

Høring: Forskrift om Brukerplan

A-larm er en bruker- og pårørende organisasjon på rusfeltet med hovedkontor i Kristiansand. Vi har avdelinger ulike steder i landet. Organisasjonen ble startet i 1995 og vi har i dag ulike tilbud for brukere og pårørende over hele landet. Kjernevirksomheten vår er lavterskeltilbud, likepersonarbeid og brukerrepresentasjon. Gjennom arbeidet vårt treffer vi mange brukere som mottar tjenester fra kommune- og spesialisthelsetjenesten. Vi ønsker derfor å komme med noen innspill til helse og omsorgsdepartementets forskrift om brukerplan.

Innledning:

Brukerplan har vært og er et viktig verktøy for planlegging, utvikling, evaluering og dimensjonering av kommunale tjenester. Samtidig har data fra brukerplan vært viktig for utforming av nasjonale tiltak og politiske prioriteringer lokalt og nasjonalt. Når muligheten til å innhente opplysninger fra arbeids- og velferdsforvaltningen og barnevernstjenesten ble borte gav dette dårligere datagrunnlag.

Vi stiller oss derfor i utgangspunktet positive til tydeligere rettslige rammer rundt behandlingen av personsensitive opplysninger som brukerplan innhenter. Imidlertid har vi noen betraktninger knyttet til utsendt høringsnotat. Det bør og bemerkes at å svare ut en høring med et så komplekst bakteppe knyttet til personvern og teknisk juridisk språk er utfordrende for oss som brukerorganisasjon. Dette nevnes fordi forskriften skal treffe fagpersoner og tjenester med varierende juridisk kompetanse. Vår bekymring er at i fremtiden vil det bli enda større ressursknapphet i tjenestene, og gjennom data fra brukerplan kan fokus bli dreiet i enda større grad mot de som allerede mottar tjenester. Samtidig som den aller største andelen brukere, pårørende og barn ikke mottar noen form for oppfølging.

Vi vil også påpeke sårbarheten ved å kun ha en brukerrepresentant i revisjonsgruppen. Det står heller ikke nevnt om det er vara for denne. Vi mener det er sårbart, og uhensiktsmessig at ikke pårørende er representert og det bør i tillegg være en representant fra psykisk helse feltet og en representant fra rusfeltet. Disse bør komme fra ulike steder i landet.

Betraktninger knyttet til utsendt høringsnotat:

§2.4 Rett til å motsette seg overføring og registrering av opplysninger

«Pasienter og brukere har anledning til å motsette seg at opplysninger om dem overføres og registreres i Brukerplan. De skal få informasjon om Brukerplan og retten til å motsette seg overføring og registrering når de mottar tjenesten».

Hvem, hvor og hvordan skal det opplyses om reservasjonsrett, og hvordan sikres dette underveis. For å illustrere dette kan vi nevne at personer med samtidig rus- og psykiske lidelser mottar mellom 6 og 10 tjenester fra NAV, kommune og spesialisthelsetjenesten i snitt (Brukerplan. 2020). Vi synes ikke notatet adresserer det vi anser som det største problem, at brukerne får reell reservasjonsrett. For å ivareta selvbestemmelsesretten er det en forutsetning at reservasjonsretten er reell, og hvem har ansvaret for dette når bruker mottar hjelp fra flere tjenester samtidig?

§ 10 Rett til å motsette seg behandling (NB behandling)

«Pasienter og brukere kan motsette seg at opplysninger overføres til og behandles i Brukerplan. Før opplysningene gis ut fra tjenesten etter § 5, skal den registrerte få informasjon om Brukerplan og adgangen til å motsette seg overføring og annen behandling av opplysningene i Brukerplan».

Bruken av ordet behandling i paragraf teksten kan fremstå forvirrende i forhold til hva man kan reservere seg mot. Det er viktig å sikre at brukeren har tilstrekkelig og nok informasjon, dette innebærer at teksten også bør være tydelig - slik at det kan tas et informerte valg.

§ 4: Opplysninger som kan registreres

I Brukerplan kan det registreres helseopplysninger og andre personopplysninger om personer som er fylt 16 år. Når det er nødvendig etter registerets formål i § 2 første punktum, kan følgende opplysninger registreres:

- a) bakgrunnsopplysninger om personen og dennes **nærstående**: fødselsår, kjønn, fødeland, arbeidserfaring mv.

b) opplysninger om personens situasjon og behov: bruk av rusmidler, bosituasjon, omsorg for barn, graviditet, helse, aktivitet, sosial fungering, selvmordsforsøk, økonomi, kilde til livsopphold mv.

c) hvilke tjenester personen mottar

d) hvem i kommunen som har gjort kartleggingen.

Det pekes på at registeret skal inneholde «*sensitive opplysninger, da de gjelder psykiske lidelser, rusmiddelbruk, omsorgsbehov, familierelasjoner, arbeidsevne og andre svært personlige forhold at de registrerte tilhører en særlig utsatt og sårbar gruppe i samfunnet.*».

Vi stiller oss kritisk til at man vil forskriftsfeste at sensitive opplysninger om nærstående (side 29 og § 4) og barn skal registreres uten at disse gis reservasjonsrett på lik linje med bruker.

Side 29: «*Dette er for det første opplysninger om den registrerte og dennes nærstående: fødselsår, kjønn, brukerens og foreldrenes fødeland, arbeidserfaring, bruk av rusmidler, bosituasjon (bor de alene, omsorg for barn), graviditet, hvem de bor sammen med (for eksempel søsken), levekår (bosituasjon, aktivitet, økonomi, fysisk helse, psykisk helse, selvmordsforsøk, rusmiddelmisbruk, sosial fungering og nettverk). Det følger av dette at Brukerplan vil kunne omfatte opplysninger om barn, foreldre, partnere, søsken eller andre nærstående til den registrerte. Samtidig er det bare den registrerte som skal ha rett til å motsette seg behandlingen av opplysningene.*»

Vi har forståelse for behovet for opplysningene, men vil oppfordre til å søke løsninger som ivaretar personvernet for alle. Vi vil også minne om at detaljerte registreringer av denne typen vil kunne vanskeliggjøre anonymisering.

Vi er også usikre på om registreringen forutsetter tilgang til for eksempel Helse Norge. Dette kan være problematisk for sårbare grupper med liten tilgang til digitale verktøy. Vi vet i dag at registreringen hovedsakelig gjøres av fagpersoner uten at bruker er til stede, vi antar dette ikke vil endres nevneverdig i fremtiden. Hvordan skal vi sikre at bruker får innsyn i og forståelse for hvor mye personsensitiv informasjon som lagres og utveksles mellom tjenestene?

Hvem og hvor ofte skal det registreres, av hvem og hvor ofte skal det opplyses til bruker om reservasjonsrett? Når kommunen skal sammenstille opplysninger hvordan skal dette skje? Betyr dette at en ansatt i kommunen får fullt innsyn i personsensitive opplysninger uten at bruker har samtykket til informasjonsdeling?

Vi synes det er utfordrende å forstå konsekvensene av at ulike tjenester har ulike taushetsplikt. Siden vi er en bruker -og Pårørendeorganisasjon er vi også bekymret for at pårørende og barn indirekte blir registrert gjennom brukers behov for tjenester. Det vi kanskje savner mest av alt i forskriften er en god oppskrift på hvordan dette skal operasjonaliseres ute i kommunene, som vi også vet er svært ulike i størrelse og tjenestene er ofte organisert svært ulikt.

Se § 4 og §5

Vi vet i dag at halvparten av norske kommuner har under 5.000 innbyggere, det gjør at antall brukere og fagpersoner i tjenestene er lite. På side 21 står det følgende: *«saksbehandleren i kommunen som foretar kartleggingen som har tilgang til sammenstilte data knyttet til den registrertes identitet»*. Dette kan gi enkeltansatte i kommuner fullt innsyn i alle tjenester brukerne mottar uten at bruker er informert om dette. I små kommuner kan også den som er ansvarlig for sammenstillingen ha en rolle mot den aktuelle brukeren. Siden dette fremstår noe tilfeldig skulle vi ønske at departementet pekte på konkrete datatekniske løsninger som ivaretar behovet for personvern for både bruker og nærstående som er registret uten mulighet til reservasjon.

I forhold til § 2

«Registeret skal gi sentrale og kommunale myndigheter grunnlag for planlegging, styring, finansiering, evaluering og kvalitetsforbedring av kommunale tjenester knyttet til rusmiddelproblemer og psykiske helseproblemer»

Data fra Brukerplan har gitt verdifull kunnskap om omfanget av brukergruppens problembelastning på mange områder (bolig, nettverk, økonomi, mv.), og synliggjort behovet for koordinerte og langvarige tjenester. Dette viktig informasjon når kommunene skal planlegge tjenester. Vi har imidlertid en bekymring knyttet til tjenesteutvikling bare på bakgrunn av data fra brukerplan, vi vet

at en brøkdel av med utfordringer mottar tjenester og registreres i brukerplan. Vi vil derfor påpeke at brukerplan kun viser en liten del av et utfordringsbilde. Tjenesteutvikling kun basert på data fra brukerplan kan medføre at tjenestene ikke er representative og speiler innbyggernes behov.

Folkehelseinstituttet anslår at mellom 175.000 og 350.000 har en alkoholbrukslidelse. Mange av disse bor sammen med noen, vi antar at over 100.000 barn har en oppvekst som er negativt preget av voksnes alkoholbruk. Ifølge Folkehelse rapporten «rusmiddellidelser i Norge», er alkoholbrukslidelse den hyppigste rusmiddellidelsen, men kun et fåtall får hjelp.

Med vennlig hilsen

Gerd M. Jacobsen
Generalsekretær.