

INNHold

1. INNLEDNING.....	2
1.1. Bakgrunn.....	2
1.2. Registerform og personvern	4
1.3. IPLOS- forskriften	5
1.4. NOU 2004:18 Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene.....	6
2. KOMMUNENES BRUK AV IPLOS-OPPLYSNINGER	6
2.1. Elektroniske saksbehandlingssystemer i kommunene	7
2.2. Kommuner som ikke har elektroniske saksbehandlingssystemer.....	8
3. FORSLAG TIL ENDRINGER I HELSEREGISTERLOVEN.....	8
3.1. Virkeområdet til helseregisterloven.....	8
3.2. Hjemmelsgrunnlag for sentrale helseregistre	10
3.3. Kommunenes plikt til å melde inn data til registeret	11
4. ØKONOMISKE OG ADMINISTRATIVE KONSEKVENSER.....	11
5. FORSLAG TIL LOVENDRINGER.....	12

1. INNLEDNING

Helse- og omsorgsdepartementet sender med dette forslag til endringer i lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven) på høring.

Departementet foreslår å endre helseregisterloven slik at registre opprettet av Kongen i Statsråd med hjemmel i loven også kan ivareta oppgaver etter sosialtjenesteloven. Endringsforslagene vil sikre et klart hjemmelsgrunnlag for IPLOS (Individbasert pleie- og omsorgsStatistikk) som etter planen skal etableres som et sentralt helseregister i 1. januar 2006.

1.1. Bakgrunn

Kommunenes sosial- og helsetjenester, herunder pleie- og omsorgstjenestene er viktige for befolkningens helse og livskvalitet. Kommunene er etter lov 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene (kommunehelsetjenesteloven) og lov 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven) ansvarlige for at tjenestene skaffes til veie, at kvaliteten på tjenestene er tilstrekkelige og at ressursene kommunene rår over prioriteres og utnyttes på best mulig måte.

Om lag 200.000 personer mottar til enhver tid pleie- og omsorgstjenester og sektoren er svært personellkrevende. Det utføres årlig rundt 100.000 årsverk i sektoren. Kommunenes utgifter til pleie- og omsorgstjenester utgjør i overkant av 40 milliarder kroner og representerer vel 1/3 av kommunenes samlede driftsbudsjett.

Den medisinske utvikling og reformer i tjenestene medfører at de kommunale helse- og sosialtjenestene er i stadig utvikling og endring:

- Den medisinske utvikling har gjort det mulig for sterkt funksjonshemmede å bo hos sin familie eller, som voksne, i egen tilrettelagt bolig.
- Med reformen av 1991 overtok kommunene ansvaret for tjenester til psykisk utviklingshemmede.
- Personer med psykiske lidelser som tidligere har hatt langtidsopphold i spesialisthelsetjenesten skrives ut til hjemkommunen, og forutsettes fulgt opp lokalt.
- Antall eldre øker sterkt, spesielt antallet svært gamle mennesker, som ofte har gradvis økende behov for pleie- og omsorgstjenester over lengre tid.
- Behandlingstid ved sykehusene har gått ned og flere skrives nå ut til hjemkommunen med behov for behandling, pleie og bistand, også pasienter som er ved livets slutt.

Kommunene trenger kunnskap om behovene i befolkningen og utviklingen i tjenestene for å få grunnlag for lokal planlegging. Statlige myndigheter trenger også slik kunnskap, blant annet for å få grunnlag for å utforme velferdspolitiske målsettinger nasjonalt og for å vurdere kommuneøkonomien og overføringer til kommunene.

Dagens Kommune-stat-rapportering (KOSTRA) til Statistisk sentralbyrå, består av sumtall over antall brukere av tjenester etter kjønn og alder, samt data om ressursinnsats (personell) og utgifter. KOSTRAs nøkkeltall viser store kostnadsforskjeller mellom kommunene, men sier lite om årsakene. KOSTRA gir for det første ikke kunnskap om brukernes behov for tjenester, eller hvordan ressursene fordeles i forhold til behovene. Statistikken gir derfor ikke tilstrekkelig grunnlag for faglig og administrativ styring og planlegging av innsatsen i pleie- og omsorgssektoren, verken på kommunalt eller statlig hold. For det andre gir dagens statistikk ikke kunnskap om hvordan ressursene fordeles i forhold til brukernes behov, hvordan hjelpebehovet varierer mellom brukergrupper i ulike typer boliger og institusjoner, eller opplysninger om tiltakenes varighet, f. eks. hvor lang tid brukeren bor i institusjon. Samlet sett gir dette for dårlig kunnskap om hvordan de ulike tjenestene (institusjon, bolig, hjemmetjenester) utnyttes i kommunene og samspillet mellom de ulike deler av tjenestetilbudet. Slik kunnskap er sentral for å vurdere utviklingen i tjenesten. For det tredje gir dagens statistikk ikke kunnskap om hvilke konsekvenser endringer i oppgavefordelingen mellom kommuner og helseforetak får for kommunene, og hvilke krav til tjenester denne utviklingen stiller kommunene overfor.

I St.meld. nr. 50 (1996-97) Handlingsplan for eldreomsorgen, ble det slått fast at statistikkgrunnlaget for pleie- og omsorgssektoren må forbedres. Det daværende Sosial- og helsedepartementet la i februar 2000 fram et forslag til Individbasert Pleie- og OmsorgsStatistikk (IPLOS) som skal inngå i kommune-stat-rapporteringen, KOSTRA. Rapporten bygget bl.a. på flere års erfaring med systemet Gerix. Etter en omfattende høring gikk det daværende Sosial- og helsedepartementet i april 2001 inn for å innføre IPLOS som et nasjonalt informasjonssystem for pleie- og omsorgstjenesten.

IPLOS vil innebære at dagens statistikk over brukerne av pleie- og omsorgstjenester erstattes av et informasjonssystem der informasjon om behov for tjenester (målt ved funksjonsevne/helsetilstand) og vedtak om tjenester (type og omfang), registreres for tjenestemottakere av pleie- og omsorgstjenesten, og for de som får avslag. IPLOS vil imøtekomme de behovene for kunnskap som er pekt på ovenfor.

Det daværende Sosial- og helsedepartementet la til grunn at et nasjonalt informasjonssystem for pleie- og omsorgstjenesten må bygge på et godt fagsystem for utøverne. Dette er av vesentlig betydning for at statistikken får tilstrekkelig kvalitet. Det er lagt til grunn at data til IPLOS skal kunne hentes ut på en enkel og lite arbeidskrevende måte på grunnlag av kommunenes saksbehandlingssystemer av pleie- og omsorgstjenesten.

Sosial- og helsedirektoratet gjennomførte i perioden april 2002 til september 2003 et prøveprosjekt for IPLOS i 30 representative kommuner. Målet for prøveprosjektet var å klargjøre og kvalitetssikre IPLOS for innføring i alle landets kommuner. Ved prøveprosjektets avslutning hadde alle kommunene gitt omfattende tilbakemeldinger på blant annet registreringsskjema, veileder og opplæring som var gitt. I tillegg ga 16 av

kommunene mer generelle tilbakemeldinger på systemet. Mange av disse kommunene meldte at innføringen hadde gått greit, og noen få sa at dette var mer krevende enn forventet. De meldte samtidig at IPLOS som kartleggingsverktøy svarte fullt ut til forventningene. Ved spørsmål om på hvilke områder IPLOS hadde bidratt til forbedring var svarene:

- større bevisstgjøring i forhold til dokumentasjon
- større samhandling mellom de ulike faggruppene og sikring av tverrfaglig samarbeid
- økt bevisstgjøring i forhold til saksbehandling og vedtak
- større bevissthet på registrering og tjenestemottakernes funksjonsnivå
- hele tjenesten snakker samme "språk", hvilket igjen har hatt en positiv konsekvens for tjenestetildeling, likebehandling og prioritering
- lik kartlegging av behovene
- kvalitetssikrer saksbehandlingsrutinene
- standardisering med fokus på enhetlig registrering
- positivt med et felles dokumentasjons- og statistikkgrunnlag både for de tjenestene som tradisjonelt har blitt registrert, men også for nye tjenester og brukergrupper

På spørsmål om på hvilke områder IPLOS skapte problemer var svarene:

- enkelte faggrupper opplevde at deres "arbeid" ble for dårlig synliggjort
- det hadde tidvis vært et problem at kommunikasjonen mellom IPLOS og fagprogrammet (it-systemene) ikke var god nok
- problemer knyttet opp mot fagprogrammene

På bakgrunn av erfaringene fra prøveprosjektet er det foretatt enkelte justeringer av datasettet som er utgangspunkt for registreringen og tilpasninger av verktøyene. IPLOS er fra 2004 under innføring i kommunene.

1.2. Registerform og personvern

IPLOS-registeret er planlagt opprettet som et sentralt pseudonymt helseregister. Hovedregelen i helseregisterloven § 8 annet ledd er at registrering av personidentifiserbare opplysninger krever samtykke fra den registrerte. Samtykke er imidlertid ikke nødvendig dersom registeret skal inneholde aidentifiserte eller pseudonyme opplysninger.

IPLOS bygger på erfaringene med det såkalte Gerix som var et registreringssystem for dokumentasjon av behov og ressurstildeling for brukere av pleie- og omsorgstjenesten i kommunene. Prosjektet ble satt i gang på begynnelsen av 90-tallet og i varierende grad tatt i bruk i nærmere 200 kommuner. Ca 50 kommuner sendte inn Gerix-data til SSB. Erfaringene med Gerix, som var basert på samtykke fra den enkelte tjenestemottaker, viste videre at opplysningene ikke ble representative og dermed ikke gav et tilstrekkelig grunnlag for å kunne benyttes til styring og planlegging av tjenestene.

Opplysninger om søknader, vedtak og kriterier som ligger til grunn for vedtak innen kommunenes pleie- og omsorgstjeneste er sensitive personopplysninger. Det er viktig at slike opplysninger blir behandlet på en personvernmessig god måte. Dette innebærer blant annet at opplysningene som meldes inn må være relevante i forhold til formålet og at det gis klare regler for hvilken behandling opplysningene i registeret kan underlegges.

Et pseudonymt helseregister kan etableres gjennom forskrift fastsatt av Kongen i Statsråd. Forskriften skal blant annet angi formålet med registeret, gi regler for behandling av opplysningene i registeret, samt fastsette nærmere regler om hvem som skal foreta pseudonymiseringen og prinsipper for hvordan det skal gjøres. I et pseudonymt helseregister vil opplysningene være personentydige (individbaserte). Det innebærer at det vil være mulig å følge en tjenestemottaker i registeret over tid. De personidentifiserbare kjennetegnene til tjenestemottakeren vil imidlertid være erstattet med et pseudonym slik at det ikke er mulig å gjenkjenne enkeltpersoner.

Et av formålene til IPLOS-registeret vil være å få kunnskaper om sammenhengen mellom utviklingen av behov og tildeling av tjenester over tid. Mange av tjenestemottakerne i pleie- og omsorgstjenesten har langvarige og sammensatte behov, og får flere tjenester samtidig. Blant annet vil det være viktig å få bedre kunnskaper om hvordan endringer i funksjonsevne og helsetilstand virker inn på tjenestene som gis, for eksempel utvikling fra enkle til sammensatte hjemmetjenester, evt. til korttids- og langtidsopphold i institusjon, samt innleggelser og reinnleggelser i andrelinjetjenesten.

1.3. IPLOS- forskriften

Det er utarbeidet et utkast til forskrift som skal etablere IPLOS som et sentralt pseudonymt helseregister. Forskriften definerer blant annet IPLOS-registerets formål. Registeret skal gi grunnlag for utarbeidelse av nasjonal, regional og lokal pleie- og omsorgsstatistikk, gi grunnlag for kvalitetssikring, utvikling og overordnet styring av helse- og sosialtjenesten, samt å gi grunnlag for forskning. Videre skal forskriften sikre at opplysningene i registeret blir behandlet på en personvernmessig god måte.

Forskriften vil gi regler om innsamling, registrering, sammenstilling, lagring, utlevering og annen behandling av opplysningene i IPLOS-registeret. Blant annet vil forskriften fastsette regler om hvem som skal foreta pseudonymiseringen og prinsipper for hvordan det skal gjøres.

Sosial- og helsedirektoratet sendte i mars 2003 utkast til forskrift om register for individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS-forskriften) på høring. Det kom inn 35 høringsuttalelser. De fleste høringsinstansene var positive til etablering av IPLOS som foreslått, og mener det er et behov for et personentydig register som følger utviklingen i tjenestene over tid.

Flere høringsinstanser, blant annet Statens helsetilsyn og Justisdepartementet, påpekte i høringen at det er tvilsomt om IPLOS slik det er foreslått vil ha tilstrekkelig hjemmel i helseregisterloven. Det er reist spørsmål både om registeret kan omfattes av lovens virkeområde, herunder om det kan opprettes et sentralt helseregister for ivaretagelse av oppgaver etter sosialtjenesteloven, og hvorvidt de nødvendige instanser omfattes av meldeplikten i helseregisterloven.

Helse- og omsorgsdepartementet ser at hjemmelsgrunnlaget for IPLOS i helseregisterloven er uklart. For å sikre et klart hjemmelsgrunnlag, samt bidra til bedre harmonisering i regelverket for de kommunale helse- og sosialtjenestene, foreslås det derfor enkelte endringer i helseregisterloven, jf. høringsnotatets punkt 3.

1.4. NOU 2004:18 Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene

Våren 2003 ble det såkalte Bernt-utvalget nedsatt. Utvalget hadde som mandat å utrede og foreslå harmonisering av den kommunale helse- og sosiallovgivningen. Siktemålet med harmoniseringen er å sikre ensartet regulering av likeartede tjenester, sikre helhetlige tilbud til brukere med sammensatte behov og bedre kommunenes mulighet for å gjennomføre dette, hindre ansvarsfraskrivelse mellom tjenestene og forenkle regelverket for brukere, tjenesteytere og kommuner. NOU 2004:18 "Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene" ble avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet og Arbeids- og sosialdepartementet 11. oktober 2004. Utredningen ble sendt på en bred høring 30. november 2004 med frist 1. april 2005.

Utvalget foreslår blant annet en felles lov om sosial- og helsetjenestene i kommunene. Utvalgets mandat og forslag gir uttrykk for at det er et behov for å se de kommunale sosial- og helsetjenestene mer i sammenheng, og at regelverket for disse tjenestene i fremtiden bør bli mer integrert enn det er i dag.

Pleie- og omsorgssektoren er et av de fagområdene der sosial- og helsetjenestene er integrerte og må sees i sammenheng, og IPLOS er tenkt som et viktig verktøy for planlegging av disse tjenestene.

2. KOMMUNENES BRUK AV IPLOS-OPPLYSNINGER

En av IPLOS-registerets hovedfunksjoner vil være å fylle kommunenes behov for opplysninger om pleie- og omsorgstjenesten til bruk i planlegging av disse tjenestene. Statistikk fra IPLOS-registeret vil primært gi nasjonal statistikk til kommunene med sammenlikningstall gjennom KOSTRAS faktaark og Styrings- og informasjonshjulet. I tillegg er det lagt opp til at Statistisk sentralbyrå skal kunne utarbeide egne IPLOS-faktaark med mer omfattende statistikk. Kommunene vil også kunne få ut statistikk på kommunenivå fra registeret til bruk i planlegging og styring av pleie- og omsorgstjenestene.

2.1. Elektroniske saksbehandlingssystemer i kommunene

Det er forutsatt at IPLOS skal være en del av kommunenes saksbehandlerværktøy og bidra til å bedre saksbehandling og dokumentasjonen i tjenesten. Gjennom IPLOS-forskriften vil kommunene få en plikt til å melde opplysninger om vedtak om pleie- og omsorgstjenester til IPLOS-registeret. Disse meldingene skal gå inn til IPLOS-registeret via en tiltrodd pseudonymforvalter (TPF) for pseudonymisering, og må derfor være elektroniske. Flere kommersielle aktører har utviklet saksbehandlingssystemer for pleie- og omsorgstjenestene som legger til rette for saksbehandling og for innmelding av opplysninger til IPLOS.

Kommunenes saksbehandlingssystemer må være i tråd med kravene i helseregisterloven og personopplysningsloven. Mange av opplysningene som behandles i de kommunale saksbehandlingssystemene for pleie- og omsorg er sensitive opplysninger (helseopplysninger). Det kreves i utgangspunktet konsesjon for behandling av slike opplysninger etter helseregisterloven § 5 jf. personopplysningsloven §§ 9 og 33. Konsesjonsplikten gjelder imidlertid ikke *”for behandling av personopplysninger i organ for stat eller kommune når behandlingen har hjemmel i egen lov”*, jf. personopplysningsloven § 33 fjerde ledd.

Det er et grunnkrav etter helseregisterloven § 11 og personopplysningsloven § 11 at opplysningene bare benyttes til uttrykkelig angitte formål som er saklig begrunnet i den ansvarliges virksomhet. Datatilsynet legger i sin praksis til grunn at opplysninger om vedtak innen pleie- og omsorg anses for å være et tilstrekkelig presist angitt formål. Kommunene har altså ikke konsesjonsplikt, men meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 for saksbehandlingssystemer innen pleie- og omsorg.

Det følger videre av kravet til formålsbestemthet at opplysninger som blir innsamlet og behandlet i forbindelse med saksbehandling av søknader om pleie- og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven bare kan benyttes til dette. Kommunene kan i den enkelte sak bare innhente og behandle opplysninger som er relevante for vurderingen av den enkelte søknad/det enkelte vedtak. Gjennom den planlagte IPLOS-forskriften og helseregisterloven § 9 vil kommunen også kunne melde de aktuelle opplysningene til IPLOS-registeret.

Ut fra gjeldende rett kan kommunene ta ut *anonymisert* statistikk fra saksbehandlingsregistrene til styring og planlegging av tjenesten. For eksempel kan kommunene finne ut hvor mange tjenestemottakere som fikk støttekontakt i 2003 og 2004, hvor mange som mottar over 10 timer hjemmehjelp i uken eller hvor mange som mottar heldøgns pleie- og omsorg. Kommunene vil videre kunne ta ut anonymisert statistikk på for eksempel hvor mange som får støttekontakt som er i aldersgruppen 15 - 20 år, 20 - 25 år osv.

Kommunen kan ikke gjennom anonymisert statistikk følge endringer i hjelpebehovet for den enkelte tjenestemottaker. Denne type informasjon vil imidlertid kunne trekkes ut av det sentrale pseudonyme registeret. Fra det pseudonyme IPLOS-registeret vil kommunen for eksempel kunne få opplysninger om tjenestemottakere som fikk støttekontakt i 2001, fortsatt har støttekontakt i 2004 (personentydig statistikk).

Både når kommunene tar ut både anonymisert statistikk fra saksbehandlingssystemet og ved uttak av personentydig statistikk fra IPLOS-registeret, vil det være viktig å sikre at opplysningene ikke kan føres tilbake til person. Spesielt i små kommuner kan det være en fare for at variabler som for eksempel aldersgrupper eller geografiske områder defineres for snevert, slik at såkalt bakveisidentifikasjon kan foretas. Uttak av slik statistikk vil være i strid med kravet til at opplysninger bare skal benyttes til det formålet det er innsamlet for i helseregisterloven § 11 og personopplysningsloven § 11. Videre vil uttak av slik statistikk innebære et brudd på taushetsplikten. Det er den databehandlingsansvarlige som har hovedansvaret for å sørge for at opplysningene behandles innenfor rammene av regelverket.

Alle som behandler opplysninger i forbindelse med vedtak om pleie- og omsorg vil, i tillegg til eventuell profesjonstaushetsplikt, være underlagt taushetsplikt etter helseregisterloven § 15, jf. forvaltningsloven §§ 13 til 13e og helsepersonelloven.

2.2. Kommuner som ikke har elektroniske saksbehandlingssystemer

Gjennom den planlagte IPLOS-forskriften vil kommunene som nevnt få en plikt til å melde opplysninger om vedtak om pleie- og omsorgstjenester til det sentrale IPLOS-registeret, og disse meldingene må være elektroniske. Dette kravet innebærer at kommuner som ikke har elektronisk saksbehandlingssystem for vedtak innen pleie- og omsorg må opprette en lokal database/register for innrapportering til IPLOS. Innsamling og behandling av opplysninger i slike databaser/registre vil ha som formål å oppfylle meldeplikten som er planlagt i IPLOS-forskriften med hjemmel i helseregisterloven § 9. Kommuner som ikke har elektroniske saksbehandlingssystemer og som dermed på opprette slike databaser/registre må sende melding til Datatilsynet i medhold av personopplysningsloven § 31. Opplysningene i registeret kan i tillegg til å oppfylle meldeplikten kun benyttes til å ta ut anonymisert statistikk, jf. omtale ovenfor.

3. FORSLAG TIL ENDRINGER I HELSEREGISTERLOVEN

3.1. Virkeområdet til helseregisterloven

Helseregisterloven gjelder etter § 3 første ledd for:

- ”1. behandling av helseopplysninger i helseforvaltningen og helsetjenesten som skjer helt eller delvis med elektroniske hjelpemidler for å fremme formål som beskrevet i § 1, og*

2. annen behandling av helseopplysninger i helseforvaltningen og helsetjenesten til slike formål, når helseopplysningene inngår eller skal inngå i et helseregister.

IPLOS-registeret vil inneholde opplysninger om vedtak innen pleie- og omsorgstjenesten i kommunene. Disse vedtakene fattes med hjemmel i kommunehelsetjenesteloven § 2-1 og sosialtjenesteloven § 4-3, jf. § 4-2. Helseopplysninger er definert i helseregisterloven § 2 nr. 1 som *"taushetsbelagte opplysninger i henhold til helsepersonelloven § 21 og andre opplysninger og vurderinger om helseforhold, som kan knyttes til enkeltperson"*. De fleste opplysningene som innhentes som grunnlag for vedtak innen pleie- og omsorgstjenestene er opplysninger om forhold som påvirker helsen, og som klart faller inn under definisjonen av helseopplysninger i helseregisterloven § 2 nr. 1.

Det kan stilles spørsmål om enkelte av vedtakene som fattes med hjemmel i sosialtjenesteloven vil omfattes av begrepet helseopplysninger. Dette gjelder blant annet opplysninger om matombringing, omsorgslønn og støttekontakt. For disse vedtakene vil sammenhengen mellom helsetilstand og tjeneste fremstå som noe mindre direkte enn for eksempel vedtak om hjemmehjelp og vedtak om opphold ved institusjon. Alle vedtakene som det er planlagt at skal meldes til IPLOS-registeret er vedtak innen pleie- og omsorgstjenesten i kommunene, og hvorvidt en søker har krav på disse tjenestene beror på en vurdering av den enkeltes helseforhold og/eller hjelpebehov. Pleie- og omsorg er forankret som en oppgave for kommunehelsetjenesten, jf. kommunehelsetjenesteloven § 1-3 første ledd nr. 4, og pleie- og omsorgstjenestene etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven utgjør til sammen en helhet. I Ot.prp. nr. 5 (1999-2000) på side 179 og Ot.prp. nr. 92 (1998-1999) på side 104, presiseres det at opplysninger om sosiale forhold kan falle inn under begrepet "helseforhold" dersom de påvirker helsen. Helse- og omsorgsdepartementet mener de vedtak etter sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven som det er planlagt at skal meldes til IPLOS-registeret, er helserelaterte vedtak som faller under begrepet helseopplysninger i helseregisterloven § 3.

Ikke alle vedtak etter sosialtjenesteloven vil imidlertid være helserelaterte. Det må vurderes konkret om tilknytningen til helseforhold er sterk nok. Det er klart at vedtak som verken er knyttet til helsetilstand eller hjelpebehov, som for eksempel vedtak om økonomisk stønad, ikke vil være en helseopplysning.

Forarbeidene til helseregisterloven Ot.prp. nr. 5 (1999-2000) drøfter forholdet mellom sosialtjenestens og helsetjenestens behandling av helseopplysninger. Loven § 3 tredje ledd gir hjemmel til å bestemme at helseregisterloven i enkelte tilfeller skal gjelde behandling av helseopplysninger utenfor helseforvaltningen og helsetjenesten. Det vises i Ot.prp. nr. 5 (1999-2000) på side 184 til at:

"Sosialtjenesten behandler i stor grad helseopplysninger, herunder pasientopplysninger, som kommer inn under helsepersonellovens regler om taushetsplikt. I den grad det er nødvendig å behandle helseopplysninger til formål

som delvis kan beskrives som sosialtjenestens formål, delvis som helsetjenestens formål, må Kongen i Statsråd kunne bestemme at loven her skal gjelde. Det vil m.a.o. si at regler for hvordan helseopplysninger skal behandles for å kunne nå formål som er felles etter disse lover, bør kunne gis hjemmel i loven her §§ 7 og 8. En regulering i forskrift, istedenfor konsesjon fra Datatilsynet, kan både være begrunnet i ønske om å effektivisere formålet med behandlingen av helseopplysningene og av hensyn til personvernet. Dette vil særlig være aktuelt innen for pleie- og omsorgstjenestene, der tjenestene etter kommunehelsetjenesteloven og tjenester etter sosialtjenesteloven til sammen utgjør en helhet.”

Departementet bemerker at drøftelsen relaterer seg til behandling av helseopplysninger *utenfor* helsetjenesten og helseforvaltningen. IPLOS er planlagt som et sentralt helseregister i helseforvaltningen og helsetjenesten for behandling av helseopplysninger. Det vil derfor ikke være behov for å utvide lovens virkeområde.

3.2. Hjemmelsgrunnlag for sentrale helseregistre

IPLOS-registeret er som nevnt planlagt etablert som et pseudonymt helseregister i medhold av helseregisterloven § 8 annet ledd. Kongen i Statsråd kan med hjemmel i denne bestemmelsen etablere sentrale helseregistre for ivaretagelse av oppgaver etter apotekloven, kommunehelsetjenesteloven, tannhelsetjenesteloven, smittevernloven og spesialisthelsetjenesteloven.

Reglene i helseregisterloven for etablering av sentrale helseregistre ble vesentlig endret under behandlingen i Stortinget, jf. Innst.O. nr. 62 (2000-2001). Blant annet tok Stortinget inn den ovennevnte systematikken i §§ 7, 8 og 9 med oppregning av de lover som det kan etableres registre for. De lovene som nevnes i §§ 7, 8 og 9 er i hovedsak generelle helselover, og forstås slik at for eksempel spesialisthelsetjenesteloven også omfatter oppgaver som faller under spesialisthelsetjenesten, men som reguleres nærmere av mer spesielle lover (som for eksempel lov om psykisk helsevern og lov om svangerskapsavbrudd). IPLOS var planlagt som et sentralt helseregister før helseregisterloven ble vedtatt. Merknadene fra Sosialkomiteen i Innst.O. nr. 62 (2000-2001) gir ikke grunn til å tro at det var bevisst at Stortinget ikke ønsket at loven skulle være hjemmelsgrunnlag for et register over pleie- og omsorgsstatistikk.

IPLOS-registeret vil ha opplysninger som ligger til grunn for vedtak innen pleie- og omsorgstjenesten i kommunene. Pleie og omsorg er som nevnt i kommunehelsetjenesteloven § 1-3 første ledd nr. 4 en oppgave innen kommunehelsetjenesten. En rekke av pleie- og omsorgsoppgavene er i dag hjemlet i sosialtjenesteloven. IPLOS vil ha opplysninger om søknader og vedtak etter kommunehelsetjenesteloven § 2-1 og sosialtjenesteloven § 4-3, jf § 4-2. Omtrent halvparten av vedtakene som skal inn i registeret er vedtak etter sosialtjenesteloven. Helse- og omsorgsdepartementet mener på denne bakgrunn at helseregisterloven § 8 annet ledd bør endres slik at sosialtjenesteloven tas inn blant oppregningen av lover det

kan etableres helseregistre for å ivareta oppgaver etter. Helseregisterloven § 8 annet ledd vil da gi klart hjemmelsgrunnlag for å etablere IPLOS som et sentralt pseudonymt helseregister.

Helseregisterloven er bygget opp slik at § 7 gir hjemmel for etablering av regionale og lokale helseregistre, mens § 8 gir hjemmel for etablering av sentrale helseregistre. Helse- og omsorgsdepartementet mener at dersom helseregisterloven § 8 annet ledd endres som foreslått, bør også § 7 tredje ledd om kommunale helseregistre endres slik at det blir sammenheng mellom bestemmelsene. En slik endring vil ikke ha betydning i forhold til etablering av IPLOS, men vil harmonisere bestemmelsene i loven.

3.3. Kommunenes plikt til å melde inn data til registeret

De data som skal meldes til IPLOS-registeret er i hovedsak taushetsbelagte opplysninger etter helsepersonelloven § 21 og sosialtjenesteloven § 8-8. Med hjemmel i helseregisterloven § 9 kan virksomheter og helsepersonell som tilbyr eller yter tjenester i henhold til apotekloven, kommunehelsetjenesteloven, smittevernloven, spesialisthelsetjenesteloven eller tannhelsetjenesteloven, i forskrift pålegges å utlevere eller overføre opplysninger til registeret. Virksomheter som yter tjenester i henhold til sosialtjenesteloven nevnes ikke i bestemmelsen. I utkastet til IPLOS-forskrift er det lagt opp til at det er kommunen som sådan som vil være meldepliktig. Kommunen vil være å anse som en virksomhet etter helseregisterloven § 9.

Helse- og omsorgsdepartementet foreslår å endre helseregisterloven § 9 slik at sosialtjenesteloven tas inn i oppregningen av lover. Denne bestemmelsen vil da gi et klart hjemmelsgrunnlag for kommunenes meldeplikt til IPLOS-registeret, også når det gjelder opplysninger om vedtak etter sosialtjenesteloven.

4. ØKONOMISKE OG ADMINISTRATIVE KONSEKVENSER

Endringene i helseregisterloven som er foreslått i dette høringsnotatet medfører ingen økonomiske eller administrative konsekvenser. Endringene innebærer at et register som etableres med hjemmel i helseregisterloven også kan ivareta oppgaver etter sosialtjenesteloven. Dersom det skal etableres sentrale, regionale eller lokale helseregistre kreves det hjemmel i forskrift (eventuelt også i lov, jf. helseregisterloven § 8 tredje ledd). Eventuelle økonomiske og administrative konsekvenser ved etablering av slike helseregistre må vurderes konkret.

Innføringen av IPLOS har siden 2002 medført at det er gjort en rekke investeringer i kommunene og i staten. På statlig nivå har investeringene gått til prosjektorganisasjon for IPLOS, utviklingsarbeid (kravspesifikasjoner, programvare, registreringsskjema, veiledere m.v.), samt opplæring og veiledning til kommunene. I kommunene har det primært blitt investert i opplæring og oppgradering av saksbehandlingssystemer. IPLOS vil ikke forutsette at kommunene bruker saksbehandlingssystemer eller spesielt

it-teknisk utstyr. Helse- og omsorgsdepartementet mener at det blant annet på bakgrunn av de foretatte investeringene er viktig å sikre et klart hjemmelsgrunnlag for IPLOS-registeret.

5. FORSLAG TIL LOVENDRINGER

Forslag til endringer i helseregisterloven § 7 tredje ledd:

Kongen i Statsråd kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om etablering av lokale helseregistre og behandling av helseopplysninger i lokale helseregistre for ivaretagelse av oppgaver etter kommunehelsetjenesteloven, [sosialtjenesteloven](#) og smittevernloven. Navn, fødselsnummer eller andre direkte personidentifiserende kjennetegn kan bare behandles etter samtykke fra den registrerte. Samtykke fra den registrerte er ikke nødvendig, dersom det i forskriften bestemmes at helseopplysningene bare kan behandles i pseudonymisert eller aidentifisert form. Forskriften skal angi formålet med behandlingen av helseopplysningene, hvilke opplysninger som kan behandles, og eventuelt nærmere regler om hvem som skal foreta pseudonymiseringen og prinsipper for hvordan det skal gjøres. Kommunen er databehandlingsansvarlig for opplysningene, med mindre noe annet er bestemt i forskriften. Databehandlingsansvaret kan delegeres.

Forslag til endringer i helseregisterloven § 8 annet ledd:

Kongen i Statsråd kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om etablering av sentrale helseregistre og behandling av helseopplysninger i sentrale helseregistre for ivaretagelse av oppgaver etter apotekloven, kommunehelsetjenesteloven, [sosialtjenesteloven](#), tannhelsetjenesteloven, smittevernloven og spesialisthelsetjenesteloven, herunder overordnet styring og planlegging av tjenestene, kvalitetsutvikling, forskning og statistikk. Navn, fødselsnummer eller andre direkte personidentifiserende kjennetegn kan bare behandles etter samtykke fra den registrerte. Samtykke fra den registrerte er ikke nødvendig, dersom det i forskriften bestemmes at helseopplysningene bare kan behandles i pseudonymisert eller aidentifisert form. Forskriften skal eventuelt fastsette nærmere regler om hvem som skal foreta pseudonymiseringen og prinsipper for hvordan det skal gjøres.

Forslag til endringer i helseregisterloven § 9 første ledd:

Virksomheter og helsepersonell som tilbyr eller yter tjenester i henhold til apotekloven, kommunehelsetjenesteloven, [sosialtjenesteloven](#), smittevernloven, spesialisthelsetjenesteloven eller tannhelsetjenesteloven, plikter å utlevere eller overføre opplysninger som bestemt i forskrifter etter §§ 7 og 8 samt etter paragrafen her.