



Dato 28. august 2015
Saksnr.: 201507923-2
Saksbehandler Jan Helge Lislevand

Saksgang
Helse- og sosialstyret
Formannskapet

Møtedato
22.09.2015
23.09.2015

Høringsuttalelse vedrørende nytt kommunalt pasient- og brukerregister

Sammendrag

Helse- og omsorgsdepartementet sender på høring forslag til endring i helseregisterloven for å opprette et nytt kommunalt pasient- og brukerregister. Videre foreslår departementet enkelte mindre endringer i helsepersonelloven.

Kristiansand kommune støtter forslaget til opprettelse av et nytt kommunalt pasient- og brukerregister slik det er beskrevet i høringen. Forslaget synes å forenkle framskaffelsen av gode data for arbeidet med systematisk kvalitetsforbedring av helse- og omsorgstjenestene. Et kommunalt pasient- og brukerregister vil kunne gi svar på en rekke viktige spørsmål.

F. eks. gjennom tilgang til data om forbruk, variasjoner i forbruk og ytelser av helse- og omsorgstjenester hos pasienter med en bestemt sykdom. Videre fremskaffe data om forskrivning av medikamenter, henvisningspraksis, bruk av diagnostiske tester, geografisk inndeling osv. Registeret vil bli en nyttig datakilde for å styrke oppfølgingen av det kommunale folkehelsearbeidet og utarbeide gode kvalitetsindikatorer i tjenestene. Forslaget med at opplysninger fra helprivat finansierte helse- og omsorgstjenester skal inngå i registret er viktig for å gi et komplett bilde av befolkningens helse, skape grunnlag for gode helseanalyser, kvalitetsforbedringsarbeid og forskning. For å skape et mest mulig komplett register, uten skjevheter i deltagelsen, bør reservasjonsretten mot registrering og behandling av opplysninger være minimale. Personvernet mot regulering og bruk av data ivaretas gjennom helseregisterloven. Direkte personidentifiserende kjennetegn (fødselsnummer) lagres kryptert og separert fra helseopplysningene

Departementet opplyser at etablering av registeret ikke skal øke rapporteringsbyrden for helsepersonellet i tjenestene, og over tid er målet å hente opplysningene gjennom automatisk datafangst fra fag- og pasientjournal-systemer.

Forslag til vedtak

Formannskapet støtter Kristiansand kommunes høringsuttalelse til opprettelse av et pasient- og brukerregister.

Tor Sommerseth
Rådmann

Wenche P. Dehli
Helse- og sosialdirektør

Vedlegg:

Høring – nytt kommunalt pasient- og brukerregister.

Høringsnotat – nytt kommunalt pasient- og brukerregister og enkelte endringer i helsepersonelloven.

Bakgrunn for saken

Det vises til høringsbrev fra Helse- og omsorgsdepartementet av 07/2015 vedrørende opprettelse av nytt kommunalt pasient- og brukerregister. Høringsfrist er 1. oktober 2015.

Bedre kunnskap og åpenhet om kvaliteten i de kommunale helse- og omsorgstjenestene vil være et nyttig tilskudd til den kontinuerlige kvalitetsforbedringen av tjenestene.

Helsemyndighetene må ha kunnskap om hva som gir gode tjenester og hva som er gode måter å organisere og finansiere helse- og omsorgstjenestene på. De som skal yte tjenestene må ha kunnskap om pasientene og brukerne, tiltakene, resultatene og forløpene for å evaluere og forbedre sin virksomhet.

Helse- og omsorgsdepartementets forslag

Departementet foreslår å opprette et nytt kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Registeret skal gjøre det mulig å hente ut gode data og dermed øke kunnskapen om kvalitet i helse- og omsorgstjenestene, til beste for pasienter og brukere, og gi kunnskap om tjenestene fungerer etter hensikten, om de oppnår ønsket effekt og hva som er gode måter å organisere og finansiere helse- og omsorgstjenestene på. KPR vil gjøre det mulig å følge pasientforløpene og samhandlingen internt i en kommune. Ved sammenstilling av opplysninger fra KPR med opplysninger fra Norsk pasientregister, vil en kunne følge pasientforløp og samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og de kommunale helse- og omsorgstjenestene. KPR skal bidra med slik kunnskap og samtidig gi pasienter og brukere innsyn i tjenestenes aktiviteter og resultater.

Departementet mener at dagens to viktige registre og rapporteringsløsninger innen den kommunale helse- og omsorgstjeneste bør samles, utvides og samordnes under overbygningen av ett KPR. Det nye registeret skal etableres med utgangspunkt i registrene:

- Oppgjørssystemet for kontroll og utbetaling av helserefusjon (KUHR)
- Det nasjonale helseregisteret for individbaserte pleie- og omsorgstjenester (IPLOS)

Det er i 2015 bevilget 30 mill. kroner til å dekke etableringen av KPR. I foreløpig plan legges det opp til at KPR skal ferdigstilles i løpet av 2017. Utgiftene til driften av KPR skal dekkes innenfor dagens budsjettammer. Helsedirektoratet har ansvar for IPLOS, og KUHR driftes i NAV.

Lovverket

Det kommunale pasient- og brukerregisteret som helhet foreslås hjemlet i helseregisterloven § 11 om lovbestemte registre. Helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger til statistikk, helseanalyser, forskning, kvalitetsforbedring, planlegging, styring og beredskap i helse- og omsorgsforvaltningen og helse- og omsorgstjenesten. KUHR er i dag hjemlet i folketrygdloven, men departementet foreslår at KUHR også hjemles i pasientjournalloven § 11. Dette betyr konkret at oppgavene for kontroll og utbetaling skal følge pasientjournallovens regelsett. Ved at KPR også knyttes til pasientjournalloven er det mulig å ivareta oppgavene knyttet til forvaltning av kontroll og utbetaling på en god måte innen rammen av KPR.

Personvern

Det opplyses at helseregisterloven, pasientjournalloven og forskrifter vil bli utarbeidet ved opprettelse av det nye registeret og skal sikre at innsamling og bruk av helseopplysningene foretas på en etisk forsvarlig måte, ivaretar den enkeltes personvern og brukes til individets og samfunnets beste.

Opplysninger med direkte personidentifiserende kjennetegn skal lagres kryptert i registeret, og separert fra helsedataene. Opplysningene til KPR skal i utgangspunkt innsamles uten samtykke fra den registrerte og uten at den registrerte kan reservere seg mot registrering i

registeret som sådan. Reservasjonsrett mot registrering av enkeltopplysninger og/eller for bruk av opplysningene til enkelte formål vil bli vurdert i forskriftsarbeidet.

Nytteverdi for Kristiansand kommune

Folkehelseloven gir fra 2012 kommunene et klarere ansvar for folkehelse og samtidig sikre at folkehelsearbeidet blir kunnskapsbasert, systematisk og langsiktig. Loven skal sikre at helseforskjeller som følger av sosiale ulikheter utjevnes, og i kapittelet om sosiale ulikheter i den nye folkehelsemeldingen fastslås at «det er betydelige sosiale ulikheter i helse og levevaner i den norske befolkningen». Et pasient- og brukerregister vil være et nyttig verktøy til å styrke oppfølgingen av det kommunale folkehelsearbeidet.

Kvalitetsindikatorer er statistikk som gir informasjon om kvalitet i tjenesten. Åpenhet om kvalitetsindikatorer er viktig for både pasienter, brukere, helsetjenesten og helsemyndighetene. Helsetjenesten bruker dette i sitt forbedringsarbeid gjennom å følge trender og sammenligne seg med andre kommuner. Pasient- og brukerregisteret blir en viktig datakilde for å utvikle gode kvalitetsindikatorer for Kristiansand kommune.

Departementet har spesielt bedt høringsinstansene om å kommentere følgende

- 1. Departementets utgangspunkt er at foreliggende forslag til hjemmelsgrunnlag for KPR åpner for at opplysninger fra helprivat finansierte helse- og omsorgstjenester, der pasientene/brukerne betaler hele kostnaden, kan inngå i registeret. Hvorvidt disse helse- og omsorgstjenestene skal inngå i KPR, vil bli vurdert nærmere i tilknytning til revisjonen av Norsk pasientregisterforskriften, der problemstillingen er parallell.*

Kristiansand kommune er positive til at opplysninger fra helprivat finansierte helse- og omsorgstjenester, som ikke mottar refusjon fra Folketrygden eller har avtale med kommune eller fylkeskommune, skal inngå i registeret. Innenfor deler av helsetjenesten utgjør helprivate tjenester et stort og økende volum, og registerdata vil ikke være av god nok kvalitet om ikke helprivat virksomhet plikter å avgi data. Registeret muliggjør et mer komplett bilde av befolkningens helse, og gir bedre grunnlag for gode helseanalyser, kvalitetsforbedringsarbeid og forskning.

- 2. Det at opplysninger til KPR skal samles inn uten den registrertes samtykke er et inngrep i den enkeltes rett til selv å bestemme over opplysningene. En reservasjonsrett vil avhjelpe dette. En reservasjonsrett for enkelte datavariabler og/eller for bruk av opplysninger til enkelte formål vil derfor bli utredet og vurdert nærmere i arbeidet med forskriften for KPR. Departementet mener en slik definert og avgrenset reservasjonsrett vil kunne avhjelpe de personvernulempen en registrering og behandling av opplysninger i KPR medfører.*

En reservasjonsrett kan, på samme måte som et krav om samtykke, bety at registreringene i KPR ikke blir komplette. Manglende kompletthet og skjevheter i deltagelsen kan gjøre kunnskapen vi får ut av registeret mangelfull. Dette kan få følger for kunnskapsgrunnlaget for kvalitetsforbedring av helsetjenestene og for pasientsikkerheten. Kristiansand kommune mener derfor at muligheten for å kunne reservere seg mot behandling av opplysninger i KPR bør være minimale, men personvernet må ivaretas.

Kommunene bruker allerede i dag en god del ressurser på IPLOS- registeret. Helse- og omsorgsdepartementet opplyser at det er et mål at registeret ikke skal medføre økt rapportering og i fremtiden er det tenkt at mye av datafangsten vil kunne skje gjennom automatisk rapportering. Kristiansand kommune mener det er meget viktig at datafangsten fra fag- og pasientjournalssystemet i størst mulig grad skjer automatisk og ikke medfører økt bruk av personalressurser.