



FAGFORBUNDET



Pensjonistforbundet



**likeverd og
likestilling**

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Høring – nytt kommunalt pasient- og brukerregister

HOD foreslår i dette høringsnotatet hjemmel for å opprette et nytt register for kommunale helse- og omsorgstjenester; kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Ved opprettelse av helseregistre må hensynet til innbyggernes personvern veies opp mot mulige gevinster for samfunnet og for tjenestekvaliteten.

Norges Handikapforbund - NHF, Pensjonistforbundet – Pf og Fagforbundet kan ikke se at det foreslåtte registeret vil gi så store gevinster for kommunene eller sentrale helsemyndigheter, at dette lar seg forsvare. Tvert i mot er vi bekymret for at det vil legge ytterligere press på ansatte når det gjelder registrerings- og rapporteringsarbeid, og at pasientenes og brukernes rettigheter i kommunenes innen helse- og omsorgstjenester svekkes.

Dette gjelder oss alle som innbyggere av kommunene og bydelene. Registrene skal følge oss fra helsestasjon til død. Forslaget innebærer blant annet at vi mister retten til å reservere oss mot registrering, og vårt personvern svekkes når registre i helse-, pleie og omsorg går fra å være pseudonyme til krypterte.

Det bør være tungtveiende grunner og fordeler med et register, før det å innføres. NHF, Pf og Fagforbundet kan ikke se at KPR innbærer slike fordeler. Vi har lenge hatt et IPLOS - register. Hvilke fordeler har dette registeret hatt lokalt og sentralt for forskning, kvalitetsutvikling, styring mv.? NHF, Pf og Fagforbundet vil hevde at kvaliteten på dataene i slike registre ikke kan bli presise nok til å få den nytteeffekten de er tiltenkt. Ikke fordi ansatte registrerer for dårlig, men fordi virkeligheten i kommunal helse-, pleie og omsorgstjeneste ikke lar seg fange i et slikt register.

I kommunene og bydelene jobbes det mer og mer på tvers av sektorer og nivåer for å fremme folkehelse, forebygge, rehabilitere og behandle mv. Tjenestene skal understøtte og fremme pasientenes og brukernes egne ressurser. Det er en ønsket utvikling, og det medfører at det ikke er verken mulig eller ønskelig å måle kommunehelsetjenestens innsats overfor den enkelte ut fra en enkel innsats/resultat - linje. Vi er skeptiske til forslaget om å innføre KPR, fordi vi ser ulempene samtidig som vi ikke er overbevist om eventuelle fordeler.

Mange personer som trenger helse- og omsorgstjenestene har i utgangspunktet dårlige sosiale vilkår og eller sliter med svak psykisk - helse. Noen av dem har mindre tillitt til tjenesteapparatet enn andre. En må være varsom med å innføre registre som kan true den skjøre tilliten som møysommelig bygges opp mellom tjenesteytere/offentlige instanser og enkelte av brukerne i helse og sosialtjenester. Et omfattende register kan ramme de mest sårbare, og skape større utfordringer i ansattes arbeidshverdag enn nødvendig. Svekket tillitt hos pasienter kan i ytterste konsekvens være medvirkende til at det kan bli nødvendig med flere vedtak om bruk av tvang.

NHF, Pf og Fagforbundet har i mange år engasjert seg i spørsmål knyttet til pasienters og brukeres rettsikkerhet og verdighet i tilknytning til sentrale registre i pleie og omsorg.

Da IPLOS ble innført fikk undertegnende organisasjoner sterke reaksjoner og protester fra våre medlemmer. De reagerte ikke bare på omfanget av personlige og uetiske spørsmål, men også på at diagnoser skulle registreres og at registeret skulle brukes som verktøy for tildeling av tjenester.

Mange funksjonshemmede opplevde diagnoseregistrering som krenkende fordi det holder dem fast i en statisk og snever pasientrolle. En medisinsk forståelse preger også forslaget om KPR. Denne oppfatningen skal overføres til alle innbyggere i kommunene. Synet på den enkelte som en aktiv innbygger blir helt borte. Diagnoser sier ikke noe om den enkeltes behov. Personer med den samme diagnosen kan ha helt ulike behov. Diagnoser er heller ikke matematisk vitenskap og mange får usikre eller feil diagnoser.

Protestene mot diagnoseregistreringen i IPLOS førte til et kompromiss hvor den enkelte fikk muligheten til å reservere seg fra diagnoseregistrering. Dette hensynet ser det ut som departementet vil unnlate å følge opp, hvis nytt KPR etableres.

Vi reagerer også sterkt på at det skal tillattes å registrere personlig og sensitiv informasjon om sosiale forhold. Alt dette uten den enkeltes samtykke. Her er faren stor for en subjektiv forståelse av spørsmål og svar. Når registreringen skal kobles til andre registre, vil omfanget av registreringen oppleves som massiv overvåking.

Helse- og omsorgstjenester er heller ikke lenger bare kommunale tjenester. Kommunene kjøper tjenester fra private leverandører. Etter at

samhandlingsreformen ble innført i 2012, er det også opprettet samarbeid mellom mange kommuner om tjenester som omfatter registreringen som er foreslått i et nytt KPR.

Hvordan datasikkerheten, personvernet, taushetsplikten og rettssikkerheten skal ivaretas med så mange involverte, sies det lite om i meldingen. Vi ser derfor dette forslaget som et alvorlig inngrep mot personvernet som vi ikke på noen måte kan støtte.

Vår erfaring er at registre ikke bare stjeler tid fra en allerede tidspresset tjeneste, men registrene øker også avstanden og skjevheten i maktforholdet. Når spørsmål og opplysninger blir skjematisk og standardisert, er det lett å miste perspektivet på personen som har behov for hjelp. Språket som vanligvis brukes er også passivt, fremmed og teknisk. KPR skal i tillegg kobles til et kostnadsregister (KUHR). Vi mener at alt dette vil kunne svekke saksbehandlernes/tjenesteyternes forståelse av den enkelte på en negativ måte, da helhetssynet lettere kan gå tapt.

Mange vet ikke hva som blir registrert og derfor får vi forholdsvis få reaksjoner. Men vi vet om eksempler hvor personer i en sårbar situasjon velger å trekke seg ut fordi tilliten som skal være der er brutt. De blir indirekte tvunget til å la være å søke hjelp med de konsekvensene det medfører. Faren for misbruk av personlig informasjon er også stor når personvernet vil bli så dårlig ivaretatt i KPR. I distriktskommunene der flere kjenner eller vet hvem personene er, enn det en gjør i en storby kan dette bli et stort problem. Vi er også bekymret for at personlig og sensitiv informasjon ikke vil bli oppdatert og at den vil spres vilkårlig.

Registreringen tar tid og blir slik veldig styrende for hvilke fokus de ansatte skal ha. Sentrale kvalitetsfaktorer settes under sterkt press, som for eksempel; den faglige vurderingen, tid til den enkelte, tid til etisk refleksjon og gode holdninger. Ikke alt lar seg registrere, måle og kvantifisere. IPLOS viste at det var vanskelig å få en felles forståelse av spørsmålene som stilles. Tolkningen er ofte verdi- og holdningsbasert. Dette gjelder særlig når det handler om mennesker og relasjonelle forhold. Forslaget sier heller ikke noe om hvem som har kompetanse til å foreta denne registreringen.

Den kunnskapen som forventes å få med nytt KPR kan derfor bli helt feil og lite nyttig for bl.a. forskningen. Undertegnende organisasjoner mener også at spørsmålet om kunnskaps- og forskningsbehov kan oppfylles på mange andre måter enn å etablere et nytt inngripende register.

Det er viktig med tiltak, også fra sentralt hold, som kan bedre kvalitet og pasientsikkerhet i kommunale helse- og omsorgstjenester. Vi har pasientsikkerhetskampanjer, faglige veiledere og retningslinjer, krav til internkontroll og kvalitetsutvikling osv. Det er også sentralt at tjenesteyterne får tid til den enkelte

Undertegnende organisasjoner mener at nytten av KPR-register ikke oppveier svekkelsen av personvernet. Det er heller ikke evaluert og dokumentert at

gjeldende registre (som for eksempel IPLOS) har ført til mer effektivitet og kvalitetsutvikling av disse tjenestene.

Vi mener at det er et alvorlig etisk problem at definisjonsmakten om hva som skal registreres tildeles de som også sitter med all makten for tildeling av tjenester. Den registrerte vil ikke vite hva som registreres, hvorfor, hvem som får innsyn til personlig opplysninger og hvordan de skal brukes. Forslaget sier heller ikke noe om hvordan registreringen og dens innhold skal sikre at det skal være etisk forsvarlig.

I forrige runde med IPLOS advarte vi sterkt om den svekkelse av personvernet som skjedde med IPLOS. Med dette forslaget om nytt KPR går departementet mye lenger enn med IPLOS. Opplysningene som samles inn skal kobles sammen med flere registre og skal være personidentifiserbare. Formålet i KPR-register er også formulert så vidt at alt kan gå inn under dette formålet. Slik blir det umulig å innse konsekvensene for de som vil bli registrert. I tillegg foreslås at Datatilsynet ikke lenger skal vurdere personvernsspørsmål i klagesaker om retting og sletting av pasientjournalopplysninger §§42 og 43.

Norges Handikapforbund, Pensjonistforbundet og Fagforbundet er enige om at vi ikke kan gi støtte til et register som etter vårt syn, vil svekke personvernet, ikke føre til mer effektivitet og kvalitetsutvikling av tjenestene. Vi kan heller ikke gi støtte til et register som vi ikke kjenner innholdet til og konsekvenser av.

Med vennlig hilsen

Fagforbundet

Pensjonistforbundet

Norges Handikapforbund

/sign./

Bjørn Christiansen
Enhetsleder,
Sektorpolitisk enhet

Harald Olimb Norman
Generalsekretær

Arne Lein
Forbundsleder

Oslo, 29.09.15