



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0330 Oslo

Vår referanse
17/00009-12

Dato
22. mars 2017

Hørings svar - Forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister

Generelt

Det vises til høringsnotat fra Helse- og omsorgsdepartementet av 23.12 2016. Den norske tannlegeforening (NTF) er positive til opprettelsen av et kommunalt pasient- og brukerregister. Formålet med registeret er å skape et godt kunnskapsgrunnlag og dette bør gjelde universelt for hele helsetjenesten. Det er viktig å sikre at beslutninger om, og i, helsetjenesten gjøres kunnskapsbasert.

I tannhelsetjenesten er det et svært utilstrekkelig datagrunnlag spesielt for den voksne befolkningen. Slik tannhelsetjenesten er organisert vil det imidlertid bli mange utfordringer knyttet både til det tekniske, men også det rent administrative og økonomiske. Over 2/3 av tannhelsetjenesten er privat og nesten all behandling av voksne blir utført av private tannleger som ikke har noen avtale med offentlige instanser.

Det finnes imidlertid noen opplysninger om den voksne befolkningen i KUHR-registeret. Disse dataene er ikke representative ettersom de kun inneholder behandling som er stønadsberettiget fra HELFO og årsak til stønad. Det er ingen binding mellom diagnose (hvis den i det hele tatt oppgis) og behandling. KUHR inneholder altså data innsamlet til formål knyttet til finansiering og ikke til helsetilstand, som KPR skal inneholde. Formålet med KUHR og de metodene som er utviklet der understøtter ikke formålet til KPR og de dataelementene man ønsker å få inn, nemlig helsedata som kan bidra til planlegging, styring og finansiering i helsetjenesten. Tannbehandling med stønad fra HELFO utgjør dessuten anslagsvis kun 10% av all tannbehandling i den voksne befolkningen og vil selv med endring av rapportering være av svært liten verdi i forhold til formålet med et register.

Data innhentet fra den offentlige tannhelsetjenesten blir rapportert til SSB på indikatorkull (KOSTRA), men også til disse dataene er det knyttet en del usikkerhet og de har begrenset verdi i forhold til å skape et kunnskapsgrunnlag som kreves for å planlegge, prioritere og evaluere. I de

andre lovpålagte prioriterte gruppene i den offentlige tannhelsetjenesten er det i hovedsak data på antall personer under tilsyn og oversikt over personellsituasjonen som bli rapportert.

Datakvalitet er i liten grad vurdert i notatet. På tannhelsesiden er datakvaliteten man i dag kan forvente svært dårlig. Dette blir desto mer viktig når man tenker at KPR skal utlevere data til kjernejournalen – hvis det noen gang skulle bli aktuelt på tannhelsesiden.

Hovedpunkter i tannlegeforeningens merknader:

- Formålet med registeret
- Datafangst fra elektroniske pasientjournaler
- Ivaretagelse av personvern

Formålet med registeret

I høringsnotatet er det angitt mange formål med et nasjonalt register. Pasienten skal være i sentrum og gjennom å øke kunnskapsgrunnlaget skal dette føre til en bedre helsetjeneste. Det er viktig å skille mellom Den offentlige tannhelsetjenesten og den helprivate tjenesten.

I den offentlige tannhelsetjenesten vil et slikt kunnskapsgrunnlag være viktig for å gjøre de riktige prioriteringer og sikre kvaliteten på den tjenesten som tilbys, enten det er folkehelsearbeid, non-operativ behandling eller operativ behandling. Riktig bruk av ressurser kan styres når opplysningene er relevante og dette vil gi myndighetene et bedre grunnlag til å utforme tjenesten, noe som vil være positivt for den enkelte pasient og for samfunnet generelt. Et godt datagrunnlag vil også kunne bidra til økt forståelse av årsakssammenhenger og sykdomsutvikling. Forutsetningen er da at det som rapporteres har god kvalitet og også gir mulighet til forskning som vil understøtte de ulike beslutninger. Ut ifra dette kan vi støtte det overordnede formål, nemlig at forskriften skal regulere innsamlingen og behandlingen av helseopplysninger. Registeret vil være et viktig instrument for å planlegge, styre, finansiere og evaluere den offentlige tannhelsetjenesten.

Det vil imidlertid være helt andre utfordringer knyttet til den private tannhelsetjenesten. Formålet her vil være av en helt annen karakter enn i en offentlig tjeneste. Opplysninger om tannhelsen i den voksne befolkning vil være verdifull for å kunne si noe om behov relatert til tilbud som er grunnleggende for å gjøre gode markedsanalyser.

Data er også helt avgjørende som grunnlag for forskning på utbredelse og utvikling av sykdom. Slik tjenesten er organisert vil planlegging, styring og finansiering ha underordnet verdi, men datagrunnlaget vil gi verdifull kunnskap om markedet. For pasienten vil disse dataene ha noe begrenset verdi, men for samfunnet generelt vil det ha betydning.

En helhetlig oversikt over tannhelsetilstanden i befolkningen er i tråd med folkehelseloven og for å overvåke utviklingen over tid er det helt nødvendig med slike data. Her er det av stor betydning at formålet styrer de data som skal rapporteres, dette bør være klart definert.

Datafangst fra elektroniske journaler

Den norske tannlegeforening har ikke eksakte tall på hvor mange av våre medlemmer som fortsatt ikke har EPJ, men vi antar at det er svært få og at i løpet av de nærmeste år vil alle praktiserende tannleger benytte dette. I den offentlige tannhelsetjenesten ble det innført for mange år siden og

blant annet ordningen med direkte oppgjør for trygdens regning har ført til at de aller fleste private også har EPJ. Det er i dag en leverandør som dominerer markedet, i tillegg er det en mindre leverandør som også noen fylker bruker. Dette gjør arbeidet med kodeverk litt mindre komplisert enn hvis det hadde vært mange ulike aktører, men samtidig ser vi utfordringer. Leverandørene er i et privat marked og vil ikke se nytteverdi i å gjøre tekniske omlegginger som vil være kostnadskrevenne hvis rapporteringen ikke blir lovpålagt og ikke etterspurt av kundene. Helsedirektoratet som databehandleransvarlig skal bestemme hvilke opplysninger som skal innlemmes i registeret fra den private tannhelsetjenesten og igjen er det viktig å presisere formålet med de innhentede opplysningene.

Det vil også bli en utfordring med egnet kodeverk som er standardisert. For å sikre gode og relevante data må det samarbeides tett med fagmiljøene og kvaliteten er også i stor grad avhengig av hvor godt kalibrerte tannlegene er. Datafangsten må dessuten være automatisert slik at ikke det kreves ekstra «manuell» registrering. Det er viktig at det blir minst mulig endring fra den vanlige hverdag. NTF mener derfor at innregistrering av data ute hos helsepersonellet må skje som en integrert del av arbeidsprosessene, uten dobbeltregistrering. Det samme gjelder høstingen av data. Det bør skje som bakgrunnsprosesser som krever minst mulig arbeid. Forutsetningen må være at registreringsbyrden ikke økes og målet må være redusert registreringsbyrde.

Rapporteringen i dag gjennom KUHR og KOSTRA er ikke godt nok egnet og det forutsettes et helt nytt kodeverk og system. Det er en alvorlig svakhet ved registeret at man tenker å bygge på KUHR-data, sett hen til at KUHR-data er ikke validert, dataene har lav kvalitet. KUHR i sin nåværende form er uegnet for innsamling av data på tannhelsefeltet og KUHR er et gammeldags system. NTF vil påpeke viktigheten av at man ser til nye IKT-satsinger og ikke binder seg til KUHR.

Ivaretagelse av personvern

I høringsnotatet er personvern og reservasjonsrett nøye omtalt og forskriften er knyttet opp mot gjeldende lovverk. For å oppfylle de angitte formål med registeret kreves et representativt datasett og vi ser helt klart at å «oppfordre» til reservasjonsrett kan få ugunstige effekter. Koblingen til andre registre vil ha stor nytteverdi, men igjen forutsettes det at strenge krav til informasjonssikkerhet overholdes.

Tannlegeforeningen har også vært opptatt av personvernet til den enkelte tannlege når det nå vil foreligge et omfattende datagrunnlag som vil kunne si noe om den enkeltes diagnosesetting og valg av behandlingsprofil. I vårt yrke, og også generelt innen medisin, vil det være feil å standardisere alle prosedyrer i valg av behandling. Det er mange parametere og opplysninger knyttet til pasientene som vil ha betydning og som ikke nødvendigvis vil fanges opp i et rapporteringssystem. Her vil ansvaret ligge på den databehandleransvarlige og det forutsettes at uttrekk av data som kan brukes til å identifisere enkeltbehandlere også blir behandlet strengt konfidensielt.

NTF vil også understreke at data rapportert til KPR ikke kan benyttes i KUHRs risikoanalyse av behandlere, og at data som ikke er samlet inn til formål angitt i KUHR ikke bør lagres i KUHR – selv om dette er innsamlingsvei for KPR-data.

NTF vil spesielt påpeke tekst på s. 24:

«Departementet foreslår på denne bakgrunn at forskriften også hjemles i helsepersonelloven § 37. Viktige opplysninger fra blant annet private tannleger uten driftsavtale kan da inkluderes i registeret. Innsamling av opplysninger fra denne tjenesten som omfattes av KUHR, kan igangsettes når det er etablert et standard kodeverk for diagnoser og behandlinger. Informasjon om øvrig pasientvirksomhet må knyttes til KPR i en senere fase.»

Her åpnes for å samle inn data som IKKE angår den refusjonsberettigede behandlingen fordi pasienten har en refusjon. NTF vil understreke at disse dataene ikke bør lagres i KUHR, da det kan benyttes til andre formål enn det som er hensikten med datainnsamlingen.

Med vennlig hilsen
Den norske tannlegeforening

Camilla H. Steinum
President