

Helse- og omsorgsdepartementet
postmottak@hod.dep.no

Vår ref. LM Oslo, 23. mars 2017

Hørings svar til forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)

Diabetesforbundet er en uavhengig interesseorganisasjon for folk som har diabetes og andre som er interessert i diabetes. Forbundet ble stiftet i 1948 og har omkring 40.000 medlemmer, 19 fylkeslag og 138 lokalforeninger.

Diabetesforbundet jobber for et godt liv med diabetes – og en framtid uten.

Diabetesforbundet viser til høringsbrev av 23. desember 2016, med tilhørende forslag til forskrift om kommunalt pasient- og brukerregister. Vi takker for muligheten til å uttale oss om forslaget.

Diabetesforbundet støtter formålet med et kommunalt pasient- og brukerregister; å fremskaffe data for planlegging, styring, finansiering og evaluering av de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Vi støtter intensjonen om et register som skal gi kunnskap om befolkningens helse, helsetilbud og etterspørsel etter tjenester og kvalitet i tjenestene.

Høringsnotatet slår fast at bakgrunnen for etableringen av KPR er betydelige mangler i kunnskapsgrunnlaget for deler av de kommunale helse- og omsorgstjenestene, for eksempel om fastlegene og om sykdom og sykdomsutvikling i befolkningen. Dette er en utfordring vi ser innenfor diabetesområdet, støttet av Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet som har pekt på manglende kunnskap om prevalens, insidens og kvalitet i behandlingen av diabetes. Vi vet imidlertid fra ROSA-undersøkelsene (1995 – 2000 – 2005) at det er stor variasjon i kvaliteten på behandlingen av diabetespasienter i allmennpraksis. Vi vet også at det er store forskjeller i fastlegenes etterlevelse av behandlingsretningslinjene for diabetes, og at for få pasienter når viktige behandlingsmål. Dette er viktig kunnskap i arbeidet med å bedre kvaliteten i tjenestene.

Etter vårt syn vil ikke KPR kunne gi detaljerte kvalitetsdata på spesifikke sykdomsområder ettersom registeret skal etableres med utgangspunkt i KUHR og IPLOS. For eksempel kan KHUR gi informasjon om hvorvidt en fastlege gjennomfører årskontroller for sine diabetespasienter. Men, registeret sier ingenting om hvilke prosedyrer som er gjort, behandlingsmål og resultater, eller om kontrollen er gjennomført etter gjeldende behandlingsretningslinjer. Derfor er det viktig at KPR suppleres med andre datakilder og registre for å kunne gi et mer nyansert bilde av helsetilstanden i befolkningen og kvaliteten i tjenesteytingen.

Norsk diabetesregister for voksne/NOKLUS er et kvalitetsregister som samler data både fra allmennpraksis og fra spesialisthelsetjenesten. Registeret gir kvalitetsdata på utførte prosedyrer hos legen og data på måloppnåelse. Registeret gir mulighet til å følge med på behandlingskvalitet både i primær- og spesialisthelsetjenesten. I tillegg har undersøkelser vist at bruk av NOKLUS diabetesskjema bedrer behandlingskvaliteten ved å øke etterlevelsen av behandlingsretningslinjene. Rapportering til Norsk diabetesregister for voksne danner også et viktig grunnlag for forskning om diabetes og diabetesrelaterte sykdommer. Per i dag har ikke registeret god nok dekningsgrad i allmennpraksis til å oppfylle formålet. Undersøkelser tyder på at kravet til samtykke fra pasientene er noe av årsaken til at kun 18 % av landets fastleger rapporterer inn til registeret. Det er et mål NCD-strategien (2013–2017) at innrapportering av data til Norsk diabetesregister for voksne/NOKLUS skal bedres. Diabetesforbundet mener at Norsk diabetesregister vil være et viktig bidrag til KPR ved å gi detaljerte kvalitetsdata på diabetes. Det er derfor avgjørende at det igangsettes nødvendige tiltak, som å endre registeret fra å være basert på samtykke til å baseres på reservasjonsrett, for å øke dekningsgraden og dermed registerets nytteverdi.

Diabetesforbundet vil i tillegg løfte fram brukerkunnskap som et viktig element for å planlegge, styre og evaluere de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Det bør legges til rette for en systematisk innhenting av brukererfaringer som et supplement til annen registerdata.

Diabetesforbundet vil til slutt nevne betydningen av vanntette systemer for å unngå misbruk av dataene og for å sikre personvernet i etableringen av KPR. Etter vårt syn blir personvernet godt ivaretatt slik det er beskrevet i høringsnotatet.

Med vennlig hilsen

diabetesforbundet



Bjørnar Allgot
generalsekretær

Linda Markham
politisk rådgiver