



DET KONGELIGE
HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENT

Ot.prp. nr. 65

(2004–2005)

Om lov om endringer i helseregisterloven

*Tilråding fra Helse- og omsorgsdepartementet av 18. mars 2005,
godkjent i statsråd samme dag.
(Regjeringen Bondevik II)*

1 Hovedinnhold i proposisjonen

Helse- og omsorgsdepartementet legger med dette frem forslag til endringer i lov av 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven). Departementet foreslår å endre helseregisterloven slik at registre med hjemmel i loven også kan behandle helseopplysninger for å ivareta oppgaver etter sosialtjenesteloven.

Den kommunale pleie- og omsorgssektoren omfatter tjenester både etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene (kommunehelsetjenesteloven) og lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. (sosialtjenesteloven). Helseregisterloven gir i dag kun adgang til å opprette registre som ivaretar oppgaver etter kommunehelsetjenesteloven. Det betyr at det etter dagens regelverk ikke er mulig å opprette et tallmateriale som kartlegger den totale pleie- og omsorgssektoren. Endringsforslaget gir adgang til å opprette registre som ivaretar oppgaver både fra sosialtjenesteloven og kommunehelsetjenesteloven og innebærer en likestilling i helseregisterloven av to lover som hjemler svært likeartede tjenester.

2 Bakgrunn

Kommunenes sosial- og helsetjenester, herunder pleie- og omsorgstjenestene, er viktige for befolkningens helse og livskvalitet. Kommunene er an-

svarlige 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 over 45 milliarder kroner og representerer vel 1/3 av kommunenes samlede driftsbudsjett.

Kommunene trenger kunnskap om behovene i befolkningen og utviklingen i tjenestene for å få grunnlag for lokal planlegging. Statlige myndigheter trenger tilsvarende kunnskap, blant annet for å få grunnlag for å utforme velferdspolitiske målsettinger nasjonalt og for å vurdere kommuneøkonomien og overføringer til kommunene. Dagens statistiske grunnlag, med bakgrunn i KOSTRA-rapporteringen gir ikke tilstrekkelig grunnlag for faglig og administrativ styring og planlegging av innsatsen i pleie- og omsorgssektoren, verken på kommunalt eller statlig hold. Tallene gir ikke kunnskap om brukernes behov for tjenester, eller hvordan ressursene fordeles i forhold til behovene. Statistikken gir heller 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. Endelig gir ikke dagens statistikk 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-data skal samles i et sentralt pseudonymt register med individdata fra hele landet.

Stortinget ble allerede i St.prp. nr. 1 (2001–2002) orientert om innføringen av IPLOS. Stortinget hadde ingen merknader til saken. Saken er også omtalt i St. meld. 45 (2002–2003) og i kommuneproposisjonen for 2003 og 2004. Det ble senest i St.meld. nr. 1 (2004–2005) varslet en mulig endring i helseregisterloven som et ledd i gjennomføringen av IPLOS.

3 Departementets forslag

3.1 Innledning

Helseregisterloven § 8 hjemler adgangen til å opprette registre som inneholder helseopplysninger. Helseopplysninger er definert i § 2 nr. 1 som:

«taushetsbelagte opplysninger i henhold til helsepersonelloven § 21 og andre opplysninger og vurderinger om helseforhold eller av betydning for helseforhold, som kan knyttes til en enkeltperson»

Pleie- og omsorgstjenesten i kommunene fatter vedtak med hjemmel både i kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. De fleste opplysninger som innhentes som grunnlag for vedtak etter disse lovene er opplysninger om forhold som påvirker helsen og som faller inn under definisjonen av helseopplysninger i helseregisterloven § 2 nr. 1. Dette gjelder også opplysninger som ligger til grunn for vedtak om tjenester som matombringing, omsorgslønn og støttekontakt etter sosialtjenesteloven. Vedtak om slike tjenester har svært ofte en sammenheng med helsetilstanden.

Ikke alle vedtak etter sosialtjenesteloven er imidlertid helserelaterte. Når det vurderes å opp-

rette et helseregister for å ivareta oppgaver etter sosialtjenesteloven, må det vurderes konkret om det vil være et helseregister etter helseregisterloven § 3 og om tilknytningen til helseforhold er sterk nok. Vedtak som verken er knyttet til helsetilstand eller hjelpebehov, for eksempel vedtak om økonomisk stønad, er ikke en helseopplysning.

Helseregisterloven § 8 annet ledd stiller vilkår om at sentrale helseregistre kun kan etableres for å ivareta oppgaver etter særlige lover oppregnet i bestemmelsen. Sosialtjenesteloven er ikke omfattet av denne oppregningen. Et register med hjemmel i § 8 kan altså ikke inneholde helseopplysninger som ligger til grunn for vedtak etter sosialtjenesteloven. Dette innebærer at det etter gjeldende rett ikke er hjemmel til å opprette ett samlet register for alle tjenester innenfor pleie- og omsorgssektoren.

Under Stortingsbehandlingen av helseregisterloven ble departementets opprinnelige forslag til § 8 vesentlig endret, jf. Innst.O. nr. 62 (2000–2001). Departementets forslag innebar at forskriften skulle angi hvilke formål et register hadde og hvilke opplysninger som skulle behandles. Stortinget tok i stedet inn den ovennevnte systematikken i § 8. Merknadene fra Sosialkomiteen i Innst.O. nr. 62 (2000–2001) gir ikke grunn til å konkludere med at Stortinget bevisst unnlot å inkludere sosialtjenesteloven i oppregningen i § 8, og dermed hindre opprettelsen av et pleie- og omsorgsregister.

3.2 Departementets høringsforslag

Helse og omsorgsdepartementet sendte 10. januar 2005 ut et notat om endringer i helseregisterloven på bred høring.

Helse- og omsorgsdepartementets foreslo i høringsnotatet at sosialtjenesteloven tas med i oppregningen i helseregisterloven § 8 annet ledd og § 9 første ledd. Helseregisterloven § 8 annet ledd gis etter dette et sikkert hjemmelsgrunnlag for å etablere et register som ivaretar oppgaver etter både kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven, og således et register med opplysninger fra hele pleie- og omsorgssektoren. Endringsforslaget innebærer en likestilling i helseregisterloven av to lover som hjemler svært likeverdige tjenester og som det er vanskelig å trekke et klart skille mellom. Pleie- og omsorgstjenestene er i stor grad organisert som en helhet i kommunene og skille mellom disse lovene i forhold til adgangen til å opprette registre er lite hensiktsmessig. Endringen i § 9 første ledd gir hjemmel for innsamling av opplysninger om vedtak etter sosialtjenesteloven.

Dersom helseregisterloven § 8 annet ledd og

§ 9 første ledd endres, bør også § 7 tredje ledd om kommunale helseregistre endres slik at det blir sammenheng mellom bestemmelsene.

3.3 Høringsinstansenes merknader

Nær samtlige av høringsinstansene som har avgitt uttalelse er enige i behovet for de foreslåtte lovendringene. Enkelte høringsinstanser har imidlertid merknader til opprettelsen av IPLOS-registeret. IPLOS-registeret vil bli hjemlet i egen forskrift som vil bli sendt på ordinær høring.

Statens Helsetilsyn viser til at vedtak om tjenester som omfattes av IPLOS-registeret og som ytes etter sosialtjenesteloven i enkelte kommuner fattes utenfor kommunens helseforvaltning. Tilsynet stiller spørsmål om helseopplysninger som ligger til grunn for slike vedtak faller utenfor helseregisterlovens helsetjeneste/helseforvaltningsbegrep og dermed utenfor lovens anvendelsesområde, jf. helseregisterloven § 3 nr. 1. Tilsynet ber departementet vurdere å sikre at helseregisterloven også omfatter helseopplysninger utenfor helseforvaltningen gjennom forskrift med hjemmel i § 3 tredje ledd.

Departementet vil presisere at IPLOS-registeret må opprettes i egen forskrift med hjemmel i helseregisterloven § 8 annet ledd. Registeret vil bli etablert innenfor den sentrale helseforvaltning med Sosial- og helsedirektoratet som databehandlingsansvarlig. Forskriften vil regulere innsamling og behandlingen av opplysningene i registeret, samt pålegge kommunene en meldeplikt for de aktuelle opplysningene inn til registeret i medhold av helseregisterloven § 9. Kommunens behandling av opplysninger i forbindelse med vedtak om pleie- og omsorgstjenester vil ikke reguleres av forskriften.

Datatilsynet er generelt skeptiske til at IPLOS medfører en sentral registrering av til dels svært sensitive personopplysninger, men har ingen prinsipielle innvendinger mot at helseregisterloven endres til også å omfatte opplysninger innhentet etter formål regulert i sosialtjenesteloven.

3.4 Departementets vurdering

Helse- og omsorgsdepartementets forslag innebærer en svært begrenset utvidelse av adgangen til å opprette registre med hjemmel i helseregisterloven §§ 7 og 8. Utvidelsen er av stor betydning for å innhente nødvendig kunnskap fra en ressurskrevende sektor. Samlet ressursbruk og behovet for opplysninger til bruk i planlegging og effektivisering tilsier at det bør åpnes for å kartlegge pleie- og omsorgssektoren på en bedre måte enn det er adgang til i dag.

Departementet oppfatter ikke Stortingets behandling av Ot.prp. nr. 5 (1999–2000) som et bevisst uttrykk for å utelate sosialtjenesteloven i oppregningen i helseregisterloven §§ 8 og 9.

Et register etter helseregisterloven § 8 annet ledd skal opprettes med hjemmel i forskrift. Forskriftsprosessen skal sikre at nødvendige personvern hensyn blir ivaretatt både i de tekniske løsningene og i oppbygningen av registret.

3.5 Endring av navn på smittevernregister i § 8 tredje ledd

Departementet foreslår samtidig at § 8 tredje ledd nr. 4 endres slik at navnet på Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) blir korrekt, og i samsvar med forskrift av 20. juni 2003 nr. 740 om innsamling og behandling av helseopplysninger i Meldingssystemet for smittsomme sykdommer og i Tuberkuloseregisteret og om varsling av smittsomme sykdommer (MSIS- og tuberkuloseregistreforskriften).

4 Økonomiske og administrative konsekvenser

Endringene i helseregisterloven som er foreslått 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, registrerings-skjema, veiledere m.v.), samt opplæring og veiledning til kommunene. Kommunene har primært investert i opplæring og oppgradering av saksbehandlingssystemer. Implementering av IPLOS forutsetter ikke 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.

Helse- og omsorgsdepartementet

tilrår:

At Deres Majestet godkjenner og skriver under
et framlagt forslag til proposisjon til Stortinget om
lov om endringer i helseregisterloven.

Vi HARALD, Norges Konge,

stadfester:

Stortinget blir bedt om å gjøre vedtak til lov om endringer i helseregisterloven i samsvar med et vedlagt forslag.

Forslag

til lov om endringer i helseregisterloven

I

I lov av 18.mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger gjøres følgende endringer:

§ 7 tredje ledd første punktum skal lyde:

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.

§ 8 annet ledd første punktum skal lyde:

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.

§ 8 tredje ledd nr. 4 skal lyde:

4. Meldingssystem for smittsomme sykdommer

§ 9 første ledd skal lyde:

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.

II

Loven trer i kraft straks.