

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår saksbehandler: ML
Vår ref.: 715543 (2015_00686)

Vår dato: 09.09.2015
Deres ref.: [Deres ref. her]

Høringssvar: Høring - nytt kommunalt pasient- og brukerregister

Viser til mottatt høring om nytt kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) samt enkelte mindre endringer i helsepersonelloven.

Norsk Sykepleierforbund (NSF) er positiv til at det opprettes et nytt kommunalt pasient- og brukerregister. NSF mener at dette er et viktig steg i riktig retning som kan bidra til å skape større kunnskap om helse- og omsorgstjenestene i kommunene, og dermed større mulighet til å sette inn treffsikre tiltak for møte behovene i tjenestene. NSF støtter også endringene i helsepersonelloven.

Vi har følgende kommentarer til høringsnotatet:

NSF er enig i formålet med registeret som er å få informasjon og kunnskap som grunnlag for å fremme helse, forebygge sykdom og skade, og gi bedre helse- og omsorgstjenester. Det skal gi grunnlag for planlegging, styring, finansiering og evaluering, samt være en viktig datakilde for statistikk, helseanalyser, kvalitetsforbedringsarbeid, beredskap, forebyggende arbeid og forskning.

Det kommer fram av notatet at KPR skal sammenstilles av data fra dagens KUHR, IPLOS og deler av KOSTRA. Det påpekes at det er god datakvalitet i de eksisterende registrene. Når det gjelder IPLOS-registeret er dette en sannhet med visse modifikasjoner. Det kan føres kontroll med at de nødvendige dataene er registrerte, og at dataene har gyldige verdier, men det sier ingenting om dataene er gyldige for pasientene de gjelder. IPLOS-data registreres i liten grad i tilknytning til dokumentasjonen av pasientbehandlingen og omsorgen, men gjøres i forbindelse med saksbehandling og årlig innsending av IPLOS-data. Oppdateringen av IPLOS-dataene i forbindelse med innrapporteringen oppfattes ofte som en ekstra byrde for helsepersonell, og det er ulikt i hvilken grad det blir gjort. Det er derfor grunn til å tro at datakvaliteten i IPLOS-registeret er av varierende kvalitet.

IPLOS bygger ikke på et terminologisystem som gjøre det mulig enkelt å trekke ut data fra fag/EPJ-systemene. For at registrering av dataene og datakvaliteten skal bli bedre må det



NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Tollbugt 22
Postboks 456
0104 Oslo

Telefon: 0 24 09
Telefaks: 22 04 32 40
E-post: post@nsf.no

www.nsf.no
Bankgiro: 1600 49 66698
Org.nr: NO 960 893 506 MVA

Faktura adresse:
sykepleierforbundet@invoicedrop.com

tilstrebes enkle mekanismer for registrering og uttrekk av data fra de lokale fag-/elektronisk pasientjournalssystemene. Dette kan gjøres ved hjelp av bedre struktur på dataene og bruk av terminologier, og at dataene registreres der de oppstår. NSF har i mange år argumentert for at en terminologi som inneholder sykepleiefaglig begreper (Internasjonal klassifikasjon for sykepleiepraksis, ICNP) integreres i alle fag/elektronisk pasientjournalssystemer i Norge. Dette vil:

- Øke kvalitet og troverdighet på data i fag/elektronisk pasientjournalssystemer
- Automatisere registrering og forenkle uttrekk av informasjon
- Gi verktøy for styring og oppfølging både lokalt, sentralt og nasjonalt
- Forhindre økt rapporteringsbyrde og dobbeltregistrering av data.

Det påpekes også at KPR ikke skal begrenses til data som kan hentes fra disse registrene. NSF mener at det er nødvendig å utvide eksisterende registre slik at man får en mer helhetlig kunnskap om helse- og omsorgstjenesten i kommunene. Når det gjelder Helsestasjon- og skolehelsetjenesten så benyttes KOSTRA som styringsdata for tjenesten. KOSTRA er lite omtalt i høringsbrevet. Helsedirektoratet har tidligere påpekt i sin utviklingsstrategi fra 2010 at KOSTRA i liten grad fungerer som styringsdata for kommunene fordi den ikke skiller personellinnsatsen i helsestasjon, skolehelse og helsestasjon for ungdom. For eksempel har KOSTRA data om kun enkelte konsultasjoner i tjenesten, som antall barn møtt til 4 årskontroll. Dette kan medføre en dreining mot å satse på den delen av tjenesten som blir synliggjort gjennom styringsdataene. KPR må i større grad gjenspeile kravene i retningslinjene for hele tjenesten, slik at dette ikke skjer. Videre beskriver ikke IPLOS godt nok pasientenes/brukernes behov for helse- og omsorgstjenester, hvilke tiltak som iverksettes og hvilke resultater som oppnås i tjenestene. Spørsmålet er om dagens registre sammenstilt i ett felles KPR-register vil gi nok data til å oppnå formålet med det. Ved å innlemme disse flere elementer vil registerets formål kunne oppnås.

Utvidelser i KPR-registeret må på grunnlag av opplysningenes sensitivitet tuftes på demokratiske prosesser for å sikre legitimitet og oppslutning.

NSF støtter at registeret ikke skal baseres på samtykke. Dette på grunn av at dataene skal benyttes til utbetalinger, samt til styring av helsetjenesten som krever «komplethet» i dataene. Det er ikke i høringsnotatet gitt en vurdering på hvilke data som må inngå for at registeret skal kunne være «komplett». NSF mener derfor at det i det videre arbeidet med utarbeiding av forskrift må utredes nærmere hva som ligger i at registerets «komplethet», og at det etableres en avgrenset reservasjonsrett for registeret, spesielt med tanke på data som ikke er tvingende nødvendig for å oppnå formålet med registeret. I denne sammenheng må det må gjøres en nøye avveining av hvilke data dette gjelder.

NSF støtter at kryptering benyttes fremfor pseudonymitet slik det gjøres i hjerte- karregisteret. Til forskningsformål er det viktig at det er muligheter, både juridisk og teknisk, for å sammenstille opplysninger i KPR med opplysninger fra andre registre, eksempelvis Norsk Pasientregister, reseptregisteret mv. Det er også viktig at regelverket tydeliggjøres slik at saksbehandlingsprosessen rundt utlevering av data til forskningsformål kan forenkles og effektiviseres.

Det savnes en omtale av hvordan informasjon om retten til innsyn i egne data og logg skal legges opp. Det kan fort bli en «skinnbestemmelse» og ikke en reell rettighet. Informasjonen må gå ut til pasienter/brukere, og ansatte i tjenestene må ikke minst opplyses om hvilke rettigheter pasienter/brukere har og hvordan disse skal møtes.

NSF støtter at det ikke lenger skal være et lovpålagt krav at Fylkesmannen skal innhente uttalelse fra Datatilsynet før saker om retting og sletting av pasientjournalopplysninger kan ferdigbehandles.

Med vennlig hilsen

Eli Gunhild By
Forbundsleder

Kari Elisabeth Bugge
Fagsjef

Kopi: [Kopi her]