Det Norske Healerforbundet

PB 6677 St. Olavs Pl. 0129 Oslo
Service telefon: 962 36 003
www.healing.no
mail@healing.no

Til
Helse og omsorgsdepartementet

Dato 22.03.17

Høring - forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)

Viser til Helse- og omsorgsdepartementets brev datert 23.12.16 vedrørende høring - forskrift om et nytt kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) med frist 23.03.17.

DNH`s kommentarer

Det kommer frem at ny Forskrift om et nytt kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) er et sentralt og avgjørende tiltak i myndighetenes realisering av Helse og omsorgsdepartementets Nasjonal forsknings og innovasjonsstrategi for utvikling av norsk helseindustri (HO21). KPR legger til rette for enklere tilgang for bruk av persondata til forskning og derav utvikling av kommersiell helseindustri.

Det er videre tenkt at det er innbyggernes fødselsnummer som skal brukes som nøkkel til å sammenstille data fra ulike kilder knyttet til samme person. Innbyggernes pasientjournaler blir videre mer tilgjengelig for flere nivåer av helsepersonell gjennom myndighetenes opprettelse av en-innbyggerjournal / kjernejournal – som allerede nå er iverksatt i enkelte fylker.

- *DNH er av den formening at endringer som reduserer personvernet ved å utvide tilganger til den enkelte innbyggers journal, burde vært ute på høring i befolkningen før iverksettelse.*

Kildene til helsedata er pasientjournaler. I dag er det Regionale etiske komiteer som gjør en vurdering av om personvernet er sikret, når forskere ønsker å bruke persondata i forskning. Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk er hjemlet i forskningsetikkloven og helseforskningsloven, og et forskningsprosjekt må ha en *forhåndsgodkjenning* før forskere kan få tilgang til og godkjent bruk av personlige helsedata. Rapporten «Enklere tilgang – mer forskning er en oppfølging av HelseOmsorg21-strategien (Forskningsrådet des 2016) beskriver status og forbedringsmuligheter for norske persondata til helseforskning. I denne rapporten anbefales det nå å utrede en forskrift for og/eller gi *rammegodkjenning* fremfor dagens forhåndsgodkjenning av enkeltprosjekter i REK. DNH er kjent med at HO21 strategien får kritikk

fordi de involverte i prosessen dessverre har vært representert av instanser med like ståsted og like synspunkter. Til tross for at ca 1 mill av befolkningen bruker alternativ behandling, har myndighetene ikke inkludert noen representanter fra alternativ behandling ved utvikling av HO21.

- *DNH mener at det er beklagelig at myndighetene ikke inkluderte alternative miljøer i det strategiske arbeidet for utvikling av HO21.*

Departementet vil bruke forskning på helsedata fra innbyggernes en-journal til å utvikle et kunnskapsgrunnlag for å for å kunne planlegge, forvalte, evaluere, korrigere og utvikle helsetjenesten. DNH er skeptisk og ser risikoen for at det igjen kan oppstå flere forskningsskandaler, der respekten for menneskers autonomi ikke blir ivaretatt godt nok gjennom Forskningsrådets forskningsmetode anbefalinger. Det er kjent at det har vært flere forskningsskandaler gjennom årene der kvaliteten på forskningen har vært dårlig. Kommersielle aktører har dessuten medvirket til å dekke over oppståtte plager som følge av forskningen, at mennesker dør av komplikasjoner og etter medikamentell testing. Norge har dessuten få «testbeds» som er tenkt løst ved å bruke andre land, noe som igjen kan bidra til at forskningsresultater blir dårlig belyst.

- *DNH er opptatt av at personvern og forskningsetisk sikkerhet må ivaretas minst på dagens REK nivå for å forhindre og unngå fremtidig forskningsjuks, dårlig etisk forskningspraksis og brudd på personvern.*

Motiver for juks er gjerne knyttet til en forskningskultur som bærer for mye preg av konkurranse og utsikter til økonomisk gevinst. DNH er skeptisk til at uredelighet innen forskning kan elimineres ved hjelp av lovverk og en ny forskrift med rammegodkjenning innen forskning. HO21 strategien vil bidra til at det oppstår en ny kultur ved å blande privat og offentlig finansiering. DNH mener at det må gjøres en risikovurdering i forhold til kultur og ledelse. En kultur innen folkehelseforskning som involverer kommersielle interesser kan innebære en risiko for å svekke menneskerettigheter. Det er derfor svært viktig at HO21 også inkluderer bevisst satsning på rammer for etisk ledelse.

Enkelte forskningsstudier viser også høy risiko for at primærlegene feildiagnostiserer, diagnoser basert på stigmatiserte holdninger, tanker om kjønn, eller skriver en diagnose basert på symptomer oppstått som følge av mellommenneskelige krenkelser og psykososial belastning i familie eller arbeid, for å beskytte sine pasienter. Bruker man da feil metoder basert på feil kunnskapsgrunnlag kan forskningen bli veldig feil uten å vite årsaken som ligger bak en registrert diagnose i journalen.

- *DNH mener at man i stedet bør sikre at det er tverrfaglig samarbeid i forskermiljøene. Tverrfaglig samarbeid på forskernivå, kan være en forsikring mot at det skjer «bestillingsforskning» innen en særinteresse i mangel av helhetlig kunnskap om behandling og helsefremming. Igjen representerer dette en fare for et dårligere helsetilbud.*

Et perspektiv innen forebygging av helseplager og sykdommer som DNH mener det er mer samfunnsøkonomisk nyttig å se på, er årsaker til at frafallet fra arbeidslivet er så stort. STAMI har gjennom sine rapporter anslått at både system, ledelse og arbeidsmiljø ligger bak som årsak til sykdom og uførhet. Rikstrygdeverket utarbeider statistikk på grunnlag sykmeldinger. Slike psykososiale belastninger kommer ikke frem her, da rehabiliterings- og attføringssakene er kodet med ICPC-diagnoser. Men man får et bilde av hvor mye de statlige behandlingssystemene innebærer av økonomiske kostnader (årlig ca 35 milliarder eller mer?) men også

samfunnskostnader for menneskelige ressurser som ikke er inkludert.

- *DNH mener at et slikt diagnose og behandlingssystem som helse og velferd i dag er bygget opp rundt ikke er bærekraftig. I tillegg vil det ha store etiske menneskelige konsekvenser dersom myndighetene nå å inkludere private legemiddelfirmaer i et rigget samarbeid med sykehusene for dekke kostnader i forsøket på å videreføre dette systemet for en hver pris. I tillegg benyttes så langt DNH er kjent med ICPC til koding på regningskort, dvs. for utbetaling til allmennpraktikere og bedriftsleger. Systemet slik DNH ser det ikke opp til å avdekke årsaker og gjøre noe med de egentlige årsakene til uhelse.*

For å oppnå formålet med nytt kommunalt pasient- og brukerregister må kommunene samtidig legge opp til omfattende registreringer av pasient/brukerdata. Dermed øker også risiko for at innbyggernes private integritet blir brutt. Hvor settes grensen for hva den enkelte helsearbeider skal registrere? DNH ser heller ingen verdi av at helsepersonell blir pålagt mer registrering på bekostning av direkte helse - omsorgstjenester. Ressursene bør heller brukes på å utvikle forebyggende og helsefremmende tiltak. Myndighetene kan heller legge til rette for kommersialisering av slike tiltak og arbeidsplasser på lang tikt, istedenfor tjenester som gagner de store globale legemiddelfirmaene på kort sikt.

DNH er av den formening at kvantitativ forskning er uten verdi dersom det ikke samtidig inkludere *kvalitativ kunnskap og forskning* på brukeropplevelser, kontekst og samfunnsmessige sammenhenger for folkehelse. Brukeropplevelser kan innhentes gjennom å videreutvikle ledelsessystemer for evalueringer av helse og omsorgstjenestene. Dagens styringsdata (IPLOS og KUHR) kombinert med brukerevalueringer vil kunne ivareta slike behov. Da gjenstår myndighetenes ambisjon for forskning og utprøving av nye kommersielle behandlingstilbud. DNH er svært skeptisk til at helse og omsorgstjenestene skal tilbys innbyggerne i form av deltakelse i forsøksprosjekter der de blir brukt til å teste ut virkningen av nye legemidler.

- *DNH er derfor skeptisk til om HO21strategien i det lange løp faktisk kan bidra til å utvikle gode helsetjenester for befolkningen eller om tilbudet blir dårligere og mindre sikkert og omsorgsfullt. DNH ser en risiko for at helsetjenester og behandling kan bli redusert med HO21. Mer standardiserte prosedyrer, medikamenter og mekanikk, på bekostning av omsorgsbehov, ivaretakelse, respekt for den enkelte innbyggers helseopplevelse, liv og mening i sammenheng.*

Kommersialiseringen og bruk av helseregister i kvantitativ forskning kan bidra til mindre oppmerksomhet på årsakssammenhengen til *hvorfor* helse og uhelse kan oppstå og hvordan forebygge helseplager. Mange sykdommer og helseskader skyldes forurensning av miljøet, tilsetningsstoffer i mat, mellommenneskelige krenkelser og vanskelige psykososiale forhold. DNH støtter heller en utvikling av *«grønn helse»* som ivaretar helheten og vil gi færre menneskelige lidelser samt spare offentlige ressurser.

- *DNH mener at myndighetene i større grad bør innføre systemer for å sikre en «grønn helse» som legger vekt på forebygging og helsefremming gjennom å sikre trygg mat og trygge, sunne omgivelser, for å kunne forebygge både helsemessige skader og sykdommer – i stedet for registeroversikter av person- identifiserte behandlinger og diagnoser.*

En stor del av befolkningen er opptatt av helhetlig helse og ønsker alternativ behandling som et tillegg til skolemedisinsk behandling. Mange ønsker å leve et helsefremmende liv, og ha mulighet til å velge når man trenger helsehjelp ved sykdom og skade. Brukerne av healing har erfart at kropp og sjel henger sammen, at de har fått større forståelse av årsaken til sine helseproblem, tyde

kroppens signaler, samt at de har opplevd nye ressurser hos seg selv. Opplevelsen av mening er viktige spørsmål når DNH snakker om årsaker og forebygging, og kunnskapsgrunnlaget må ta utgangspunkt i at dette gjelder menneskelige behov.

- *DNH er opptatt av at man trenger mangfold og nytenkning innen helse, ikke et metodemonopol basert på et foreldet kunnskapssyn om helse og sykdom.*

Registeret "én innbygger – én journal" legger til rette for økt overvåkning og kontroll av innbyggerne. Det er en stor risiko for at en slik overvåkning og kontroll kan misbrukes på ulike måter blant annet ved snoking i enkeltpersoners journal. Det er for eksempel offentlig kjent at det har vært snoking i personopplysninger som er registrert i NAV. DNH er opptatt av sikkerhet for å forhindre at det skjer snoking i registeret på egne eller andres interessers vegne. En slik sikkerhet vil nødvendigvis måtte påvirke utvikling av maktstruktur og byråkrati i systemet. Det vil kreves oppbygging av et omfattende byråkrati og kontrollsystem for å sikre innbyggernes integritet. Det er ikke sikkerhet nok å opprette nye stillinger som *personvernombud*, som nå skjer i NAV og helse og omsorgsdepartementet for å ivareta personvern. Det skal bare en glipp til for at et slikt system kan få omfattende og fatale belastende konsekvenser for enkeltpersoner og organisasjon.

- *DNH mener derfor at alle innbyggerne først og fremst må sikres en rett til å reservere seg mot kjernejournal og at dette må gjøres kjent.*

Det er heller ikke alle innbyggere som har mulighet til å bruke en reservasjonsrett, for eksempel barn. Det må derfor sikres ordninger som ivaretar disses interesser.

- *DNH mener også at det må sikres en rett til å protestere på opplysninger som utleveres, ordninger der det er mulig å forhindre fremtidig utlevering av opplysninger i journalen. Det må også sikres en rett for innbyggerne til å endre og slette innhold i sin journal på kort og lang sikt.*

DNH ser en risiko ved at det er tenkt å bruke registeret til å definere pasientens og brukerens behov. I dag forekommer det tilfeller av der sykemeldte blir tvunget til å bruke medisinsk behandling som medfører sterke bivirkninger for at personen skal sikres rett til sykepenger ved sykdom. Helsefremmende behandling som er uten bivirkninger er ikke godkjent som behandling.

Forskriften skal hjemles i helseregisterloven § 11. Forskriften vil gi hjemmel for gjenbruk, tilrettelegging og sammenstilling av helseopplysninger fra de kommunale helse- og omsorgstjenestene i et samlet register.

- *At registeret etableres med hjemmel i helseregisterloven innebærer at det nå åpnes for innsyn mellom 1. linje og 2. linjetjeneste er noe DNH er svært skeptisk til. Det betyr at kommunal 1. linjetjeneste nå utvider sine tilganger til opplysninger om innbyggerne med den risiko dette innebærer for å stigmatisere innbyggere som «behandlingstrengende» ut fra en behandling fra 2. linjetjenesten for eksempel psykiatri som ikke lenger er aktuelt eller ligger mange år tilbake i tid.*

Selv om forskriften går langt i å hevde at opplysningene skal behandles i samsvar med helseregisterlovens strenge krav til informasjonssikkerhet, taushetsplikt, innsynsrett, logging og rett til innsyn i logg, mv, er det ikke sikkert at opplysningene blir *fortolket* på en måte som ivaretar brukernes behov. Det er for eksempel ikke alle symptomer som skyldes sykdom. Årsaken til symptomer kan være psykososiale belastende forhold i privatlivet eller i arbeidslivet. DNH mener at det i dag er det store mørketall om slike forhold som myndighetene har svært liten

oversikt over og ikke vil få kontroll på med dagens systemer eller ved innføring av denne nye forskriften.

Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) vil ha hjemmel i helseregisterloven § 11. Lovbestemmelsen gir hjemmel for at opplysninger med personidentifiserende kjennetegn skal kunne behandles uten samtykke fra de registrerte. Dette betyr at opplysninger vil kunne registreres og behandles på andre måter uten at det først innhentes samtykke fra den som opplysningene gjelder. DNH mener at den samfunnsmessige nytten av registeret på ingen måte overstiger personvernulempene.

- *DNH mener at forslaget bidrar til enda mer ubalanse mellom innbyggernes rett til personvern og myndighetenes behov for å styre og kontrollere helse- og omsorgstjenester.*

Med hilsen

På vegne av Det Norske Healerforbundet

Ingunn Brattlid
styreleder