



Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep,
0030 Oslo

Oslo, 09.04.2013

Vår ref: VJ

Høring- forslag til forskrift om nasjonal kjernejournal

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig humanitær organisasjon med 30 000 medlemmer og 500 helselag og demensforeninger over hele landet. Nasjonalforeningen for folkehelsen arbeider for å fremme folkehelsen og forebygge sykdom. Vårt mål er å bekjempe hjerte- og karsykdommer og demens. Nasjonalforeningen er interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende.

Nasjonalforeningen takker for invitasjonen til å komme med synspunkter på forskrift om nasjonal kjernejournal. Vi ønsker å gi innspill med utgangspunkt i situasjonen til personer med en demensdiagnose. Det er 71 000 personer som har demens i Norge, og antallet vil fordobles de neste tiårene.

§ 1 Formål

Vi er tilfreds med at Stortinget har vedtatt opprettelsen av en individuell kjernejournal. Formålet med kjernejournalen er iflg høringsnotatet økt pasientsikkerhet. Personer med demensdiagnose er en gruppe pasienter, der kjerne journal nettopp kan bidra til økt sikkerhet og trygghet, da dette er pasientene som kan ha problemer med å gjøre rede for seg i en akutt sykdomssituasjon.

§4 Innholdet i en nasjonal kjernejournal

Ad § 4,4 – oversikt over legemidler- positivt

Nasjonalforeningen for folkehelsen mener det er positivt at kjernejournalen skal inneholde en oppdatert liste over de aktuelle legemidler den enkelte bruker, da personer med demenssykdom ikke kan forventes selv å ha oversikt over dette. Like viktig er det at en del medikamenter kan forverre pasientens kognitive svikt og således gi opphav til nye kontakter med helsepersonell og eventuell fare for feilvurdering av den aktuelle situasjon.

Ad § 4, 5 - kritisk informasjon- demensdiagnose

Pasienten skal ha frihet til å bestemme om egne helseopplysninger skal registreres eller ikke i kjernejournalen. En slik reservasjonsrett forutsetter at man har samtykkekompetanse. Personer med demens kan ha samtykkekompetanse, men kan likevel pga kognitive begrensninger ha vansker med å overskue konsekvensene av hva en reservasjonsrett innebærer, og hvilke konsekvenser dette kan ha i en behandlingssituasjon. Personer med



demens kan også ha vansker med å overskue konsekvensene av en eventuell nektelse av bruk av kjernejournaldata i en behandlingssituasjon. Som en konsekvens av dette og fordi behandling av personer med demens krever spesiell kompetanse, foreslår Nasjonalforeningen at opplysninger om at en pasient er utredet for og har fått en sikker diagnose av demens bør stå under opplysningene som inngår i det som kalles "kritisk informasjon" (§4 pkt 5) i kjernejournalen. Det har også en viktig betydning for valg av medikamenter til personer med kognitiv svikt.

Forskning

Nasjonalforeningen for folkehelsen har registrert at departementet gjennom behandling av lovproposisjonen har åpnet for at det kan forskes på kjernejournalregisteret. Vi har også merket oss at en enstemmig helse- og omsorgskomite forventet at dette skulle skje gjennom en forskrift (Innst.348L(2011-2012)s.8). Vi kan ikke se at forskning er omtalt i høringsnotatet, men regner med at departementet vil komme tilbake til bruken av registeret til forskningsformål i egen forskrift. I den forbindelse vil vi understreke at en kjernejournal inneholder svært sensitive opplysninger om den enkelte pasient, opplysninger avgitt for å øke tryggheten av behandling i helsevesenet. Når registeret åpnes for forskning vil disse opplysningene bli formidlet til en rekke prosjekter utenfor registerets egentlige formål. Det må stilles strenge krav i forhold til utlevering av data som i størst mulig grad må anonymiseres eller avidentifiseres.

Nasjonalforeningen for folkehelsen ser samtidig at om registeret åpnes for forskning, kan det gi muligheter for oppdatert kunnskap. I følge forskriftens § 4, 4 b vil kjernejournalen inneholde en oppdatert liste over medikamenter ordinert internt i sykehjem. Tidligere undersøkelser har vist at 80 % av sykehjemsbeboerne har en demenstilstand og 70 % av sykehjemsbeboerne er medisinert. Kjernejournalregisteret vil her kunne gi oss en unik mulighet til å få oversikt over medikamentbruken i sykehjem, noe som igjen kan danne grunnlag for faktabaserte retningslinjer for fremtidig medikamentell behandling av personer med demens i sykehjemmene.

Med vennlig hilsen

Nasjonalforeningen for folkehelsen

Wenche Frogn Sellæg
Leder Rådet for demens

Lisbet Rugtvedt
Generalsekretær