



Dato: 12.03.2010

Helse og omsorgsdepartementet

Høringsuttalelse vedr. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre

Høringsuttalelse fra Tønsberg kommune

Høringsnotatet har vært drøftet i pleie og omsorgsnettverket i 12 kommunersamarbeidet (12K) i Vestfold, og Tønsberg kommunes høringssvar baserer seg på arbeidet fra pleie- og omsorgsnettverket.

Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.

Innledning

Det vises til høringsbrev av den 21.12.09 med høringsfrist den 22.03.10 med vedlagt høringsnotat, <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/hoeringer/hoeringsdok/2009/strategi-for-modernisering-og-samordning.html?id=589297>

Vi undres over at kommunene ikke er representert i en utredning som i en slik grad forutsetter bidrag fra kommunehelsetjenesten.

"Et helseregister er en samling av helseopplysninger som er lagret systematisk, slik at opplysninger om en enkelt person kan finnes igjen". Denne definisjonen brukes i helseregisterloven, og omfatter alt fra elektroniske pasientjournaler i en enkelt virksomhet til landsdekkende anonyme registre som brukes til statistikk og forskning. Denne strategi- og handlingsplanen omfatter kun sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre.

Det er tre hovedutfordringer for kommunene i denne saken;

1. Personvern
1. Nytte for kommunene av innholdet i registrene
2. Kostnader ved innrapportering, både m.h.t. investeringer og drift av tekniske løsninger og arbeidet som skal gjøres.

Personvern

Høringsnotatet sier selv i kortversjonen *"at (kvalitetsregistrerne) ikke kan sies å oppfylle sine formål. Dette skyldes i stor grad sviktende rammevilkår og mangel på overordnet nasjonal strategi."*

En hovedutfordring i denne saken er at helseregistrene inneholder opplysninger som er underlagt taushetsplikt, og derfor må nytteverdien av registrering av slike opplysninger overstige

ulempene mht personvern, og særlig der man ikke er avhengig av samtykke for innrapportering til registrene. Problemet fra et juridisk ståsted er at lovgiver når som helst kan pålegge helsepersonell å videreformidle pasientopplysninger til samfunnsnyttige formål som for eksempel forskning, samfunnsplanlegging, kvalitetssikring, bekjempelse av trygdemisbruk, forsikringssvindler, etterforskning av straffbare forhold mm. Stadig vedtas det bestemmelser som gjør innhugg i taushetsplikten. Dette er en utvikling som gjør at taushetsplikten er under sterkt press. I dag er for eksempel innsamling av data til kreftregisteret og dødsårsaksregisteret unntatt fra samtykke.

Det må derfor gis nærmere retningslinjer for hvem som kan utlevere slike taushetsbelagte opplysninger. For eksempel sier helseregisterloven § 5 at helseopplysninger bare kan behandles elektronisk når dette er tillatt etter personopplysningsloven §§ 9 og 33, eller følger av lov. Det samme gjelder dersom opplysningene skal inngå i et helseregister. Det kreves konsesjon for å behandle slike opplysninger. Mange aktører i helsetjenesten innehar ikke slik konsesjon.

Det følger imidlertid videre at personopplysningsloven § 33, 4 ledd at konsesjonsplikt etter 1. og 2. ledd ikke gjelder for behandling av personopplysninger i organ for stat eller kommune når behandlingen har hjemmel i egen lov. NAV er et slikt unntak: I folketrygdloven § 21-4 gis leger unntak fra sin taushetsplikt etter helsepersonelloven. Paragrafen sier at NAV vil ha rett til å "innhente nødvendige opplysninger fra behandlingspersonell og andre som yter tjenester for trygdens regning". Da er det viktig å være klar over at NAV har "bortsatt" noen av sine tjenester til private, for eksempel utredningsarbeid - slik at her er det en blanding av offentlig og privat tjenesteyting. Det er også en tendens til at NAV ber om utlevering av hele journal når dette ikke er nødvendig i forhold til den aktuelle problemstilling og mange leger/helsepersonell føler seg presset tross taushetsplikt og personvern vedrørende andre forhold. NAVs rett til innhenting av pasientopplysninger må avklares.

Det er derfor også helt nødvendig å rydde i slike muligheter til å dele opplysninger fra helsetjenesten overfor tredjehandsaktører.

I dag har også forsikringsselskap i noe utstrekning innsyn i pasientjournal og opplysninger - riktignok med samtykke, men dette samtykket er utvannet. Det skal kun gis opplysninger som har relevans for den konkrete forsikringssak, men mange leger/helsepersonell gir hele journalen fordi forsikringsselskapene ber om fullt innsyn, og pasienten har ofte ikke forstått rekkevidden av det samtykket som er gitt. Dessuten er det ikke alle forsikringsselskaper som er medlem av Finansnæringens Hovedorganisasjon (FNH) og derfor ikke formelt sett er bundet av avtalen som Den norske Legeforening har inngått med FNH. Det er nødvendig at nasjonal helsemyndighet rydder i disse forholdene.

Det er nylig kommet endring i helsepersonelloven § 45 om utlevering av og tilgang til journal og journalopplysninger. Hovedregelen er at pasientopplysninger kan gis til annet helsepersonell som yter helsehjelp med mindre pasienten motsetter seg dette. Men i siste ledd gjøres det unntak fra dette; i og med at departementet i forskrift kan gi bestemmelser om at helsepersonell kan gis adgang til journal til andre enn de som yter helsehjelp.

Det finnes således allerede et stort spillerom for unntak av taushetspliktsregler og samtykke. Derfor blir det særdeles viktig at innsamlingen av opplysninger og bruken av disse vurderes nøye i den videre planleggingen av helseregistrene.

Nytteverdien for befolkningen og den enkelte må konkret vurderes til å være høyere enn de rettssikkerhetsmessige ulempene. Ett av tiltakene for å sikre dette er at man tidlig avklarer arbeidsdelingen mht utnyttelsen av registerdataene. I dag er det for eksempel slik at både Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet har ansvar for registre som brukes av andre.

Vi støtter strategiplanens ambisjon om å sikre gode registre til beste for befolkningens helse. Vi er imidlertid skeptiske at det er så mange registre lokalisert mange steder. Prinsipielt mener vi at data skal registreres *ett* sted, lagres *ett* sted og være tilgjengelig for personell og virksomheter med konsesjon. Det er viktig at nasjonal helsemyndighet bidrar til at det utvikles gode elektroniske løsninger hvor de ulike systemene kommuniserer godt og trygt. Samtidig må det sikres at den største risikanten m.h.t. misbruk av informasjon, menneskene som bruker det, håndterer helseinformasjon forsvarlig.

En forutsetning for sikker håndtering vil kunne være registrering og lagring av pseudonyme data og at en konsesjonsmyndighet fører tilsyn med registerets håndtering av registerdataene.

Nytte av helse- og kvalitetsregistrene

Vi har god erfaring med kvalitetssystemer og begrensede registre som Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus (NOKLUS). Vi erfarer imidlertid også at arbeidet med eksisterende systemer som dødsmeldinger, Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) og Nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK) - registeret har store svakheter som gir brukerne en svært begrenset nytte av registrene.

Det er således viktig at registrene både blir fullstendige (alt som skal meldes inn blir meldt inn), og at resultatene blir tilgjengelige også for kommunene slik at de kan brukes i kommunal planlegging, drift og utvikling av kommunale helseprofiler.

Kostnader

For en rekke av registrene vil det være slik at datafangsten kommer fra kommunehelsetjenesten, mens gevinsten ved fullstendige, gode registre vil være hos andre. Det er flere sykesenger i kommunal helsetjeneste enn i HF' ene. 90 % av alle kontakter mellom pasient og behandler i Norge skjer i kommunehelsetjenesten.

Vår erfaring med kvalitetssystemer og begrensede registre som NOKLUS er god.

Vi erfarer imidlertid også at arbeidet med eksisterende systemer som dødsmeldinger, MSIS og SYSVAK registeret har store svakheter som gir en svært begrenset nytte av registrene.

Kommunene har ved en rekke anledninger påpekt svakhetene ved at nasjonal helsemyndighet ikke har tatt ansvar for å sette opp flere aktører i helsetjenesten elektronisk i meldesystemer/mot registrene. Disse utfordringene synes i alt for liten grad drøftet i kapitlet om "Status og muligheter" og "Hovedtrekk i produksjonskjeden."

Det er behov for en rekke tiltak for å sikre at de ulike aktørene i primærhelsetjenesten skal kunne levere grunnlagsdata til de ulike registrene;

- Elektronisk pasientjournal (EPJ) systemene må tilpasses den elektroniske meldingsutvekslingen
- Alle aktører må tilkobles Norsk helsenett (NHN)
- Arbeidet med meldinger som ikke er elektronisk automatiserte av aktørene i helsetjenesten må finansieres

Vi støtter forslaget om helhetlig modell for datainnsamling og elektronisk innrapportering.

Nasjonale helsemyndighet må imidlertid finansiere kostnader til investering og drift av de elektroniske løsningene og arbeidet som skal gjøres. Høringsnotatet tar ikke tilstrekkelig høyde for disse utfordringene. Det er således viktig å poengtere at behovet for finansiering ikke kun er hos de aktørene som skal håndtere registrene, men også i de leddene i helsetjenesten som skal rapportere inn. Innrapporteringsplikten som forslås vurdert må følges av virkemidler som muliggjør oppfyllelse av den samme plikten. Det vises til det ansvaret Helse Sør- Øst nå tar for deler av kostnadene i meldingsløftet i sin region.

Dødsmeldingene er et eksempel på et meldingsarbeid som ikke gis tilstrekkelig prioritet fordi det ikke er finansiert. Tiltak 19, 27, 29, 35 og 40 i "Handlingsplan 2010 – 2011" vurderes å være sentrale suksesskriterier for at registrene skal bli gode og komplette.

Konklusjon

- Vi støtter målsetningene for helseregistrene om personvern, sikkerhet, kvalitet, samhandling, likeverdighet, analyse og tilgjengelighet. Vi tror en samling av registrene og bruk på tvers vil gi kunnskap egnet til å gi befolkningen bedre helse og helsetjeneste. Vi er imidlertid skeptiske at det er så mange registre lokalisert mange steder. Prinsipielt mener vi at data skal registreres *ett* sted, lagres *ett* sted og være tilgjengelig for personell og virksomheter med konsesjon.
- Personvernet er spesielt viktig i en slik sak og må gis særskilt oppmerksomhet i et videre arbeid.
- De teknologiske løsningene må etableres og sikres med bidrag fra staten.
- Nasjonal helsemyndighet må finansiere kostnader til investering og drift av de elektroniske løsningene og arbeidet som skal gjøres i kommunene.

Med hilsen

Harald Næss
fagenhetsleder Helse og omsorg

Kopi til:
Cecilia Haglind
Frank Thrana
Grethe Johnsen
Inger Furueth
Ingerd Saasen Backe
Liv Hobbesland Holm
Mia Fjellhaug
Reinhild Fjeld
Sigrid Bugge
Sigrid Sanne
Sissel Kristoffersen