fra de rammene som en papirjournal gav, og så lenge det heller ikke fantes et Internett. Undersøkelser forteller likevel at selv de mest moderne og utbredte elektroniske pasientjournalene fortsatt er preget av denne bakgrunnen, og i liten grad støtter faglig eller organisatorisk samhandling¹.

Vi har lagt størst vekt på å gjennomgå utkastet til pasientjournallov da den må betraktes som ny. Vi ønsker å gi noen kommentarer som vi mener vil kunne tydeliggjøre målsetningene med lovarbeidet ytterligere.

Pasientjournalloven

Arbeid med sikkerhet

Vi ser at HOD har lagt stor vekt på å ivareta personvernet i det nye regelverket. Vi mener at HOD har funnet en god balanse mellom tilgjengelighet og konfidensialitet, som man iblant kan oppleve trekker hver sin vei. Personvernet skal bygges inn i arkitekturen, og tilgangskontroll og logger vil styrke personvernet sammenliknet med forholdene slik de var når man anvendte papirjournaler. Vi vil i denne sammenhengen likevel peke på at det er begrenset hva man kan oppnå med teknologiske tiltak. Situasjonen er uendret med hensyn til at langt den største lekkasjen av pasientopplysninger kommer fra personell som har legitim tilgang til pasientopplysninger gjennom oppgavene som de skal utføre². Vi mener at man i helsetjenesten, som i enkelte andre virksomheter, har behov for å bygge opp en mer gjennomgripende sikkerhetskultur. Viktig i denne sammenhengen er opplæring. Den er sterkt begrenset på dette feltet i grunnutdanningen av helsepersonell. Vi vil foreslå at HOD vurderer om arbeid med sikkerhetskultur som f.eks. opplæring i sikkerhet er godt nok støttet i loven og merknadene, slik det blir

¹ Bates D. Getting in Step: Electronic Health Records and their Role in Care Coordination. Journal of General Internal Medicine [Editorial] 2010;25(3):174-6.

² Grimsmo A. Medisinsk faglig analyse av behovet for enklere kommunikasjon i tilknytning til bruken av elektronisk pasientjournal. Oslo: Helse- og sosialdirektoratet, 2007.

Postadresse: Postboks 6123, 7435 Trondheim

Tlf.: +47 02017 • Faks: +47 73 93 14 80

E-post: post@nhn.no • www.nhn.no • Foretaksregisteret NO 994 598 759 MVA

lagt opp til i innledningen til høringsnotatet avsnitt 1.1, s. 14 siste avsnitt, og slik at det ev. kan følges opp senere i forskrifts form hvis det er behov for det.

Rask og effektiv tilgang

Høringsnotatet omtaler begrensning av tilgang til nødvendig og relevant informasjon i første rekke som et personverntiltak. Det er viktig, men avgrensning til nødvendig og relevant informasjon er også et viktig tiltak for å forenkle helsepersonellens arbeid med å finne informasjon og effektivisere samhandlingen. Situasjonen er allerede den at helsepersonell bruker mye tid på å finne informasjon pga. mengden informasjon i elektroniske pasientjournaler. Leger bruker 2-3 ganger mer tid nå enn med papirjournalen³; man ser at pasientene med jevne mellomrom blir spurt ut om det samme, og det tas nye prøver fordi det er enklere.

Med tilgang på tvers, og med flere virksomheter som samarbeider om pasientjournalssystem, vil informasjonsmengden øke ytterligere. Vi ser det derfor som positivt at departementet i første ledd i § 9 understreker brukervennlighet for å understøtte lovens hovedformål nummer to. Tilgangen til relevante og nødvendige opplysninger må kunne skje på en rask og effektiv måte. Faren for informasjons-oversvømmelse er trolig den største trusselen mot rask og effektiv tilgang, og burde vært viet mer plass i høringsnotatet.

Vi mener derfor at HOD i omtalen av § 6 annet ledd, punkt 1 og 2 om konkrete funksjonskrav, ikke bare bør peke på brukervennlighet i forhold til å kunne dokumentere enkelt, men også i forhold til raskt og effektivt å kunne lete frem og enkelt lese informasjonen. Kravet til brukervennlighet er sammenfallende for helsepersonell og pasienter, og er derfor spesielt viktig å legge vekt på.

Løpende journal/hovedjournal

I høringsnotatet blir det pekt på at et behandlingsrettet helseregister er et vidt begrep og omfatter løpende journal, pasientkort, individuell plan, særskilte fagsystemer (røntgensystemer, laboratoriesystemer, medikasjons- og kurvesystemer), pasientadministrative systemer mv. (punkt 8.2.2, s. 83). Relevante pasientopplysninger kan være lagret i alle disse og kan slik være vanskelig tilgjengelig og ulikt oppdatert.

Vi mener at man i loven, og i omtalen av den, bør gi løpende journal en tydeligere overgripende status som hovedjournal og slik også stille flere spesifikke krav til funksjon og innhold i denne. Løpende journal bør etter vår mening ha en funksjon som «master» og tillegges en oppsummerende oppgave der man kan finne de opplysningene (oppsummerende dokumenter, notater, vurderinger, og utvalgte relevante resultater fra særskilte systemer og medisinskteknisk utstyr) som gir et helhetlig bilde av forløpet, og viser grunnlaget for beslutningene som blir tatt. Herav følger også at informasjon fra andre støttesystemer enkelt skal kunne overføres til/speiles i løpende journal. Det vil være en videreføring av eksisterende regelverk⁴. Tradisjonen med en samlende løpende journal er viktig for lesbarhet og helhetsforståelse, både for pasienten og helsepersonell. Dette vil også være en viktig forutsetning for i praksis å kunne realisere «én innbygger – én journal». Pasientjournalen har i perioden med økende bruk av IKT blitt mer fragmentert gjennom en parallell spesialisering av funksjoner og tjenester, og innen utviklingen av medisinsk teknisk utstyr. Det er en erfaring at det er vanskeligere å ta vare på data i perifere dokumentasjonssystemer, og det går lett tapt ved bytte.

Det er her også naturlig å nevne at, skal pasientjournalen (spesielt løpende journal) kunne oppfylle flere av lovens formål, vil det være avhengig av krav til organisering av informasjonen. I journalssystemene som er i bruk i Norge blir pasientopplysningene lagret og fremstilt i egne moduler/registre (legemidler, laboratorieresultater, notater, mv.). Det som binder informasjonen sammen er i første rekke pasientens ID og tidspunkt for registrering, som i en loggbok. Det som ingen norske systemer gjør, er å knytte informasjon til forløp eller aktuell problemstilling. En problemorientert journal vil gi betydelig bedre innsikt i kvaliteten av behandlingen som blir gitt til den enkelte pasient, gjøre det lettere å dele og gi tilgang til nødvendig og relevant informasjon og forbedre tilgjengelighet⁵. En problemorientert journal legger også til rette for en mer informasjonsrik sekundærbruk av opplysningene, og ikke minst gir det pasienten utvidede muligheter til en mer differensiert kontroll av hvem som skal ha tilgang til hvilke opplysninger (realisering av § 9, andre ledd punkt 7). Vårt forslag er derfor at det i § 9, andre ledd blir tilføyd et punkt om at pasientopplysninger i et behandlingsrettet register skal kunne knyttes til aktuelle pasientforløp og slik fremstille helhetlig et pasientforløp i den løpende journalen.

³ Poissant L, Pereira J, Tamblyn R, Kawasumi Y. The impact of electronic health records on time efficiency of physicians and nurses: a systematic review. J Am Med Assoc 2005 Sep-Oct;12(5):505-16.

⁴ Pasientjournalforskriften §8, siste to ledd

⁵ Grimsø A, Faxvaag A, Lærum H. Prosesstøttende EPJ systemer - bakgrunn, definisjon og målsetninger. Trondheim: Norsk senter for elektronisk pasientjournal; 2007.

Informasjonsdeling vs. informasjonsutveksling

Høringsnotatet og utkastet til ny pasientjournallov omhandler i første rekke endringer og forbedringer i mulighetene til å dele informasjon. Deling av informasjon gir, i tillegg til utvidet tilgang, også redusert behov for duplisering av informasjon, som når den overføres fra et system til et annet. Det gir i tillegg bedre kontroll. Når informasjon sendes ut vet man ikke lenger hvem som senere vil kunne få den utlevert.

Erfaringen fra virksomheter som deler informasjon viser at det likevel vil være omtrent det samme behovet for å forfatte oppsummerende informasjon, f.eks. henvisninger, epikriser og prøvesvar-kommentarer. Likeledes at det vil være like stort behov for meldingsutveksling: da ikke i form av duplisering og overføring av pasientopplysninger, men av typen varsling, beskjeder, forespørsler, bestilling, oppretting av tilgang mv. – som f.eks. beskjed om at pasienten utskrives og det er gitt tilgang til epikrise. Det foreligger også forskning som viser at systemer for elektronisk kommunikasjon og meldingsutveksling har gitt større effektivitets- og samhandlingsgevinster enn deling av informasjon^{6,7}.

Vi vil påpeke dette, fordi dette fordrer krav til funksjoner knyttet til elektronisk kommunikasjon i behandlingsrettede helseregistre som går ut over meldeplikter og opplysningsplikter etter helsepersonelloven kapittel 6 og 7, som omtalt i § 9 andre ledd punkt 9. Meldingsutveksling er nødvendig for å skape helhetlige pasientforløp og skape trygge overganger mellom virksomheter i tråd med § 1, punkt 1 om god kvalitet på helse- og sosialtjenester. Vi mener dette bør omtales i merknadene til loven til § 9 punkt 9.

Kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte pasient

Departementet skiller mellom kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte pasient, og kvalitetssikring eller kvalitetsforbedring av helsehjelp, eller helsetjenesten som sådan (på systemnivå). Departementet foreslår at behandling av helseopplysninger for kvalitetssikring av helsehjelp til en enkelt pasient skal omfattes av pasientjournalloven (avsnitt 8.2.3). Medisinske kvalitetsregistre som brukes til kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av helsetjenester som sådanne, skal derimot omfattes av den nye helseregisterloven.

Operasjonalisering av kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte pasient vil kreve at pasientjournalssystemene støtter arbeidsprosesser, og kan gi aktiv beslutningstøtte på det tidspunktet at beslutningene tas. Beslutningstøtte som gjelder den enkelte pasient representerer en avansert beslutningstøtte. Påminnere og forslag til undersøkelse og behandling er ikke bare generelle – f.eks. varslers om interaksjon mellom legemidler – men bygger også på informasjon om den enkelte i journalen – f.eks. pasientens alder, spesifikke allergier, kroniske sykdommer, m.m.

I avsnitt 8.2.3 i høringsnotatet begrenser omtalen av kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte pasient seg til vanlig klinisk oppfølging av pasienter og deling av informasjon. Beslutningstøtte blir ikke omtalt i høringsnotatet eller i kommentarene til loven. Meldingsutveksling, som omtalt over, prosessstøttende systemer og aktiv individuell beslutningstøtte har, ifølge forskning på dette feltet, en vesentlig bedre dokumentert effekt i kvalitetssikring av helsehjelp overfor den enkelte, enn deling av informasjon.

Vi vil derfor foreslå at aktiv individuell beslutningstøtte får en omtale i forarbeidet til loven, og kommentarene til loven, som samsvarer den betydningen dette har i kvalitetssikring av helsehjelpen til den enkelte pasient. Nytteeffekten mener vi er godt dokumentert og HOD bør vurdere aktiv individuell beslutningstøtte som et eget krav under § 9 Krav til behandlingsrettede helseregistre⁸. Vi tror også at det vil bli klarere for helsepersonell og leverandører, hva kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte betyr i sammenheng med pasientjournalen.

Kvalitetssikring og evaluering av egen klinisk virksomhet

Tilsynelatende kan det virke som at et viktig område for kvalitetssikring, og som gjelder bruk av primærdata, har falt ut, både i pasientjournalloven og helseregisterloven. Helseregistrene kan fortelle om behandlingen av enkelte pasientgrupper samlet, men hver enkelt virksomhet, inkludert de enkelte legekantorene, har behov for å evaluere sin egen virksomhet, følge med på at de på systemnivå driver en forsvarlig virksomhet, og hvor de selv står i forhold til allment aksepterte faglige normer, eller det registrene forteller. De fire strekpunktene i avsnitt 8.2.2 er eksempler på kvalitetssikring som ikke bare gjelder kvalitetssikring av helsehjelpen til den enkelte, men som man også må undersøke på gruppenivå,

⁶ Coiera E, Tombs V. Communication behaviours in a hospital setting: an observational study. *Bmj*. 1998;316(7132):673-6.

⁷ Overhage JM, Dexter PR, Perkins SM, Cordell WH, McGoff J, McGrath R, et al. A randomized, controlled trial of clinical information shared from another institution. *Annals of Emergency Medicine* 2002;39(1):14-23.

⁸ Lobach D, Sanders GD, Bright TJ. Enabling Health Care Decisionmaking Through Clinical Decision Support and Knowledge Management. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2012.

for blant annet å vurdere om prioriteringer, fordeling av ressurser og kompetanse er optimal i egen virksomhet. Data til selvevaluering av egen virksomhet går utover det som helseregistrene inneholder. Dataene det er behov for vil variere over tid og vil være preget av spesifikke lokale forhold. Selvevaluering har vært en viktig og utbredt aktivitet i mange virksomheter, i kliniske avdelinger og ved legekontor, og er også blitt brukt i internundervisning og i videre- og etterutdanning. Det har også gitt opphav til mange publikasjoner i tidsskrifter og på den måten bidratt til viktig erfaringsoverføring. Dagens EPJ-systemer har innbygde enkle rapporterings- og statistikkfunksjoner for dette formålet. Det finnes mer avanserte kommersielle systemer som også blir benyttet.

Høringsnotatet har i liten grad viet denne viktige og omfattende kvalitetssikringsvirksomheten omtale. Den eksisterende helseregisterloven har vært vanskelig å tolke mht. kvalitetssikring av egen klinisk virksomhet. Den nye loven gir i denne sammenheng også en ny utfordring ved at flere virksomheter kan ha felles pasientjournalssystem. Vi mener det er behov for at HOD drøfter hjemmelsgrunnlaget mer utførlig for bruk av data i behandlingsrettede helseregistre til kvalitetssikring, selvevaluering og kvalitetsutvikling innenfor rammen av egen pasientvirksomhet.

Informasjonssikkerhet

I samband med § 22 om informasjonssikkerhet videreføres definisjonene av konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet i eksisterende Helseregisterlov. Definisjonene er hentet fra personopplysningsforskriften. De representerer en innsnevring av konseptene både i forhold til innholdet i personopplysningsloven og ikke minst i forhold til EU-direktivet 95/46/EC. Definisjonene er operasjonalisert for å passe til formålet helse- og kvalitetsregistre, men er mindre dekkende for formålet pasientjournal. En utredning fra FAD viser at definisjonen av integritet er sterkt knyttet til kontekst og formål⁹.

Ifølge merknadene til § 22 betyr integritet at helseopplysninger skal være sikret mot uautorisert endring eller sletting under transport eller lagring. Det gjelder først og fremst sekundærbehandling av informasjon. I samband med pasientjournalen vil ivaretagelse av integritet også måtte omfatte dokumentasjonsplikten etter helsepersonelloven, dvs. innsamling og nedtegning av informasjonen med sikkerhet for at den blir nøyaktig, fullstendig og gyldig. Spesielt vil betegnelsen fullstendig underbygge nødvendigheten for tilgang til nødvendig og relevant informasjon i tråd med høringsnotatet. Dette krever også at pasienten i større grad bør få kontrollere opplysningene og styre tilgangen til disse.

Vi vil foreslå at departementet vurderer definisjonene som er brukt i Nasjonal strategi for informasjonssikkerhet¹⁰. De er etter vår mening mer dekkende for en pasientjournal. Man oppnår i tillegg en harmonisering av begrepene om informasjonssikkerhet. Her omfatter tilgjengelighet også stabilitet i informasjonssystemet og infrastruktur, noe vi mener er viktigere for drift av behandlingsrettede helseregistre enn for andre helseregistre, med tanke på behovet for tilgang til informasjon ved øyeblikkelig hjelp og i kritiske situasjoner.

Helseregisterloven

Den nye helseregisterloven gir en merkbart bedre beskrivelse av reguleringen av helseregistre enn eksisterende lov. Spesielt er forholdet mellom krav til samtykke og reservasjonsrett blitt klargjort i høringsnotatet mht. anvendelse og pro et contra. Vi støtter også målet med at det skal bli enklere å etablere nye helseregistre.

Økt sikkerhet og integritet gjennom felles drift og felles løsninger

Vi er enig med HOD i at moderne informasjonsteknologi har gjort helseregistrene vesentlig sikrere. Sett med dagens øyne trenger man ikke gå lengre enn 10 år tilbake for å kunne hevde at enkelte registre var på grensen av det forsvarlige mht. sikkerhet. I nye registre blir personidentiteten og øvrige opplysninger holdt adskilt, og opplysninger sikret ved hjelp av kryptering, logging av oppslag og av all utlevering (avsnitt 15.3.1). Dataene er også blitt langt bedre beskyttet og sikret mot skader, av tekniske fremskritt.

Det er mange registre, og eierskap og drift følger hverandre for mange av dem. Det er derfor mange små og spredte driftsmiljø. Vi mener at sikkerheten kan økes vesentlig ved en sentralisering av driften, inkludert en standardisering. En samling av ressursene vil gi anledning til å bygge opp høyere kompetanse på sikkerhet, og styrke finansieringsgrunnlaget for til enhver tid å kunne anskaffe den sikreste teknologien på området. Sikkerhet og personvern vil kunne bli bygd inn i arkitektur og funksjonalitet på en mer helhetlig måte for registrene. Tilsynet med registrene vil bli enklere. De samlede driftskostnadene vil kunne reduseres, ev. i stedet bli brukt på sikkerhet og funksjonalitet.

⁹ NOU 2009:1. Individ og integritet. Personvern i det digitale samfunnet. Oslo: Fornyings- og administrasjonsdepartementet; 2009.

¹⁰ Nasjonal strategi for informasjonssikkerhet. Oslo: Fornyings-, administrasjons-, og kirkedepartementet; 2012.

Bedre funksjonalitet vil gjøre det enklere for pasienter å ivareta sine rettigheter overfor helse- og kvalitetsregistre, bla. gi enklere innsyn, som vil oppleves som økt transparens. Det vil skape større tillit, spesielt i forhold til registre uten reservasjonsrett.

Situasjonen i dag er at registrene langt på vei er proprietære og vanskelig tilgjengelig for andre enn miljøene som eier dem. Felles funksjonalitet/brukergrensesnitt vil gjøre registrene lettere tilgjengelig for administrasjon, forskere og øvrig helsepersonell, og redusere opplæringskostnader ved bruk. Registrene bør være like tilgjengelig for primærhelsetjenesten som for spesialisthelsetjenesten. En økt standardisering vil legge grunnlag for å lage «apper» som vil gi en helt ny dimensjon i nytten av informasjonen i registrene. Felles drift og funksjonalitet er ikke til hinder for fortsatt opprettholdelse av uavhengige registre. For flere registre er forankringen i fagmiljøer en vesentlig faktor for opprettholdelse av kvaliteten på informasjonen.

Vi vil derfor foreslå at HOD vurderer om det bør legges sterkere føringer for felles drift og standardisering av helse- og kvalitetsregistre i forarbeidet og kommentarene til loven, med tanke på økt sikkerhet, et bedre personvern og harmonisering av funksjonalitet i forhold til pasienter og helsepersonell, samt administrasjon og forskere. Kostnadene til fellesløsninger for helseregistrene kan også reduseres om man ser de i sammenheng med funksjonalitet som det også er behov for vedrørende behandlingsrettede helseregistre. Målsettingen «én innbygger – én journal» vil dessuten måtte fremtvinge en standardisering som vil gjøre utvikling av fellesløsninger lettere og rimeligere, også når det gjelder helseregistre.

I høringsnotatet avsnitt 15.3.5 drøfter HOD oppretting av et enhetlig og nasjonalt felles system for registrering av reservasjoner. Et reservasjonsregister som dekker en rekke registre, kan etableres som sentral løsning. Dersom reservasjonsregisteret etableres som en felleskomponent i helsenettet, vil alle som skal skrive til et gitt helseregister måtte sjekke hvorvidt de faktisk kan lagre opplysninger om personen. Et slikt register kan representeres/publiseres gjennom registerplattformen til NHN.

Innsamling av data til helseregistre

Vi har over nevnt at høy kvalitet og korrekt informasjon er vesentlig for å ivareta den personlige integriteten. Det samme er tilfellet når det gjelder sekundærbruken av pasientopplysningene.

Departementet er derfor tydelig i høringsnotatet på at etablering av nye helseregistre alltid skal baseres på en grundig avveining mellom nytten av helseregisteret og hvor stort inngrep i personvernet registeret vil være. Departementet understreker at all behandling av helseopplysninger i utgangspunktet skal ha konsesjon fra Datatilsynet. Datatilsynet bør imidlertid vurdere å gi tidsbegrensede konsesjoner, med vilkår om at registeret skal vurderes innen en viss tid.

Vi mener det siste er spesielt viktig. Det er en utbredt erfaring at kvalitet på data og nytteverdi er noe man ofte ikke vet svaret på før etter at et register er etablert. Kvalitet og nytteverdi er faktisk blitt dratt i tvil vedrørende enkelte av de allerede eksisterende registrene¹¹.

Vi kan lese at tidsbegrensning i konsesjon gjelder vurdering av personvernet, men det fremgår ikke tydelig om dette også inkluderer vurdering og avveining i forhold til nytteverdi og kvalitet på dataene i registret som loven legger opp til. Da Datatilsynet per i dag ikke innehar kompetanse for vurdering av nytteverdi og kvalitet av data til forskning og kvalitetssikring, tror vi det vil styrke tilliten til etablering og drift av registre om HOD i forarbeidet redegjør for hvordan nytteverdi og kvalitet på dataene vil bli etterprøvd. Trolig bør en vurdering av nytteverdi og kvalitet, med visse mellomrom, også omfatte varige registre etablert med forskrift, all den tid datagrunnlaget for disse vil være utsatt for endring.

Kvaliteten på data påvirkes også av metodene for innsamling. Valg av innsamlingsmetoder representerer slik en del av personvernet og integritet. Data som registreres som en naturlig del av de kliniske prosessene, med direkte nytteverdi for de som registrer, har ikke bare den høyeste kvaliteten, men kan også høstes direkte fra elektroniske pasientjournalssystemer uten heft og merarbeid for klinisk personell. Manuell tilleggsregistrering, enten på papir eller elektronisk, og som oppfattes å være for andre formål, vil ofte bli mangelfulle. Det viser seg også at utfylling av skjemaer i samband med klinisk arbeid påvirker negativt det personlige forholdet mellom pasient og helsepersonell, samt stjeler tid og oppmerksomhet¹². Data som er knyttet til økonomi (DRG- og KUHR-data) gir ofte vriddningseffekter og systematiske feil i forhold til helsetilstand og behov¹³.

¹¹ Tøndel G. Administrating disability: The case of "assistance need" registration in Norwegian Health and care governance. Eur J Disability Research 2009; 3:45-62

¹² Swinglehurst D, Greenhalgh T, Roberts C. Computer templates in chronic disease management: ethnographic case study in general practice. BMJ Open 2012;2(6).

¹³ Song Y, Skinner J, Bynum J, Sutherland J, Wennberg JE, Fisher ES. Regional variations in diagnostic practices. N Engl J Med 2010 Jul 1;363(1):45-53.

Departementet bør derfor vurdere om det i samband med konsesjon også bør bli stilt krav om at det blir redegjort for hvordan innsamlingen av data vil påvirke de kliniske prosessene som vil bli berørt, og den belastningen som blir påført helsepersonell. Vi tror at klinikkens og pasientenes interesser da vil kunne få større oppmerksomhet, og bli bedre ivaretatt i avveiningene som må gjøres.

Avslutningsvis vil vi si at det er tillitvekkende når departementet i sin beskrivelse av behovet for data fra primærhelsetjenesten samtidig forteller at det representerer enn annen type data enn det som kjennetegner de eksisterende helse- og kvalitetsregistrene. Det er data som er lang mer pasientsentrerte: *«Kunnskapen om kommunale helse- og omsorgstjenester er mangelfull. Mange pasienter i kommunal helse- og omsorgstjeneste har flere sykdommer samtidig, kroniske lidelser og funksjonsnedsettelse, ofte med behov for omfattende og sammensatte tjenester i et livsløpsperspektiv. En del av helsehjelpen kan være rettet mot funksjon og bedring, eller opprettholdelse av funksjonsnivå. Brukerrollen er sterk, og fokuset på egenmestring og brukers egne mål for sin helse må vektlegges i sterk grad. Den samlede livssituasjon er også viktig i vurderingen av behov og innhold i tjenestene».*

Med hilsen
Norsk Helsenett SF



Håkon Grimstad
administrerende direktør