



Oslo kommune
Det sentrale eldreråd

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Dato: 27.03.2017

Deres ref:

Vår ref (saksnr):

Saksbeh:

Arkivkode:

201700132-26

Siri-Anett Myhre, 23 46 14 67 eller 970
54 167

027

FORSKRIFT OM KOMMUNALT PASIENT- OG BRUKEREGISTER (KRP) - UTTALELSE FRA DET SENTRALE ELDRERÅD

Det sentrale eldreråd har mottatt og vurdert forslaget til Forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Det sentrale eldreråd vil innledningsvis peke på at den pågående digitalisering, også innen helsevesenet, øker mulighetene til å opprette registre og samle inn data fra eksisterende kilder. Slike registre og sammenstilling av data gir muligheter til å lage oversikter og sammenstillinger som kan være til stor hjelp både for styring av innsatsmidler, skaffe oversikt over omfanget av problemer/sykdomsforekomst, forskning m.m. Dette kan være til stor nytte for samfunnet på flere nivåer – både på nasjonalt nivå, på kommunenivå m.m. Samtidig innebærer den økte etableringen og bruk av slike registre en utfordring både for personvern og prinsippet om at det er den enkelte som eier og skal bestemme hvordan data om vedkommende skal brukes. Dette er forhold som også er belyst i høringsnotatet fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Det sentrale eldreråd anser at formålet og virkeområdet for forskriften er svært bredt og lite konkretisert. Dette gjør det vanskelig å vurdere de ulike sidene ved forslaget. I § 1-1 anføres i første ledd at: «... brukes til individets og samfunnets beste.» Vi kan ikke se at det konkretisert på hvilken måte forskriften vil brukes til individets beste, jfr. andre og tredje ledd i paragrafen.

Det sentrale eldreråd savner en mer utførlig drøfting av hvordan hensynet til personvern og at den enkelte selv eier og skal styre bruken av egne data, blir vanskeligere ved at man kobler opplysninger fra flere registre sammen til et stort register, slik som KPR. Faren er også til stede for at den enkelte møter større vansker med å få slettet eller rettet feilopplysninger og opplysninger som føles sterkt belastende, når opplysningene opprinnelig kommer fra f.eks. Individbasert pleie- og omsorgs statistikk (IPLoS). Det da skal gjøres rettelser i to registre – ikke bare ett. Det er bekymringsfullt på bakgrunn av det som fremgår i forbindelse med helseregisterloven, jfr. nest siste avsnitt i høringsnotatets punkt 4.4.5 om at: «Det følger av kravet om at opplysningene skal føles sterkt belastende, at det skal mye til for å få dem slettet.»

Vi er også bekymret for at det i så liten grad er angitt nærmere hvordan man skal sikre at sammenstilling av data skal sikre personvernet. Det vil kunne oppstå situasjoner hvor antallet i

de sammenstilte kategorier er så lite at det er en fare for at personvernet til de omtalte blir krenket selv om de ikke nevnes ved navn eller direkte identifiserbare opplysninger. At det må være minst tre til fem i en kategori innebærer at det er så få at det vil kunne være fare for identifikasjon. Det er ikke betryggende nok tatt i betraktning at det er et så vide muligheter for å sammenstille data for høyst ulike formål som det er åpnet for i forskriften. Vi mener derfor at forskriften ikke i tilstrekkelig grad ivaretar personvernet. Særlig synes kombinasjonen av liten grad av reservasjonsrett, ikke bare i forhold til hvilke data som KPR skal inneholde, men også i forhold til hvordan data skal kunne viderefremmes og brukes bekymringsfull. At formålet med forskriften er så lite avgrenset bidrar ytterligere til bekymring for personvernet og den enkeltes rett til å råde over egne data. At den enkelte skal ha reservasjonsrett mot tilgjengeliggjøring av helseopplysninger sammen med fødselsnummer er bra, men ikke nok. Det burde vært en grundigere vurdering av den enkeltes behov for reservasjonsrett – også i forhold til hvilket formål som skal tilgodesees ved utlevering av data.

Et annet problem som omtales uten at det er nærmere drøftet er kvaliteten på dataene. Det er en rekke helsedata som ikke baserer seg på enkle og klare kriterier eller diagnoser, men på helhetsinntrykk og skjønn. Et eksempel er den enkeltes funksjonsnivå. Det er for eksempel tilfeller der fastlegen mener at en pasient har behov på en sykehjemsplass, men hvor søknadskontor eller andre kommunale instanser kommer til et annet resultat. De mange tilfellene av klager til Fylkesmannen hvor søkere får medhold, er en indikasjon på dette. Når store registre som KPR er etablert så kan det føre til at forståelsen for at opplysningene er mer eller mindre skjønnsmessige glemmes. Dette kan gjøre at statistikk og opplysninger fra registeret gir et feilaktig bilde av den faktiske situasjonen. Jo mer omfattende et register er, jo vanskeligere kan det være å få korrigert slike feilopplysninger/oppfatninger.

Det er lite konkret i høringsnotatet om de administrative og økonomiske konsekvenser av forslaget. Det er anført at «utgiftene til drift og videre utvikling av KPR skal dekkes innenfor de til enhver tid gjeldende budsjetttrammer.» Vi er bekymret for at de nye administrative og økonomiske konsekvensene vil kunne gå ut over andre og viktige tjenester. Vi savner også en synliggjøring av kostnadene ved at: «virksomheter som yter tannhelsetjenester og private tjenesteytere uten driftsavtale med kommune eller fylkeskommune skal sørge for at opplysningstyper som nevnt i § 2-1 blir meldt inn til registeret i samsvar...». Vi viser her til § 3-1 første ledd. Dette er ikke i samsvar med det som er anført i høringsnotatets punkt 1.2 hvor det står: «Det er et mål at registeret ikke skal medføre økt rapporteringsbyrde for virksomheter eller helsepersonell.» Dette vil kunne medføre kostnader som de private tjenesteytere i neste omgang vil overføre til pasientene/kundene.

Det sentrale eldreråd mener at det bør være mulighet for å få tilsendt en papirkopi ved forespørsel om innsyn i egne data og logg, jf. punkt 4.9.3.

Med vennlig hilsen

Wenche Hansgaard
leder

Godkjent elektronisk