

Helse- og omsorgsdepartementet

regjeringen.no

Deres referanse: 16/6945-1

Høringsvar – Forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)

Helse- og omsorgsdepartementet har sendt ut "Forskrift om kommunalt pasient og brukerregister" på høring, med svarfrist 23. mars. Forskriften er hjemlet i Helseregisterloven § 11, og Prop. 106 L (2015-2016) og Innst. 373 L (2015-2016). Det overordnede formålet er å fornye, forenkle og forbedre helse- og omsorgstjenesten med utgangspunkt i pasientenes og brukernes behov gjennom å etablere og tilgjengeliggjøre et bedre kunnskapsgrunnlag.

Norsk Helsenett SF gir sin tilslutning til at det foreslåtte registret blir opprettet. Informasjonsgrunnlaget for planlegging, finansiering og evaluering av primærhelsetjenesten er per i dag meget svakt sammenlignet med spesialisthelsetjenesten. Dette til tross for primærhelsetjenesten er større enten man teller kroner, senger, ansatte, pasienter eller kontakter. Informasjonsgrunnlaget er også mer hemmet i primærhelsetjenesten av en fragmentert organisering i små enheter uten ressurser og kompetanse til systematisk innsamling og bruk av data.

Vi synes det er spesielt positivt at det blir lagt stor vekt på innsyn og bruk av egne helseopplysninger for større involvering av pasienter og brukere (Høringsnotatet 4.9.3 og Prop. 106 L (2015-2016) punkt 10.3.2). Tilrettelegging for innsyn er hjemlet i Helseregisterloven og er godt beskrevet. Derimot er bruk av egne helseopplysninger lite omtalt. Undersøkelser viser at innsyn alene i liten grad involverer innbyggere. Derimot bidrar løsninger for interaktiv bruk opplysningene til større egenaktivitet. Tilgjengeliggjøring av helseopplysninger beregnet på innbyggernes egne formål er derfor blitt en viktig aktivitet internasjonalt. Med påtrykk og insentiver fra myndigheter blir registre og pasientjournal leverandører oppfordret til å legge til rette for at innbyggere skal kunne sammenstille egne data etter eget behov og ønske. Det betyr i praksis tilrettelegging for bruk av app'ler. Forventinger til slike muligheter kommer overveiende sannsynlig snart til Norge også.

Vi vil derfor foreslå at databehandlingsansvarlig skal tilrettelegge for tilgjengeliggjøring og sammenstilling av helseopplysninger til bruk for innbyggere blir innarbeidet i forskriftens kapittel 4, og at det også bør omfatte data fra andre kilder som KPR benytter for å utføre løpende oppgaver knyttet til registerets formål. Tilgjengeliggjøring av dataene til innbyggernes eget behov og bruk mener vi vil gi opprettingen av KPR en vesentlig verdiøkning og legitimitet.

Innbyggere med store og sammensatte behov er den største pasientgruppen og står for 2/3 av utgiftene til helse- og omsorgstjenester. Helsetjenestens tilnærming til gruppens behov har i stor grad vært reaktiv, og vil ikke være bærekraftig fremover slik denne gruppen vil vokse i omfang. Flere land og regioner har derfor utviklet strategier for mer proaktiv intervensjon og forebygging i forhold til eldre og multisyke innbyggere. En absolutt forutsetning for å lykkes med dette er et system for tidlig identifisering av personer med begynnende helse- og funksjonsfall. Fastleger og

hjemmesykepleien får i flere land ved jevne mellomrom kjørt ut en liste med egne pasienter med de 5% med høyest risikoskår basert på registeropplysninger. Det blir brukt som underlag for tverrfaglige innsatsteam tilsvarende primærhelsetjenestetsteam og oppfølgingsteam som er foreslått opprettet i Norge i Primærhelsetjenestemeldingen.

Til tidlig identifisering anvendes helseopplysninger fra helseregistre eller pasientens journal eller begge deler. Det finnes over 20 kommersielle og offentlige systemer i bruk internasjonalt. Opplysninger om helsetjenesteforbruket, antall kroniske sykdommer og bruk av legemidler er blant grunnelementene i beregningen av risikoen i alle systemene. Det er mest nærliggende at i Norge vil NPR og KPR da blir kilder for helsetjenesteforbruk og kroniske sykdommer. Sammenstillingen vil gi kritisk informasjon, om en gruppe personer med høy risiko for lidelse og varige skader og som ofte vil dreie seg om personer med nedsatt evne til å fremme sine behov. Selve risikoskåren handler derfor om behandlingsrettet informasjon. Per i dag har vi to behandlingsrettede registre. Av disse er det trolig mest nærliggende at risikoskåren evt. kan bli publisert i Nasjonal kjernejournal og at fastlegen kan få tilsendt en liste over sine pasienter med høy risiko.

Alternativt kan man lage løsninger som kan eksportere de opplysningene til fastlegens pasientjournal som er viktige for at fastlegen å kunne kjøre ut en liste med jevne mellomrom med de som har høyest skår. Dette vil spesielt gjelde opplysninger om helsetjeneste forbruk fra NPR, IPLOS og Helfo.

Helse- og omsorgsdepartementet, avd. for primærhelsetjenesten, har gitt Helsedirektoratet i oppdrag å utrede bruk av elektronisk risikostratifisering (eng: risk stratification/risk prediction models) i samband med tverrfaglige oppfølgingsteam i primærhelsetjenesten. Planen er at et slikt system skal starte opp og bli prøvd ut fra 2018. Skal det bli mulig å bruke KPR til formålet, må nåværende utkast til forskrift trolig endres etter det som vi kan se. Det handler også om hvor hyppig nødvendige opplysninger vil måtte oppdateres. Vi er kjent med at i flere land og regioner brukes risikostratifisering også til planlegging av tjenestene, til ressursallokering og som underlag for innsatsstyrt finansiering i primærhelsetjenesten.

Vi vil derfor foreslå å vurdere om det er behov for og mulig å gjøre de nødvendige endringene nå for å unngå en prosess med forskriftsendring allerede om kort tid. Hvilke endringer som kreves vil kunne være avhengig av hvilken teknisk løsning man velger for produksjon av individuelle risikoskår og lister. Norsk Helsenett har god oversikt over systemene som er i bruk internasjonalt vil kunne bistå på dette feltet.

Vi har også sett på de tekniske utfordringene og finner ikke at forslaget til regelverk rundt KPR skaper noen ekstra utfordringer.

Håkon Grimstad
Adm. direktør
Norsk Helsenett SF

Anders Grimsmo
Medisinsk faglig rådgiver
NHN