

Dato: 1.10.2015

Deres ref.: 15/2426

Vår

ref.: 2015/12449

Høring - nytt kommunalt pasient- og brukerregister. Høringssvar fra Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo.
Svartype: Med merknad

Vi viser til høringsbrev om kommunalt pasient- og brukerregister, datert 2.7.2015, og oversender med dette høringssvar fra Institutt for helse og samfunn, Universitetet i Oslo.

Vi takker for anledningen til å bidra i denne prosessen. I tillegg til denne høringsuttalelsen fra Institutt for helse og samfunn (Helsam) vil Senter for medisinsk etikk sende separat høringsuttalelse. Vi vil også legge til at det innenfor Helsam er ulike syn på enkelte av temaene. Høringssvaret er utformet ut fra instituttets satsning på registerbasert forskning og behovet for å sikre god kvalitet på data for framtidig forskning.

Forskning er nødvendig for å etablere kunnskap om hva som er gode helse og omsorgstjenester og hvordan man best oppnår gode helse- og omsorgstjenester. Forbedret kunnskapsgrunnlag på dette feltet vil på lengre sikt bidra til bedre livskvalitet, forlenget levealder og besparelser for samfunnet. Befolkningen forventer at kvaliteten på tjenesten forbedres over tid og forskning er av fundamental betydning for kvalitetsforbedringsarbeid. Derfor er det behov for gode registerdata fra kommunale helse- og omsorgstjenester. Forskere ved Helsam er blant de fremste brukere av registerdata i forskning og har lang erfaring med bruk av datamateriale fra forskjellige registre koblet på individnivå. Forskning med bruk av registerdata er sentralt i Universitetets forskningsstrategi og det er satset på utvikling av infrastruktur for å ivareta personvern hensyn ved bruk sensitive registerdata.

Helsam mener det er avgjørende at KPR inneholder et representativt datagrunnlag og aller helst er fullstendig. Dersom det baseres på samtykke eller at det åpnes for reservasjonsrett, er det all grunn til å forvente at registeret vil inneholde data som er ikke er representative. Det vil da ikke kunne fylle sin funksjon. Tvert imot, vil man kunne komme i situasjoner der det gjøres feilaktige slutninger på bakgrunn av analysene. Dette vil undergrave hensikten med KPR. Men samtidig ønsker vi å understreke at dersom registeret ikke baseres på samtykke eller åpner for reservasjonsrett, må begrunnelsene for at innholdet er nødvendig og til det beste for samfunnet, være gode.



Institutt for helse og samfunn

Postadr.: Postboks 1130 Blindern, 0318 Oslo
Besøksadr.: Stjerneblokk, Nedre Ullevål 9,
0850 Oslo

Telefon: 22 85 05 50

Telefaks: 22 85 05 90

postmottak@medisin.uio.no

www.med.uio.no/helsam

Org.nr.: 971 035 854

Generelt om å samordne informasjon fra de kommunale helse- og omsorgstjenester i et register.

Helsam ser seg enig med Departementet i at det er behov for samordning av de to sentrale rapporteringsløsninger innen den kommunale helse- og omsorgstjeneste; KUHR og IPLOS. Helsam deler Departementets vurdering om at det er viktig å kunne sammenstille opplysninger fra de kommunale tjenestene med opplysninger fra andre registre, og at opplysningene i det foreslåtte KPR og Norsk pasientregister til sammen utgjør en viktig helhet. Helhetlig informasjon om behandlingsforløp mellom de ulike tjenestenivåene er nødvendig for planlegging, styring, finansiering og evaluering av kommunale helse- og omsorgstjenester. Helsam mener at det er dette helhetsbilde som i særlig grad relaterer seg til det hovedformålet Departementet beskriver i kapittel 4.2 i høringsnotatet. Helsam mener at et separat KPR alene ikke vil være tilstrekkelig for å nå registerets formål. Helsam er positiv til Departementet sitt forslag om at et nytt register tar inn variabler etter hvert som tjenestene utvikles.

Det er nå en rekke ulike helseregistre i Norge, og informasjon relatert til ett og samme pasientforløp registreres i ulike registre. Det forekommer at en person i løpet av året mottar behandling hos sin fastlege med forskrivning av reseptpliktige medikamenter, oppsøker legevakt, en privatpraktiserende spesialist eller fysioterapeut, blir innlagt på sykehus og mottar hjemmesykepleie og senere sykehjemsplass. Informasjonen om et slikt pasientforløp blir i dag spredd på ulike registre: KUHR, IPLOS, Norsk pasientregister og Reseptregisteret. En del relevant informasjon finnes ikke i noen av registrene. Eksistensen av slike sykdomsforløp er blant grunnene til at samhandlingsreformen ble innført, og et av mange eksempler på at det er behov for kobling av en rekke helseregisterdata for å besvare grunnleggende spørsmål om helsetjenesten og gi myndigheter og forvaltning mer komplett grunnlag for blant annet ressursstyring.

Helsam mener at det er mulig å forbedre tilgangen på helseregisterdata til forskningsformål og samtidig styrke personvernet ved å etablere færre, men mer komplette registre med høy grad av informasjonssikkerhet. Helsam mener derfor at det vil være flere fordeler om KPR etableres som en utvidelse av Norsk pasientregister. Ved å etablere færre, men mer komplette registre med høyere grad av informasjonssikkerhet, vil det være enklere å få til en omforent praksis for håndtering av søknader om utlevering av data. Det er i dag vanlig at prosessen med kobling av data involverer mange institusjoner og aktører, og det er derfor både tid og ressurskrevende å fremskaffe slike koblede data. Fragmentering av registre, for eksempel ved å skille kommunale helsetjenester fra spesialisthelsetjenester, fremstår i dag som uhensiktsmessig: Som departementet selv beskriver er dagens registre logiske begreper snarere enn tekniske. Helsam mener at målsetningen om å bedre tilgangen på helseregisterdata og styrke personvernet oppnås best gjennom å utvide dagens Norsk pasientregister ved å inkludere informasjonen fra KUHR og IPLOS, samt ved å inkludere andre nødvendige data.

Vi vil også peke på behovet for at et fremtidig KPR inneholder bedre data om pasienters sykdomsforløp og om tiltakene som gjøres, enn hva KUHR og IPLOS inneholder i dag. Til dette trengs både standardisert informasjon og en systematisk innsamling. Retningslinjene for dagens

registre gir rom for betydelig variasjon i registreringen av data, noe som svekker pålitelighet og datakvalitet.

Spesifikt om implementering av KPR

Helsam ser seg enig med Departementet i at KPR, enten som del av Norsk pasientregister eller som separat register, bør bli personidentifiserbart uten krav om samtykke eller reservasjonsrett. Dette anses som nødvendig for å sikre at registeret blir komplett. Komplette registre er i mange tilfeller nødvendig å tjene formålene om styring, planlegging og evaluering.

Helsam stiller seg videre positiv til Departementets forslag til rutiner for håndtering av personidentifiserende kjennetegn. Løsningen der personidentifiserende kjennetegn krypteres og separeres fra helseopplysningene i registeret, slik tilfellet er for hjerte- og karregisteret og Norsk pasientregister, er en løsning som ivaretar personvernet og samtidig mulighetene for å koble med andre registre.

Helsam ser det som svært viktig å sørge for at opplysningene i KPR kan kobles på individnivå med andre datakilder. Koblinger på individnivå bidrar til å gjøre registrene formålstjenlige. Kopling av individdata er helt nødvendig for å følge pasientene mellom tjenester og tjenestenivåer. Dette kan blant annet hjelpe oss å komme nærmere de kausale mekanismene bak pasienters bruk av helsetjenester og hvilke effekter bruk av helsetjenester har på pasientenes helse og overlevelse.

I dag er ser vi at omfanget av helprivat finansierte og leverte tjenester er økende i Norge. Departementet ber om høringsinstansenes synspunkter på hvorvidt informasjon om helprivat finansierte og leverte tjenester bør inngå i et framtidig KPR. Helsam mener at det er viktig at informasjonen i helseregistrene er komplett, og at alle aktører som lever helsetjenester skal være pliktige til å rapportere inn data til helseregistrene uavhengig av finansieringsform og eierskap.

Oslo, 01.10.2015

Med hilsen

Nina K. Vøllestad
instituttleder

Knut Tore Stokke
administrasjonssjef

Saksbehandler: Kaja Kvaale kaja.kvaale@medisin.uio.no

Dette dokumentet er godkjent elektronisk ved UiO og er derfor ikke signert.