

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 DEP
0030 Oslo

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202400442

Dato: 20-06-2024

Høring - Registrering av aktivitet fra privatfinansiert helse- og omsorgstjeneste og krav til format ved avlevering

Det vises til høringsbrev av 5. mars 2024 med høringsfrist 5. juni 2024. Etter avtale har Legeforeningen fått utsatt frist til 20. juni 2024, og innværende uttalelse er derfor sendt inn innen frist. Høringen har vært sendt ut til Legeforeningens foreningsledd og har blitt behandlet i foreningens sentralstyre. Nedenfor følger våre merknader.

Innledningsvis vil Legeforeningen understreke at vi ønsker at en sterk offentlig helsetjeneste skal være førstevalget for befolkningen og at vi samtidig er opptatt av at det skal være rom for seriøse helprivate aktører. Det er viktig at det stilles tilstrekkelige krav til pasientsikkerhet, kvalitet og oversikt over aktiviteten også blant de sistnevnte. Dette vil bidra til å styrke planlegging og prioritering i den offentlige helsetjenesten, men også styrke legitimiteten og tilliten til de private aktørene.

1.0 Rapporteringsplikt for aktivitetsdata

Legeforeningen anerkjenner behovet for å utvide rapporteringsplikten til å omfatte privatfinansiert helse- og omsorgstjeneste. Det har over tid vært en betydelig fremvekst i ulike privatfinansierte helse- og omsorgstjenestetilbud.

Legeforeningen støtter hovedformålet og ambisjonene som ligger bak NPR og KPR, og også bak innværende endringsforslag. Dette utdyper vi i punkt 1.1 nedenfor. Vi er likevel kritiske til det vi oppfatter at er overfladiske vurderinger mht. ivaretagelse av pasientenes personvern. Legeforeningen har gjentatte ganger påpekt det problematiske ved at myndighetene stadig utvider gjeldende hjemmelsgrunnlag for å innhente og sammenstille store mengder sensitive personopplysninger fra helsetjenesten – uten pasientens samtykke, uten at pasienten har en generell adgang til å reservere seg, og uten at det synes å være tilstrekkelig utredet hvorvidt formålet med registeret *kan* oppnås selv om pasienten gis en generell reservasjonsadgang. Dette utdypes i punkt 1.2 nedenfor.

1.1 Ad ambisjonen om å inkludere private helsedata

Legeforeningen støtter at privatfinansiert helse- og omsorgstjeneste får rapporteringsplikt på lik linje med offentlig finansiert helsetjenesten.

Forskjellene mellom offentlig- og privatfinansiert helsetjeneste er mange, og særlig gjelder dette både ansvar for ulike typer oppgaver og pasientgrupper, samt tilbud til ulike pasientgrupper. Til nå har vi liten informasjon om hvordan aktivitet og tilbud i ulike deler av helsetjenesten påvirker hverandre, og med det også påvirker forbruket av helsetjenester. Dette er uheldig all den tid helsepersonellressursen er en knapphetsressurs i helsetjenesten og behovet for å gjøre gode prioriteringer i hvordan ressursene brukes best mulig er overhengende.

Innsamling av aktivitetsdata fra alle aktører som yter helse- og omsorgstjenester vil gi et godt utgangspunkt for at vi som samfunn over tid vil kunne få mye større innsikt i og kunnskap om hvordan ulike aktører i helsetjenesten kan brukes best mulig. Det er en opplevelse i dag av at mye av aktiviteten innen flere helprivate tilbud i stor grad hviler på skuldrene til den offentlige helsetjenesten, uten at den offentlige helsetjenesten har tilstrekkelig oversikt til å kunne ta høyde for dette når aktivitet og tilgjengelig kompetanse og ressurser planlegges. Det er også viktig å få kunnskap om hvorvidt lettere tilgang til ulik type helsehjelp også øker risikoen for at det blir et unødvendig merforbruk av helsetjenester, utredning og diagnostikk. Dette vil i så fall igjen kunne påvirke den samlede kapasiteten i helsetjenesten og det rammer de som trenger tjenesten mest. Forholdet til overbehandling og overforbruk av helsetjenester må adresseres på alle nivåer. Bedre oversikt over hva som faktisk ytes av helsetjenester gjør det enklere å jobbe systematisk med slike tema.

For å oppnå formålet med utvidet rapporteringsplikt, bør det også rapporteres inn hvordan de private helsetjenestene finansieres:

- Offentlig finansiering
- Offentlig finansiering ved fristbrudd
- Helseforsikring
- Egenbetalt

Dette vil antakelig forutsette en endring i NPR-forskriften § 1-6.

En del helsetjenester som ytes utenfor den offentlige helsetjenesten synes å være av forebyggende karakter. Legeforeningens Råd for legeetikk har i vår interne høringsrunde opplyst at Rådet i flere saker har funnet grunn til å stille seg kritiske til slik virksomhet, bl.a. ut fra en "*Gjør kloke valg*"-tenkning, men også fordi Rådet har ment at tjenestene har vært svakt faglig fundert. Rådet har fått støtte for sine vurderinger i de fagmedisinske miljøene. Registrering bør derfor innrettes på en måte som bidrar til at forebyggende virksomhet blir rapportert inn som nettopp det.

På generelt grunnlag bemerkes at registreringsordninger som blir opprettet må være enkle og fortrinnsvis automatiske. Det må tilstrebes at man benytter allerede eksisterende data fremfor å etablere nye og i verste fall parallelle registreringsplikter.

Vi får innspill på at man ser et økende forbruk og etterspørsel etter helsetjenester som pasienten selv kan bestille med helseforsikringer. For legene er det utfordrende å fungere som portvakt når bestillerkompetansen på sett og vis er flyttet til brukeren som et personalgode. Ingen forskning viser reduksjon i sykefravær på grunn av helseforsikringer, slik det ble presentert da helseforsikring ble

innført. Det vil i dette lys være nyttig nå å få større kunnskap om betydningen av helseforsikringer og hvordan helsehjelp som utføres under disse påvirker den samlede ressursbruken i helsetjenesten.

Vi vil ellers foreslå at man i forbindelse med en utvidelse av rapporteringsplikten benytter anledningen til å evaluere kvaliteten på de data som samles inn. Det er utarbeidet flere helseatlas basert på data fra NPR og Helfo. I atlaset for gynekologi beskrives eksempelvis det at man finner at kodepraksis – både for tilstandskoder og prosedyrekoder – kan variere mellom ulike behandlingssteder. Det beskrives også avvik mellom NPR-koding og det som rapporteres til Helfo. Det foregår en grad av dobbeltregistrering da avtalespesialister både rapporterer til NPR samtidig som mye data følger med i Helfo-oppgjørene. Det samme gjelder for fastlegene mht. rapportering til KPR. Gjennom takstsystemet gis myndighetene allerede grunnlag for å ha god oversikt over aktivitet i fastlegetjeneste og legevakt. En samkjøring vil kunne øke kvalitet på data og lette rapporteringen. Selv om man de siste årene for avtalespesialister for eksempel har oppnådd en mer komplett registrering til NPR, dvs. at flere leverer data, er vi ikke kjent med at man har gjort en vurdering av kvaliteten på dataene. En validering av kvalitet på de data man får inn, vil kunne øke den reelle nytten av NPR/KPR-registrering som et verktøy i planleggingen av helsetjenestene.

1.2 Noen merknader til vurderingene av personvernkonsekvensene ved forslaget

Gjennom KPR-forskriften § 2-1 er det etablert en vid hjemmel mht. hvilke opplysninger som kan inkluderes i registeret, og det er den dataansvarlige som er gitt fullmakt til å beslutte hvilke opplysninger som skal inkluderes, forutsatt at dette skjer innenfor forskriftens formål. Formålet med forskriften er vidt angitt til å skulle "*gi sentrale og kommunale myndigheter grunnlag for planlegging, styring, finansiering og evaluering av kommunale helse- og omsorgstjenester*".

Helseregisterlovens utgangspunkt er at den enkelte registrerte skal ha størst mulig anledning til å bestemme over opplysninger om seg selv. I helseregisterlovens forarbeider (Prop. 72 L (2013-2014) s. 130) fremgår at:

"Spørsmålet om reservasjonsrett bør baseres på konkrete vurderinger i tilknytning til hvert register. Et sentralt tema i vurderingen bør være om formålet med registeret kan oppnås hvis de registrerte får rett til å reservere seg mot å stå i registeret."

Så vidt Legeforeningen er kjent med, er det aldri blitt grundig utredet om det faktisk er sannsynlig at en reservasjonsrett vil svekke datakvaliteten på en slik måte at formålet med registeret ikke kan oppnås. En generell reservasjonsrett har aldri vært forsøkt.

På tross av det som synes å være mangelfulle utredninger har departementet vedtatt stadige utvidelser av hjemmelsgrunnlag mht. hvilke virksomheter som er meldepliktige, uten at det gjøres en reell vurdering av behovet for en generell reservasjonsadgang.

I inneværende høringsnotat har departementet gitt slik begrunnelse for ikke å åpne for en reservasjonsadgang:

"Departementet legger til grunn at både en reservasjonsrett og et krav om samtykke kan føre til at registerdataene ikke blir komplette. Vi kan likevel ikke vite hvor mange og hvem som vil reservere seg dersom det hadde blitt åpnet for dette."

Formuleringene gir inntrykk av at vurderingene bygger på et høyst tvilsomt faktagrunnlag. Dette er problematisk all den tid man velger å fravike et klart utgangspunkt om selvbestemmelse for den registrerte.

Videre er vi usikre på hvilke vurderinger man har gjort av personvernkonsekvensene av *de samlede data* som inkluderes og registreres i registeret, gitt at det stadig utføres større eller mindre utvidelser av registrene. Inneværende og tidligere høringsnotater gir inntrykk av at det gjøres vurderinger av hver enkelt utvidelse isolert sett, men vi er usikre på hvilke vurderinger som er gjort av totalbildet. Disse vurderingene må bl.a. ta høyde for den sårbarheten som tross alt oppstår når man sammenstiller såpass store mengder med sensitive data i en turbulent tid der trusselsituasjonen, samt cyber-angrep og forsøk på slike, øker. Selv om det fremgår at redegjørelsen i høringsnotatets punkt 3.5 ikke er en uttømmende redegjørelse for tiltak som skal sikre personvernet, oppfattes konsekvensvurderingene som noe overfladiske. Vi hadde ønsket oss grundigere redegjørelser, eventuelt en henvisning til hvor man kan finne mer informasjon om vurderingene som er gjort.

Det er grunn til å gjøre inngående vurderinger før man eventuelt innfører ordninger som innebærer at pasientene ikke skal kunne oppsøke noen deler av helsetjenesten uten at deres personopplysninger – gitt i konfidensialitet til en behandler – kan viderebehandles og sammenstilles i store, sentrale helseregistre. Departementets risikovurdering synes på dette punktet å være svært grunn når det kun kort konstateres at *"Risikoen for at en meldeplikt for private virksomheter vil kunne føre til at pasienter og brukere vil unnlate å oppsøke helsehjelp, eller oppsøke helsehjelp i utlandet, fremstår [...] som liten."*

Avslutningsvis under dette punktet vil vi bemerke at myndighetene må være påpasselige med å gi god informasjon om hva slags informasjon som blir registrert om den enkelte, hvor dette gjøres og hvorfor. Det må legges konkrete informasjonsplaner for dette. Med så vide registreringsordninger som det legges opp til, må det være full åpenhet, for å sikre at tilliten fortsatt kan ivaretas.

Legeforeningen savner en risikovurdering av å samle så mye sensitiv informasjon om så mange, i en turbulent tid der cyber-angrep mot helsetjenesten øker og trusselsituasjonen er vesentlig endret siden NPR og KPR ble opprettet.

2.0 Krav til format ved avlevering av pasientjournaler til Norsk helsearkiv

Departementet foreslår endringer av pasientjournalforskriften § 17 som gir den dataansvarlige hjemmel til å fastlegge hvilket format pasientjournaler skal avleveres til Norsk helsearkiv i. I høringsnotatet viser departementet til at det å sørge for en forsvarlig behandling av pasientjournalen ved avvikling av virksomhet, herunder å oppfylle det lovfastsatte krav knyttet til dette, må anses som en naturlig del av den kliniske praksisen. Departementet mener at kostnadene ved avlevering til

Norsk helsearkiv er en naturlig avslutning på det ansvaret som virksomhetene har for pasientjournalene.

Legeforeningen er naturligvis ikke uenige i at næringsdrivende leger må ta ansvaret for en forsvarlig håndtering av pasientjournalene når virksomheten avvikles. Legeforeningen bemerker likevel at det er uheldig at myndighetene etablerer en avleveringsordning som ikke tar høyde for funksjonaliteten i systemene til virksomhetene som skal bruke ordningen. Vi reagerer på at departementet så kategorisk legger til grunn at virksomhetene må bære ansvaret for kostnadene. Departementet vedtok en avleveringsplikt i pasientjournalforskriften § 17 høsten 2021. Denne plikten har innebåret et behov for å massegenerere pdf av pasientjournaler, typisk mange tusen pasientjournaler for et kontor. Dette er tidsmessig meget krevende, og i praksis får da et legekontor en arbeidsoppgave med å generere pdf-er enkeltvis, og å laste dem opp i Norsk helsearkiv én og én. Situasjonen er den at myndighetene har pålagt næringsdrivende leger en avleveringsplikt som rent faktisk ikke er mulig å oppfylle grunnet tekniske begrensninger og store kostnader for å løse disse. Av denne grunn blir det for mange næringsdrivende leger dyrere å overføre journalene til Norsk helsearkiv enn det som er rimelig. Fastleger og avtalespesialister driver innenfor en strengt regulert økonomi, og slike kostnader til leverandørene kan ikke belastes tilbake til pasientene da egenandeler og refusjoner er regulert i forskrift. Urimeligheten ved situasjonen kommer til illustrasjon tydelig frem i en situasjon der RHF beslutter omdisponering eller avvikling av en avtalespesialisthjemmel. Avtalespesialisten blir da fratatt muligheten til å overdra praksisen sin til en annen lege - inkludert journalarkivet. Når en slik avvikling av praksis finner sted vil det oppleves mindre rimelig å pådras merkostnader for å overlevere arkivet. Om ikke annen løsning for disse kostnadene foreligger, kunne man tenke seg at den som beslutter avvikling (RHF) bør bære det økonomiske ansvaret for arkiveringen.

Legeforeningen ønsker ikke å ha en klar formening om hva som er beste tekniske løsning, utover å påpeke behovet for en økonomisk bærekraftig løsning. Utviklingsbehov som ikke gir gevinster i klinikken må begrenses, og dette innebærer at Helsearkivet må ha tett dialog med EPJ-industrien med formål å få til gjenbruk av tekniske muligheter som allerede finnes.

3.0 Administrative og økonomiske konsekvenser

Generelt anser Legeforeningen at departementets vurderinger av administrative og økonomiske konsekvenser fremstår overfladiske. Vi opplever ikke at grunnlaget for vurderingene kommer tydelig nok frem i høringsnotatet, og er spørrende til flere av påstandene som fremsettes. Dette gjelder særlig for departementets vurderinger under pkt. 5.1 om økonomiske og administrative konsekvenser som følge av endrede krav til rapportering av aktivitetsdata fra privatfinansierte helse- og omsorgstjenester. Noen eksempler følger nedenfor:

Hva gjelder økonomiske og administrative konsekvenser for virksomheter som ikke tidligere har hatt meldeplikt, og som benytter pasientjournaler som mangler funksjonalitet for innrapportering iht. meldeplikten fremgår det av høringsnotatet:

"Det vil for disse systemleverandørene påløpe utviklingskostnader for å kunne rapportere via meldingstjenesten til Norsk Helsenett. Estimerer for denne tilpasningen er på opp mot 50 000 kroner, og det er forventet at den enkelte systemleverandør priser denne utviklingskostnaden inn i den totale lisenskostnaden virksomheten betaler for bruk av systemet. For virksomheter

som først får meldeplikt gjennom dette forslaget og som ikke allerede er medlem av helsenettet, kommer det i tillegg en kostnad på 1633 kroner per måned for medlemskap til helsenettet i Norsk helsenett."

Vi reagerer på den vage angivelsen av estimatet på kr 50 000 i utviklingskostnader for systemleverandører som må utvikle funksjonalitet for å kunne rapportere. Det er ikke angitt om dette er et estimat for et engangsbeløp, et årlig beløp eller annet. Vi har ikke forutsetninger for å si noe om hva som faktisk vil være sannsynlige utviklingskostnader, men vår erfaring er at det koster langt mer enn kr 50 000 å utvikle denne typen funksjonalitet. Dessuten er det påregnelig at det vil påløpe kostnader til vedlikehold og videreutvikling av funksjonaliteten. Vi stiller oss derfor spørrende til hva som er grunnlaget for beregningen av estimatet, og hvilke kostnadsposter estimatet omfatter.

Videre skrives det i høringsnotatet at "*endringen i liten grad [vil] føre til økt rapporteringsbyrde for helsepersonell på grunn av etablering av ny registerplattform og automatisering av datafangst*". Vi er svært kritiske til at departementet legger dette til grunn. Påstanden samsvarer i liten grad med våre erfaringer fra helsetjenesten. Selv om selve datafangsten automatiseres, så hviler registreringsbyrden på helsepersonellet, som ofte vil måtte tilpasse måten journalopplysninger dokumenteres på for at disse skal kunne høstes ut av journalsystemet på en hensiktsmessig måte. All erfaring for rapportering av aktivitetsdata fra så vel helseforetak som avtalespesialister og fastleger viser at det går med betydelig tid til å tilrettelegge for rapportering, samt gjennomgang av rapporter fra Helsedirektoratet på innrapporterte aktivitetsdata og retting av dette. I helseforetakene har hver eneste avdeling flere dedikerte personer som bare kontrollerer og retter aktivitetsdata. Vi reagerer derfor på at det så kategorisk legges til grunn at økt rapporteringsplikt ikke medfører økt ressursbruk i helsetjenesten (da i form av tidsbruk).

Forslaget innebærer de facto en utvidet plikt til å ta i bruk helsenettet, slik at denne nå også omfatter helprivate tjenesteytere. Helprivate tjenesteytere har per i dag ikke en forpliktelse til å ta helsenettet i bruk i sin virksomhet, sml. forskrift om standarder og nasjonale e-helseløsninger § 9. Legeforeningen mener at det er uryddig å utvide denne forpliktelsen indirekte gjennom å pålegge rapporteringsplikt etter NPR- og KPR-forskriften. I det minste må også forskrift om standarder og nasjonale e-helseløsninger § 9 endres. I motsatt fall blir regelverket uoversiktlig.

Hva gjelder kostnader for medlemskap i Norsk helsenett, er det ikke nevnt i høringsnotatet at virksomhetene også kan påføres et etableringsgebyr og en månedspris i tillegg til medlemsavgiften på for tiden kr 1633,- + mva. (oss bekjent kun aktuelt for virksomheter som har lokale journalløsninger, og ikke skyløsninger).

Begge endringsforslagene som nå sendes på høring vil forutsette utvikling av ny funksjonalitet hos journalleverandører som p.t. ikke har nødvendig funksjonalitet. Departementet forventer at kostnadene journalleverandørene får pga. behov for utvikling av ny funksjonalitet vil skyves over på helsevirksomhetene – i form av økte lisenser, eventuelt i form av pris per tjeneste (sistnevnte for overføring til Norsk helsearkiv). Hva gjelder økte lisenskostnader er det påregnelig at disse vil øke for samtlige virksomheter som bruker journalsystemene. Dette vil innebære en pulverisering av kostnadene, men forslaget kommer til å berøre alle virksomhetene uavhengig av størrelse. Hensynet til små virksomheter synes ikke å være tilstrekkelig vurdert.

Videre må det tas i betraktning at økte lisenser sannsynligvis vil ramme alle kunder av aktuelle journalløsning, og derfor også vil ramme virksomheter som *har* avtale med det offentlige (fastleger og avtalespesialister). Som påpekt også ovenfor er dette virksomheter som driver innenfor en

gjennomregulert og bunden økonomi, hvor det er sentrale reguleringer av hvilke priser virksomhetene kan ta for sine tjenester. Dette synes det heller ikke å være tatt høyde for i konsekvensvurderingene.

Et annet moment vi vil påpeke er at journalleverandørene har begrensede utviklingsressurser, og at enhver utvikling av ny funksjonalitet potensielt kan gå på bekostning av utvikling av annen funksjonalitet. Det at man prioriterer utvikling av slik funksjonalitet som det er tale om her, er ikke nødvendigvis uheldig. Det bør likevel være nevnt i høringsnotatet at konsekvensen av forslaget nødvendigvis vil legge føringer på journalleverandørenes prioriteringer i valget mellom utvikling av ulik funksjonalitet.

Ellers fremstår det uklart *når* departementet ser for seg at de aktuelle endringsforslagene skal tre i kraft. All den tid endringene vil forutsette utvikling av ny funksjonalitet hos flere EPJ-leverandører, oppfordrer vi til å utrede behovet for overgangsordninger. Hva gjelder rapporteringsplikter, så er det et virksomhetsansvar å sikre rutiner for overholdelse av disse. I helsetjenesten kan imidlertid "virksomheten" bestå av én enkelt lege som benytter et journalsystem som ikke har funksjonalitet for innrapportering. Det er derfor viktig at virksomhetene gis tilstrekkelig med tid til å områ seg, i tillegg til at myndighetene må sørge for god informasjon ut til aktørene.

Med hilsen
Den norske legeforening
Jus- og arbeidsliv

Siri Skumlien
generalsekretær

Lars Duvaland
direktør

Saksbehandler: Mari Garborg Hanto, advokatfullmektig/rådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk