

Helse- og omsorgsdepartementet

Deres ref.: 16/6945-1

Vår ref.: 147048/2016

Bergen 23.03.2017

Høyring- Forskrift om kommunalt pasient- og brukarregister

Formål og behov

Helse- og omsorgstenestene si samla bærekraft for å yte befolkninga gode tilbod i framtida, er utfordra både av utviklinga i demografi og ressurstilgang. I ressurs spørsmålet ligg ikkje berre økonomiske midlar, men og ikkje minst tilgang til kvalifisert personell. Det er all grunn til å tru at ein aukande del av tenestene vil bli ytt frå kommunalt nivå, og med aukande eigenmestring og -innsats. Derfor er det heilt vesentleg at vi som velferdssamfunn får tilgang til betre og meir omfattande dokumentasjon av helse- og omsorgstenester på kommunalt nivå, til like med det registergrunnlaget som er etablert for spesialisthelsetenesta.

Etter som differensieringa av tenestetilbodet aukar også i kommunane, blir mange pasientforløp meir komplekse, og følgjeleg med fleire overgangar mellom ulike tenesteytarar og einingar. Det er kjent at slike overgangar medfører større risiko knytt til informasjonsflyt, koordinering og heilskapleg oppfølging. Samstundes forventar ein fleire personar med langvarige og kroniske helseplager. Derfor er det viktig at det nye registeret gjer det mogeleg å følgje samla pasientforløp på individnivå både langs tidsaksen og mellom einingar, eventuelt ved kopling mot andre registre. Også grenseflatene mot spesialisthelsetenesta er viktig å få belyst på ein betre måte.

Så kan ein reise spørsmål knytt til realismen for, i alle fall snarleg, å oppfylle formålet med kvalitetsforbetring, og særleg å kunne gi underlag for utforming av tenester med betre *pasientutfall* av omsorgs- og helsetenestene. Slik ein beskriv innhaldet i registeret, er det svært få innhaldselement som dekkjer slike kvalitative dimensjonar. Men vi antek at ein siktar på å utvikle slike element i det vidare arbeidet. På den andre sida kan også innsikt i dagens situasjon avdekke område med særlege behov for revisjon og utvikling av nye forbetra løysingar.

Personvernomsyn

Slik formålet med registeret er definert, vil registeret medføre eit ikkje uvesentlig inngrep i den enkeltes personvern. Det er ikkje trekt opp klare rammer for kva registerdata kan brukast til, og det er difor og utfordrande å vurdere personvernkonsekvensane av registeret.

Reservasjonsrett kan være eit egna virkemiddel for å redusere personverninngrepet overfor den enkelte. Tilsvarande mulighet kan med fordel vurderas for allereie eksisterande registre oppretta med heimel i forskrift.

Det er ikkje tvilsamt at KPR vil ha behov for gode data for å kunne ivareta formålet registeret er oppretta for. Helse Bergen HF er derfor einig i at reservasjonsadgangen bør sakleg avgrensast, og støtter forslaget om at reservasjonsretten skal være avgrensa til andre opplysningar enn dei som i dag inngår i KUHR og IPLOS, samt administrative opplysningar.

Bruk av identifiserbare personopplysningar opplevast som særskilt inngripande. Det er då også positivt at den registrerte får anledning til å reservere seg mot at identifiserbare opplysningar utleverast.

Høyringsnotatet problematiserer i liten grad korleis en eventuell reservasjonsrett kan gjennomførast i praksis. Helse Bergen HF legg til grunn at dei registrerte vil ha ein reell reservasjonsadgang. Dette føreset tydelig informasjon og gode løysingar for kommunikasjon opp mot registeret. I den forbindelse er det viktig å ivareta behova også til personar utan tilgang til helsenorge.no. Dette gjeld blant anna eldre menneske utan tilgang til elektroniske hjelpemiddel eller kjennskap til bruken av slike, og barn utan høve for å logge på helsenorge.no.

Helse Bergen HF ser at etablering av registeret vil kunne gi ein nettogevinst for personvernet i helsesektoren ved at det etablerast tekniske løysingar på helsenorge.no -portalen som kan tenkast brukt for registre som allereie er i drift, samt framtidige registre. At det vert etablert gode nøkkelregistre vil og kunne bidra til å heve kvaliteten på eksisterande helseregistre, slik at disse til ei kvar tid er formålstenlege.

Innhald i registeret

Omfang

Balansen mellom ønsket om mest mogeleg informasjon og omsynet til realisme og kvalitet i registreringane, er krevjande. Etter vår erfaring er dokumentasjons- og registreringsbyrden for fagpersonar i helse- og omsorgstenesta allereie høg. Derfor bør ein vekte kvart element nøye i den grad det krev nye/ekstra registrering utover det ein kan hente frå eksisterande kjelder. Det er også vesentleg for kvaliteten at dei lokale brukarane ser nytte av dei valde dataene i eige virke. Etter vår erfaring er det ein samanheng mellom omfang og datakvalitet. Her kan ein reflektere over erfaringane frå det eksisterande pasientregisteret for spesialisthelsetenesta, der ein etter kvart har etablert svært/(for) omfattande sett av informasjonselement.

Sjølv om omfanget ikkje verkar avskrekkande slik det er beskrive, er inntrykket at det som er lista opp i stor grad byggjer på element i registra KUHR og IPLOS. Vi trur det er ein klok strategi å ta utgangspunkt i eksisterande registre, og eit basisregister som er tilrettelagt for rimeleg enkel kopling til andre datakjelder. Samstundes reknar vi med at det er ønskjeleg med relativt snarleg tilgang til supplerande informasjon frå sjukeheimar og heimebasert omsorg. Likevel er det grunn til å reise spørsmål om ein bør sjå vidare utvikling i samanheng med nye, betre IKT-løysingar for kommunale tenester. Vi meiner gjennomføringa av dei nasjonale ambisjonane på dette området bør få høgare prioritet enn hittil, ikkje minst i høve til tidshorisont og brukartilpassing.

Type informasjon og presisjonsnivå

Som nemnt ovanfor synest typen informasjon i stor grad vere knytt til omfang av ulike typar kontaktar og intensitet av forbruk. Slik informasjon er viktig for nettopp analysar av forbruk og grunnlag for økonomiske analysar, saman med element som gir bakgrunnsinformasjon og mogelege justeringsvariablar i ulike analysar. Dette er sjølv sagt eit naudsynt grunnlag.

Samstundes er det skissert få element som kan gi nærare grunnlag for vurdering av kvalitet på tenester og pasientutfall eller behandlingresultat. Det er mogeleg ein tenkjer at slike mål høyrer mest heime i kvalitetsregistre. Men etter vår oppfatning finst det sett av meir generiske utfalls- og

kvalitetsmål som ikkje nødvendigvis er tilstandsspesifikke. Vi vonar at ein vil arbeide vidare med utvikling av slike mål.

Ein generell kommentar er at fleire av elementa er lite presist beskrivne, som til dømes pasientrapporterte data og mål på samhandling, det kunne vore ønskjeleg med ei meir presis og utfyllande omtale sjølv på dette stadiet.

Når det gjeld å etablere eit grunnlag med best mogeleg datakvalitet, er det vesentleg at ein legg stor vekt på utvikling/bruk av standardiserte kodeverk og gode, enkle rettleiarar med presise definisjonar og registreringsrettleiingar.

Strukturering og organisering av data i registeret

Høyringsdokumentet gir mangelfull informasjon om korleis ein ser for seg å *strukturere* eller organisere data i registeret. I denne typen registre vil det vere ulike einingar og relasjonar å ta omsyn til, både tidsdimensjon med start og avslutning, om personrelatert og medisinsk informasjon per kontakt, og om type og samansetting av seriar av suksessive og parallelle kontaktar. Her kan registreringane bli svært omfattande om ein ikkje på førehand tenkjer korleis ein kan samanfatte og konsentrere informasjonen på ein systematisk og strukturert måte.

Faglege krav og forventningar til registermiljøet

Vi kan sjå dei moglege gevinstane i å samordne løysingar, og sjå det nye registeret i samheng med pasientregisteret for spesialisthelsetenesta. Vi er særleg opptatt av fagkompetansen ein vel å byggje opp i det nye registermiljøet. Uavhengig av kor registeransvaret/ -eininga blir plassert, er det forventa at eit så stort nasjonalt registermiljø også sikrar tilgang til helsefagleg/medisinsk og forskingskompetanse som eit supplement til det meir teknisk orienterte. Vi ser på slik fagleg kompetanse som sær viktig for å forstå og tolke praksis, avdekke behov for supplerande informasjon, for å utøve systemkritikk og sjå resultat i ein fagleg kontekst.

Andre forventningar til miljøet er klar, systematisert og skriftleg dokumentasjon av datakvalitet og kor usikre dei ulike dataelementa er. På eit slikt grunnlag kan ein også gi rettleiing til brukarar av data, bidra til val av relevante utval og kva som er mogleg å belyse ut frå den problemstillinga som blir presentert, saman med kva begrensingar og usikkerheit som ein må ta omsyn til i analysane.

Med vennleg helsing



Alf Henrik Andreassen
Fagdirektør

Torhild Heggstad (sign.)
Spesialrådgivar