

Finn Skårderud
Kirkeveien 64 B
0364 Oslo

Britt G. Lagerholt Smith
Hosletoppen 15
1362 Hosle

14.oktober 2013

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep.
0030 Oslo

Oversendelse av høringsuttalelse i forbindelse med forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov

Det vises til Helse- og omsorgsdepartementets høringsbrev med tilhørende høringsnotat av 28. juni 2013 vedrørende forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov. Begge undertegnede har flere merknader til ny pasientjournallov.

Finn Skårderud er spesialist i psykiatri, overlege, professor og medlem av Den norske legeforening og av Norsk psykiatrisk forening. Britt G. Lagerholt Smith er lege og medlem av Den norske legeforening og av Norsk indremedisinsk forening.

Våre felles merknader til forslag til ny pasientjournallov er forfattet av den ene av oss (Britt G. Lagerholt Smith) og finnes i vedlagte høringsuttalelse, datert 14. oktober 2013. Høringsuttalelsen inneholder ikke sensitive personopplysninger. Vi ber om at vår høringsuttalelse legges ut på departementets internettside sammen med øvrige høringsuttalelser som inneholder merknader.

Med vennlig hilsen

Finn Skårderud
spesialist i psykiatri og professor

Vedlegg:1

Professor dr. med.
FINN SKÅRDERUD
Lege, spesialist i psykiatri
ID-nr. 2127 393
Kirkeveien 64 B - 0364 Oslo

Britt G. Lagerholt Smith
Britt G. Lagerholt Smith
lege

14. oktober 2013

Høringsuttalelse på vegne av professor Finn Skårderud og Britt G. Lagerholt Smith i forbindelse med forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov, datert 28. juni 2013

Vi er flere helsepersonell, inkludert flere leger, som har diskutert høringsnotatet i forbindelse med forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov – og Stortingsmeldingen, «En innbygger – en journal». Vi har til sammen mye erfaring innenfor akuttmedisin, legevaktmedisin og med de planlagte, mindre akutte, pasientforløpene innenfor flere fagområder. Det er flere av oss som har sin arbeidsplass ved virksomheter i hovedstadsområdet. Her bor den delen av befolkningen som i størst grad benytter private helseaktører med avtaler med det offentlige, øvrig fritt sykehusvalg og helprivate alternativer, og som har fått behandling ved flere virksomheter. Både min mann og jeg er leger og har først og fremst klinisk erfaring fra de avdelingene (indremedisin) som har svært høy andel av ikke-planlagte pasientforløp – med kompliserte og svært kritisk syke pasienter som bruker mange medikamenter. Ved indremedisinske avdelinger har man også ofte ansvar for pasienter med bl.a. nevrologiske tilstander og cancersykdom. Videre har min mann og jeg noe klinisk erfaring fra kirurgiske avdelinger, allmennpraksis, legevaktsarbeid, separate onkologiske enheter, psykiatrisk helsetjeneste og har hatt legeansvaret for tverrfaglig rehabilitering av hjerneslagpasienter og geriatrike pasienter. Vi som har diskutert lovendringen, har til sammen mye erfaring fra yrkeslivet og har tilegnet oss mye kunnskap om helsepersonell, virksomheters ledelser, organisering av ulike deler av helsevesenet og pasienters formelle og reelle rettigheter, inkludert vedrørende personvern. Vi har erfart at organiseringen av helsevesenet og NAV, gjennomgående dårlig personvern i helsesektoren og hos NAV, brudd på taushetsplikten og øvrige brudd på helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven m.fl. påfører pasientene store og unødvendige belastninger – i stedet for verdig helsehjelp.

Vi har diskutert nevnte høringsnotat og stortingsmelding, tilegnet oss kunnskap og erfaring fra pasienter og ulike yrkesgrupper i helsesektoren, inkludert ulike grupper av legespesialister, og lest tidligere rapporter, høringsnotater og høringsuttalelser fra Datatilsynet, Statens helsetilsyn, Den norske legeförening, FFO, HOD m.fl. Vi oppfatter at en ny pasientjournallov slik den fremstår i høringsnotatet, vil få en rekke negative konsekvenser av medisinsk, etisk og personvernsmessig karakter. Disse konsekvensene vil ramme mange pasienter meget hardt – og spesielt pasienter som allerede har økt risiko for uforsvarlig og uverdlig behandling i helsevesenet. Vi mener at de formål som departementet hevder å ha med lovendringen, ikke kan oppnås med denne pasientjournalloven. For mange pasienter vil lovendringen få motsatt effekt av hva formålene hevdes å være. Når vi vurderer lovforslaget i forhold til vår kunnskap og erfaring fra helsesektoren, oppfatter vi at tilhengerne av lovforslaget er villige til å ofre bærebjelken i helsevesenet – garanti for full konfidensialitet – kun for et mål om å øke effektiviteten. En konsekvens av lovendringen vil forøvrig kunne bli *reduert* effektivitet i mange sammenhenger. I praksis betyr lovforslaget at taushetsplikten utvannes ytterligere, at pasientenes autonomi reduseres kraftig, og at personvernet svekkes betraktelig – av økonomiske hensyn – og *ikke* fordi det er nødvendig for forsvarlig behandling av den enkelte pasient. Vi oppfatter at lovforslaget har utgangspunkt i en virkelighetsoppfatning av helsesektoren som vi ikke deler. Lovforslaget er også skremmende da det ikke tas i betraktning, at mange pasienter har *medisinsk* behov for garanti for full konfidensialitet.

Med utgangspunkt i vår erfaring, kunnskap og samtaler har vi mye vi ønsker å formidle i forbindelse med aktuell høring. I det nedenstående vil jeg kommentere forslag til ny pasientjournallov. Innledningsvis gjør jeg kort rede for pasientjournallovens innhold. Storparten av dokumentet består av kommentarer til de formål departementet hevder å ha med ny pasientjournallov, og redegjørelser for de negative konsekvensene vi oppfatter, at en slik lovendring vil få. Avslutningsvis kommenterer jeg departementets manglende krav til konkrete sikkerhetstiltak, konseptet «En innbygger – en journal» og delen som benevnes, «Kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte pasienten.»

Departementet foreslår å dele gjeldende helseregisterlov i to nye lover:

Helseregisterlov: Lov som skal regulere sekundærbruk (overvåkning av folkehelsen, forskning etc.) av helseopplysninger. Den nye helseregisterloven og konsekvenser av denne omtales *ikke* i dette dokumentet.

Pasientjournallov: Denne loven skal gjelde for det som i dagens lov benevnes behandlingsrettede helseregistre. Dette er en lov som omhandler helsepersonells registrering og behandling av pasientopplysninger ved ytelse av helsehjelp, såkalt primærbruk av helseopplysninger. Dette omfatter alt som registreres og behandles av helseopplysninger i tilknytning til helsehjelpen: pasientjournaler (inkludert løpende journal), medisinkort, fagsystemer, pasientkort, pasientadministrative systemer, informasjon i medisinskteknisk utstyr osv.

I det nedenstående gjør jeg rede for vår oppfatning av helsepersonells tilgang til helseopplysninger hvis pasientjournalloven vedtas

I dagens lovverk (gjeldende helseregisterlov) er det åpnet for at helsepersonell kan søke etter helseopplysninger for enkeltpasienter på tvers av virksomheter under gitte forutsetninger og etter frivillig, uttrykkelig og informert samtykke fra pasienten. Departementet foreslår at pasientene skal miste retten til å samtykke til at behandlende helsepersonell skal få søke frem helseopplysninger på tvers av virksomheter. Departementet mener at man kan forutsette at pasientene samtykker til at behandlende helsepersonell søker – både i egen og i andre virksomheters sensitive journalopplysninger – for å lete etter relevante og nødvendige opplysninger. Pasientene skal kunne motsette seg dette. Da må imidlertid syke mennesker, eventuelt i dårlig allmenntilstand, selv ta initiativ til å nekte behandlende helsepersonell som de er hjelpeløst avhengige av, å søke i andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre.

To eller flere virksomheter skal kunne samarbeide om behandlingsrettede helseregistre. Virksomhetene skal selv inngå skriftlig avtale om databehandlingsansvar, hvordan helseopplysningene skal behandles og sikres, på hvilken måte tilgangen til pasientopplysninger gis og hvordan pasientenes rettigheter skal ivaretas. Helseopplysninger skal både kunne gjøres tilgjengelig ved at helsepersonell gis autorisasjon til selv å kunne søke frem opplysningene, og ved at opplysningene utleveres – elektronisk eller manuelt. Lovforslaget innebærer at det i utgangspunktet er den databehandlingsansvarlige som bestemmer på hvilken måte opplysningene skal gjøres tilgjengelige. Departementet kan i forskrift gi regler om databehandlingsansvar og virksomhetenes samarbeid. Imidlertid får vi et bestemt inntrykk av at samarbeid og sikring av personvern, pasientrettigheter, konfidensialitet og datasikkerhet i utgangspunktet skal overlates til den/de enkelte virksomhet(er).

Jeg vil videre gjøre rede for vår oppfatning av Helse- og omsorgsdepartementets formål med lovendringene og departementets begrunnelse for å frata pasientene retten til å samtykke til utvidet tilgang til helseopplysninger

Det fremgår at Helse- og omsorgsdepartementet mener, at pga. økt spesialisering og samhandling hvor flere virksomheter er involvert i behandlingen av en og samme pasient, er det for å yte helsehjelp nødvendig å frata alle pasienter retten til å samtykke til at behandlingsansvarlige helsepersonell får tilgang til helseopplysninger på tvers av virksomheter. Lovendringen vil medføre at behandlingsansvarlige helsepersonell selv kan søke i sensitive helseopplysninger på tvers av virksomheter for å lete etter relevant og nødvendig informasjon – uten at pasienten får samtykke. Slik mener departementet at man skal oppnå pasientjournallovens formål som er – å fremme kvalitet i helse- og omsorgstjenesten, legge til rette for at helsepersonell som yter helsehjelp, gis tilgang til relevante og nødvendige helseopplysninger på en rask og effektiv måte og legge til rette for at behandling av helseopplysninger ivaretar den enkeltes personvern. Jeg vil kommentere nærmere departementets angivelige formål med lovendringen. Departementet mener at lovendringen– inkludert å *frata pasientene retten til å samtykke* – vil sette alle pasienters og brukeres behov og ønsker i sentrum og gi dem *mer kontroll* over sine helseopplysninger. Departementet uttrykker også at mange pasienter forventer, at det er tilgjengelig helseopplysninger om dem på tvers av virksomheter. Alle pasientene som forventer, at sensitive helseopplysninger ikke blir gjort tilgjengelig for annet helsepersonell enn dem informasjonen var ment for i utgangspunktet, nevnes ikke i denne sammenheng.

I høringsnotatet, side 76, gir departementet følgende eksempel på at potensielt viktige opplysninger er vanskelig tilgjengelig for andre behandlende helsepersonell:
«Det finnes mange eksempler på at dokumentasjon av helsehjelp skjer i elektroniske delsystemer som ikke er integrert i pasientens hovedjournal. Et eksempel er anestesilegers dokumentasjon av komplikasjoner og vanskelige prosedyrer i anestesijournal. Ved noen sykehus noteres disse opplysningene bare i anestesijournal. I praksis er opplysningene dermed vanskelig tilgjengelig for andre. En slik praksis bidrar ikke til at journalen er et hensiktsmessig arbeidsredskap for å sikre at pasienten får forsvarlig helsehjelp.»
Dette er for meg et ubegripelig valg av eksempel hvis dette skal være en del av departementets begrunnelse for at det er nødvendig å frata alle pasientene rett til å samtykke til søk i andre virksomheters medisinske dokumentasjon. Dette er nemlig en utfordring *internt* ved enkelte sykehus. Slik jeg oppfatter gjeldende rett, er det pr. i dag intet juridisk hinder for at sykehus kan velge andre løsninger enn det departementet fremstiller som en utfordring. Denne minimale utfordringen kan etter min oppfatning løses uten endring av dagens lovverk.

Det går tydelig frem at departementet antar at det å etablere ett journalsystem og ett pasientadministrativt system med felles drift for flere virksomheter, vil bidra til lavere kostnader for virksomhetene og høyere effektivitet.

Jeg vil i det nedenstående kommentere et av formålene som departementet hevder, er å legge til rette for at helsepersonell som yter helsehjelp, gis tilgang til relevante og nødvendige helseopplysninger på en rask og *effektiv* måte

For å yte forsvarlig helsehjelp trenger behandlingsansvarlig helsepersonell relevant og nødvendig informasjon. Imidlertid har pasientene som hovedregel rett til å holde tilbake opplysninger, som inkluderer å sperre journaler, selv om behandlingsansvarlige helsepersonell da ikke vil få relevant og nødvendig informasjon. Hvilke opplysninger som er relevante og nødvendige, og hvor raskt helsepersonell trenger disse, vil være svært variabelt. I dette lovforslaget tas det ikke hensyn til at det er ulike behov for ulike pasientgrupper og i ulike situasjoner, når det gjelder hvor hurtig helsepersonell trenger tilgang til hvilke opplysninger. Slik vi oppfatter departementets høringsnotat, fremlegges ingen dokumentasjon på at det er nødvendig for medisinsk forsvarlighet, at helsepersonell skal få tilgang til opplysninger fra andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre – uten pasientenes samtykke. For oss som har mye kunnskap om klinisk praktisk hverdag og om hva man egentlig har behov for av opplysninger – og hvor raskt – for å yte forsvarlig helsehjelp, fremstår økt effektivitet og økonomisk gevinst som drivkraften bak denne lovendringen.

Departementet får det derimot til å fremstå som om det er medisinskfaglige begrunnelser for lovendringen. I høringsnotatet fremstilles det som om tilgang til andre virksomheters sensitive journalopplysninger – uten samtykke – er den eneste måten å oppnå tilgang til relevante og nødvendige helseopplysninger raskt nok – i ethvert pasientforløp. Slik fremstilles det også i Stortingsmeldingen, «En innbygger – en journal». Dette er en virkelighetsbeskrivelse som det er umulig for kollegaer av meg, annet helsepersonell og undertegnede å kjenne oss igjen i. Vi opplever det meget galt å fremstille situasjonen slik departementet gjør, og dermed forlede beslutningstakerne, høringsinstanser og befolkningen til å tro at dette er en absolutt nødvendig lovendring for å drive medisinsk forsvarlig virksomhet, at personvernet vil bli ivaretatt, og at det er til det beste for alle pasienter. De negative konsekvensene av å ha for mye helseopplysninger tilgjengelig, som bl.a. er redusert effektivitet, økte vanskeligheter med å skille relevant informasjon fra det som er irrelevant, forutinntatthet på bakgrunn av eksisterende opplysninger, bagatellisering og psykologisering av pasientgrupper, krenkelser av pasienter og at pasienter, f.eks. i psykoterapeutisk behandling, mister garanti for full konfidensialitet som kan være helt avgjørende for terapien, er ikke nevnt med et ord i høringsnotatet eller i nevnte stortingsmelding.

Dette er ikke første gang politikere, ledelse i helsevesenet og enkelte andre aktører ønsker å svekke alle pasienters personvern og uthule taushetsplikten under påskudd av at det er nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp eller for å administrere helsetjenestene. De siste årene har taushetsplikten i realiteten blitt uthulet og personvernet svekket – kun av ressursøkonomiske hensyn, dvs. ikke av medisinske hensyn, og imot pasientenes uttrykte vilje. Eksempler på dette er organiseringen av pasientreiseordninger og at helsepersonell som yter helsehjelp, har hatt tilgang til for mye opplysninger i forhold til behovet – for enkelthets skyld. Ikke-samtykkebasert tilgang til andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre og i verste fall en felles journal har også vært oppe til diskusjon tidligere. Nå skjer nøyaktig det samme som bl.a. Datatilsynet, Statens Helsetilsyn, helsepersonell og andre enkeltindivider har kritisert tidligere, når temaet har vært diskutert: Tilhengerne av svekkelse av personvern og redusert konfidensialitet skaper nærmest et inntrykk av at det er tilnærmet et ubegrenset behov for opplysninger, at konsekvensene av manglende tilgang «alltid» er fatale – uten at det skiller mellom ulike pasientgrupper og pasientforløp.

Nedenfor vil jeg videreformidle hva Datatilsynet og Statens helsetilsyn tidligere har ment om det påståtte behovet for stadig friere tilgang til sensitive helseopplysninger.

Jeg viser til Statens helsetilsyns høringsuttalelse til departementet, datert 11.10.11, vedrørende nasjonal kjernejournal. Der fremgår det at Helsetilsynets erfaringer fra tilsynssaker i svært liten grad har avdekket uheldige hendelser knyttet til manglende tilgang på pasientopplysninger. Hvis mangel på opplysninger i stor grad førte til uheldige hendelser, ville Statens helsetilsyn hatt god kjennskap til dette.

Datatilsynets rapport fra 2009 («Sviktende tilgangsstyring i elektroniske pasientjournaler? Lovforslag om å tillate direkte tilgang til pasientjournaler på tvers av virksomhetsgrensene.») ble skrevet da Helse- og omsorgsdepartementet på det aktuelle tidspunktet hadde oversendt et lovforslag til behandling i Stortinget. Lovforslaget åpnet blant annet for tilgang til pasientjournaler på tvers av virksomhetsgrenser. Etter Datatilsynets vurdering åpnet lovforslaget, også den gang, for en langt mer omfattende informasjonsdeling innen helsesektoren enn det departementet dokumenterte, at var nødvendig for forsvarlig pasientbehandling. Datatilsynet mente at behovet for å hente ut effektiviseringsgevinster ledet til utvikling av fellessystemer som ikke tok tilstrekkelig hensyn til, at ulike helsetjenester har ulike behov. Med utgangspunkt i pasientens rett til å råde over egne opplysninger, burde pasienten i størst mulig utstrekning gis anledning til å bestemme i hvilken grad man vil, at ens opplysninger skal tilflyte andre enn dem man har avgitt opplysningene til, mente Datatilsynet.

Videre vil jeg formidle vår egen erfaring og kunnskap vedrørende de reelle behovene for tilgang til helseopplysninger for å yte forsvarlig helsehjelp overfor den enkelte pasient.

Jeg viser til min innledning vedrørende hvilken kunnskap og klinisk erfaring vi som har diskutert lovforslaget, har. Jeg presiserer at vi til sammen har relativt mye erfaring med å behandle de kritisk syke og kompliserte pasientene som kan ha mottatt helsehjelp ved *andre* virksomheter. Likevel er vår oppfatning at det i praksis slett ikke er slik, at fordi helsepersonell ikke har tilgang til helseopplysninger utover henvisning og epikriser fra andre involverte virksomheter, vil mange pasienter dø, få en dårligere prognose eller ta skade av dette. Det hører til sjeldenhetene. Flere kollegaers erfaring er at det ikke medfører riktighet at det er absolutt nødvendig å ha tilgang til andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre for å drive forsvarlig virksomhet. Vår erfaring samsvarer med Statens helsetilsyns erfaring, jfr. ovenfor. Det er helt andre forhold som er årsak til, at pasienter skades fysisk og mentalt i helsevesenet og ikke får adekvat nødvendig helsehjelp. Vi ønsker rett og slett ikke en tilgang til andre virksomheters – delvis irrelevante og eventuelt dårlig kvalitetssikrede – medisinske opplysninger, jfr. alle de negative konsekvensene dette vil kunne medføre for store pasientgrupper.

Som nevnt skiller ikke departementet og tilhengerne av lovforslaget mellom ulike pasientgrupper og pasientforløp. Jeg gjør i det nedenstående rede for hvilke opplysninger det er behov for i svært akutte og kritiske situasjoner.

Av og til kan det være en fordel å ha tilgang til enkel og kritisk informasjon, f. eks. om medikamentallergier, medikamenter og implantater – og en sjelden gang et fåtall utvalgte diagnoser (utvidet bukpulsåre, Addisons sykdom etc.). I de mest kritiske situasjonene hvor det står om livet, er mangel på informasjon i virkeligheten ikke noe problem, jfr. nedenfor. Hvis helsepersonell presenteres for mye og uvesentlig informasjon i akutte situasjoner, tar det for lang tid å finne den vesentlige informasjonen. Norge har tradisjon for å ha de minst erfarne legene til å ta seg av de mest ustabile og minst avklarte pasientene. Jo mindre erfaring en lege har, jo mer risikofyllt er det å presentere for mye informasjon; uerfarne leger klarer dårligere å skille ut relevant informasjon enn mer erfarne kollegaer. Forutinntatthet vedrørende diagnoser

kan bl.a. oppstå på bakgrunn medisinsk dokumentasjon som foreligger. Erfaringen er at forutinntatthet er en vanlig årsak til feilvurderinger i helsevesenet. Videre er det høyst variabel kvalitet på den skriftlige dokumentasjonen som finnes i helsevesenet. Man kan slett ikke ta for gitt at man kan stole på innholdet i virksomheters journaler. Da er det tryggere å ha noen få kritiske og godt kvalitetssikrede opplysninger tilgjengelig. Politikerne har allerede besluttet at Nasjonal kjernejournal skal etableres (pilotforsøk) – i håp om tryggere behandling i akutte situasjoner. Liv Arum, FFO, uttalte følgende i 2012: «I arbeidet med Nasjonal kjernejournal har det vært stor enighet i de fleste berørte miljøer om at en kjernejournal med kun kritiske opplysninger er en fullgod løsning for at helsepersonell skal få adgang til nødvendig informasjon for å yte akutt helsehjelp til pasientene.»

Alt helsepersonell som har erfaring med akuttmedisin, bør vite at når det ytes livreddende behandling, behandles pasientene etter standardprosedyrer ut ifra sannsynlighetsdiagnoser. Et eksempel: Hvis man mistenker anafylaktisk reaksjon (livstruende allergisk reaksjon), er det i akuttsituasjonen likegyldig om det står i en ti år gammel journal at pasienten har nøtteallergi – som mulig utløsende årsak. Pasienten skal uansett behandles etter standardprosedyre for anafylaktiske reaksjoner – uavhengig av hva som utløste reaksjonen. Da er det medisinsk sett forferdelig galt å kaste bort tiden med å lete i andre virksomheters irrelevante medisinske opplysninger; en slik gal prioritering kan regelrett ta livet av pasienten. Når akuttsituasjonen er adekvat tatt hånd om, haster det ikke mer med å få kjennskap til eventuell nøtteallergi enn at informasjonen kan oversendes på et senere tidspunkt. Det finnes ingen *medisinsk* grunn til å svekke pasientenes personvern ved å søke virksomhetseksternt uten samtykke. Våre synspunkter er helt i overensstemmelse med Statens helsetilsyns høringsuttalelse til departementet, november- 11, vedrørende nasjonal kjernejournal.

Jeg konkluderer med at når det gjelder svært akutte situasjoner hvor helsepersonell skal yte helsehjelp, er det slett ikke nødvendig med tilgang til andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre. I akutte situasjoner vil bruk av andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre tvert imot kunne utgjøre en meget stor risiko for pasientene.

Vedrørende hvilke opplysninger det er behov for i øvrige pasientforløp, dvs. utenom de beskrevne akuttsituasjonene, viser jeg til hva jeg allerede har gitt uttrykk for. Jeg presiserer det nedenstående.

Hvilke opplysninger som er relevante og nødvendige, og hvor raskt helsepersonell trenger disse for å yte forsvarlig helsehjelp, vil være svært variabelt i de ulike situasjonene. Vår oppfatning er at man kan drive medisinsk forsvarlig virksomhet under så å si alle pasientforløp uten å fjerne samtykkeretten til virksomhetseksterne søk – og dermed frata pasientene garantien for full konfidensialitet vedrørende at konsultasjoner har funnet sted, journalinnhold, diagnoser mm. Vår erfaring er at det under de aller fleste pasientforløp ikke er nødvendig eller ønskelig med direkte tilgang til andre virksomheters opplysninger – hverken med eller uten samtykke. Det betinger imidlertid at medisinsk dokumentasjon (henvisninger, epikriser osv.) er av god kvalitet, og at det er tilstrekkelig og kompetent bemanning med helsepersonell som, med samtykke, kan utveksle supplerende og kun relevant informasjon elektronisk eller pr. telefon. Slik unngår man at pasientene krenkes ved at unødvendige og sensitive helseopplysninger blir tilgjengelig, og helsepersonell slipper å kaste bort tiden med å lete etter relevante opplysninger blant alt det irrelevante i virksomhetseksterne opplysninger. Det er et problem at medisinsk dokumentasjon kan være ustrukturert og inneholde mye irrelevante og svært sensitive opplysninger – og synsinger.

Opplysningene bør selvsagt ikke måtte sendes i taxi eller faxes, men bør kunne oversendes elektronisk – fortrinnsvis med samtykke. Hvis det er medisinsk forsvarlig virksomhet overfor den enkelte pasient som er målet, er samtykkebasert elektronisk overføring av henvisninger, epikriser og supplerende opplysninger mer enn effektivt nok i hovedparten av pasientforløpene. For oss som har mye kunnskap om klinisk praktisk hverdag og om hva man egentlig har behov for av opplysninger – og hvor raskt – for å yte forsvarlig helsehjelp overfor enkeltindividet, fremstår forventninger om økt effektivitet og økonomiske gevinster som drivkraften bak denne lovendringen. Man kan selvsagt ha en direkte tilgang til andre virksomheters helseopplysninger hvis det er pasienten selv som ønsker dette – ikke helsepersonell som tror, det vil forenkle deres egen arbeidssituasjon. Det må altså være tilgang basert på frivillig, uttrykkelig, informert og skriftlig samtykke. Dette kan være et ønske, også hos pasienten, i forbindelse med planlagte pasientforløp, f. eks. ved cancersykdom. Det er for øvrig betenkelig hvis epikriser, henvisninger og annen medisinsk dokumentasjon holder så dårlig kvalitet, slik at vesentlig informasjon mangler ved planlagte pasientforløp. Hvis henvisninger, epikriser, prøvesvar mm er av høy kvalitet og blir oversendt i tide, skulle det som hovedregel ikke være nødvendig med direkte tilgang til andre virksomheters dokumentasjon. Vi mener at direkte tilgang til andre virksomheters pasientopplysninger stort sett hverken er den mest effektive måten å tilegne seg kun relevant informasjon på, eller at det øker kvaliteten på helsetjenesten. Dette gjør jeg rede for senere i dokumentet. Jeg viser også til de svært negative helseeffektene av ikke-samtykkebasert tilgang til andre virksomheters medisinske opplysninger – og i verste fall en påtvunget felles journal for hele helse -og omsorgssektoren.

Når politikere, ledelser og eventuelt helsepersonell vil redusere personvernet og svekke taushetsplikten, brukes ofte argumenter som at en eventuell økning i effektivitet frigjør tid og penger til andre gode formål. Det hevdes f.eks. at *hvis* tilgang til virksomhetseksterne helseopplysninger *uten* pasientenes samtykke skulle kunne øke effektiviteten litt mer enn tilgang *med* pasientens samtykke kombinert med elektronisk meldingsutveksling, blir det mer tid til «de gode samtalene» med pasientene. Det hjelper ikke med eventuelt mer tid til disposisjon når pasientene ikke får den konfidensialiteten de trenger for å ha tillit til å samtale. Det hjelper ikke med eventuell frigjøring av tid når effektivitetsjaget medfører store negative konsekvenser for mange pasientgrupper, og deres integritet krenkes, jfr. mine kommentarer vedrørende negative konsekvenser av en slik lovendring.

Jeg vil kommentere departementets uttalelse om at hvis det er tilgang til andre virksomheters opplysninger, kan det medføre reduksjon i prøver og billeddiagnostikk.

Jeg viser til det ovenstående vedrørende hvor god tid man i realiteten har til å innhente eldre opplysninger, inkludert prøvesvar og røntgenbilder, *hvis* det hadde vært medisinsk forsvarlig behandling av enkeltindividet som hadde vært hovedformålet med lovendringen. Hvis det ikke er medisinsk indikasjon for fornyet diagnostikk, er det dermed ingen grunn til å rekvirere prøvene og billeddiagnostikken som allerede er utført – som eneste alternativ til direkte tilgang til andre virksomheters helseopplysninger. Ved de fleste pasientforløp er det medisinsk forsvarlig å få prøvesvar og røntgenbilder oversendt elektronisk. Vedrørende akutsituasjoner hvor det ytes livreddende behandling, er vår erfaring den samme som Statens helsetilsyn uttrykker i høringsuttalelse vedrørende Nasjonal kjernejournal. Helsetilsynet vil ikke avvise at det i *enkelsituasjoner* vil kunne forekomme at man kan utelate ny prøvetaking eller billeddiagnostikk. Helsetilsynet fremhever imidlertid at helsetjenesten må forholde seg til den aktuelle problematikk som pasienten fremviser under legevaktkonsultasjon eller i akuttmottak. Helsetilsynet mener det vil være uforsvarlig å basere diagnostisering og

behandling på eldre prøver og bilder i akuttsituasjoner. Man kan altså ikke argumentere for en slik betydelig svekkelse av personvern og uthuling av taushetsplikten med at det kan medføre en reduksjon i prøvetaking og billeddiagnostikk.

I det nedenstående vil jeg redegjøre for hvilke negative konsekvenser økt tilgang til sensitive helseopplysninger vil medføre for pasientene – og for helsepersonell.

Departementet nevner ikke noen av de negative, til dels medisinske, konsekvensene som lovendringene uunngåelig vil medføre – hverken i høringsnotatet eller i Stortingsmeldingen, «En innbygger- en journal».

Dette lovforslaget medfører en betydelig svekkelse av alle pasienters personvern. Ingen pasienter vil lenger kunne garanteres full konfidensialitet, og taushetsplikten vil i praksis bli betydelig svekket. Våre synspunkter er i overensstemmelse med Statens helsetilsyns tidligere uttalelser vedrørende tilgang til andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre. Jeg omtaler svekkelsen av personvern, bortfall av garanti for konfidensialitet og taushetsplikt og de negative medisinske konsekvensene av dette i eget avsnitt.

I det nedenstående vil jeg begrunne vår oppfatning om at dette lovforslaget som angivelig har som formål bl.a. å gi helsepersonell relevante og nødvendige helseopplysninger raskt og effektivt, kan medføre at det blir mer ineffektiv tilgang til kun relevant informasjon, enda dårligere kvalitet på medisinsk dokumentasjon og økt risiko for feilvurderinger og helseskadelige krenkelser av pasientene. Videre vil jeg omtale en del velkjente og til dels utbredte problemer vedrørende helsepersonells holdninger, verdier og kommunikasjon. De sistnevnte problemene er i seg selv et argument som taler imot, at helsepersonell skal ha friere tilgang til sensitive og ofte unødvendige opplysninger – uten at pasientene i realiteten kan motsette seg dette.

Videre følger en begrunnelse for at tilgang til andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre kan medfører redusert effektivitet, dårligere kvalitet på medisinsk dokumentasjon og utsette pasientene for økt risiko for feilvurderinger med alvorlige konsekvenser.

Departementet gir selv uttrykk for at medisinsk dokumentasjon pr. i dag ofte er ustrukturert og har prosaform. Dette medfører at helsepersonell allerede i dag bruker tid til å lete etter relevant informasjon. Tilgang til andre virksomheters medisinske opplysninger som – for den aktuelle problemstillingen – inneholder en blanding av relevant og irrelevant informasjon i samme journalnotat, epikrise eller rapport, vil medføre ekstraarbeid med å lese igjennom all dokumentasjon for å lete etter relevant informasjon – hvis den finnes. Dette er ineffektiv bruk av tid. Selv om man en gang i fremtiden skulle oppnå at medisinsk dokumentasjon ble mer strukturert, må man forholde seg til virkeligheten slik den er i dag: Ustrukturert dokumentasjon som inneholder en blanding av svært sensitiv og irrelevant informasjon og relevant informasjon i samme dokument. Pasientene vil fortsette å ta opp hjerteproblemene og de seksuelle problemene under samme konsultasjon hos legen – og det vil journalføres i samme notat. Dette er velkjent for alle som har noe klinisk erfaring. Det er *alle* disse opplysningene i *samme dokument* som vil bli tilgjengelig for altfor mange helsepersonell, hvis virksomhetsgrensene utviskes. Ikke noe IKT-søkeverktøy eller tilgangsstyring kan løse dette problemet. Helsepersonell ville kunne bruke tiden mer effektivt hvis de hadde en utvidet og samtykkebasert kjernejournal som var mer fleksibel enn den som er planlagt, med kun oppdatert og viktig informasjon tilgjengelig, medisinsk dokumentasjon (henvisninger,

epikriser osv.) av høy kvalitet og muligheter for elektronisk oversendelse av kun relevant informasjon.

Som mine kollegaer og jeg selv har erfart, står det skremmende mye gale opplysninger i journalene. Det forekommer mye faktafeil og synsinger som det ikke finnes noe vitenskapelig grunnlag for. Det er velkjent at mange helsepersonell, spesielt leger, har en egen evne til å få ubegrunnede, ofte krenkende og stigmatiserende, synsing om pasientene som de knapt kjenner, til å fremstå som absolutte fakta – eller kamuflere synsingene som klinisk skjønn. Jeg viser til hva jeg skriver nedenfor om utbredte problemer i helsevesenet. Videre er det velkjent at medisinsk dokumentasjon kan bli tolket helt galt, i forhold til hva som var budskapet til den som utarbeidet dokumentasjonen. Statens helsetilsyn har tidligere uttalt at det er en fare for pasientene knyttet til tolkninger av opplysninger og gale opplysninger, og at det er en tendens til overtro på at gamle journalopplysninger er viktige – fordi de potensielt kan være lett tilgjengelige. Tidligere gale vurderinger og feil opplysninger i journaler vil kunne føre helsepersonell inn på feil spor i utredninger og utgjøre en større trussel mot pasientenes helse enn ingen eller litt sparsomt med gamle opplysninger.

Departementet gir uttrykk for at de ser på det å stille samme spørsmål flere ganger som ineffektiv bruk av tid og en belastning for pasientene. Erfarne leger vet at gjentakelse av spørsmål er en del av kvalitetssikringen, jfr. alle gale opplysninger i journalene, hvor fort det oppstår misforståelser mellom helsepersonell og pasienter og hvordan forutinntatthet på bakgrunn av andres journalførte «fakta» og vurderinger gjør, at man begår alvorlige feil i helsevesenet. En del erfarne og innsiktsfulle klinikere vil ikke lese andres vurderinger før de gjør sine egne, fordi de vil unngå denne forutinntattheten. Hvis effektiviteten skal være så høy, at helsepersonell ikke kan gjenta spørsmål og må stole blindt på andres vurderinger, beveger man seg langt vekk fra et angivelig formål med lovendringen – å fremme kvalitet i helse- og omsorgstjenesten.

Vi mener at vissheten om at all medisinsk dokumentasjon føres inn i en felles journal for hver innbygger, eller at det er tilgang til andre virksomheters journaler, kan medføre at kvaliteten på dokumentasjonen bli dårligere. Vi har allerede erfaring med at henvisninger til sykehus holder dårligere kvalitet, hvis pasienten allerede har journal ved sykehuset. I stedet for at henvisende lege har oppgitt kun relevante opplysninger for aktuelle problemstilling, vises det bare til at pasienten allerede er kjent ved sykehuset – i betydningen at det er journal tilgjengelig. Sykehusspesialistene må derfor bruke tid på å lete igjennom mange journalnotater fra egen og andre avdelinger. Ofte finnes det ikke noe av relevans i disse notatene; det er helt bortkastet tid. Det er derfor grunn til å tro at kvaliteten på medisinsk dokumentasjon kan bli dårligere ved tilgang til andre virksomheters medisinske dokumentasjon.

Jeg vil i det nedenstående gjøre rede for hvordan mange helsepersonells uheldige holdninger, verdier og kommunikasjon gjør, at økt tilgang til enkelte kategorier av helseopplysninger setter pasientene i fare for uverdigg og uforvarlig behandling i helsevesenet. Videre argumenterer jeg for at disse problemene blant helsepersonell i seg selv taler imot, at helsepersonell skal ha friere tilgang til sensitive helseopplysninger, og imot at pasientene i realiteten ikke lenger skal få garanti for full konfidensialitet.

Med en slik lovendring er det helt uunngåelig at helsepersonell også vil få tilgang til irrelevant og særdeles sensitive helseopplysninger – også imot mange pasienters vilje. Som jeg beskriver under avsnittet vedrørende hvor sterkt svekket pasientenes personvern vil bli med

denne lovendringen, vil spredning av sensitive opplysninger medføre stor mental belastning for mange pasienter. Videre vil enkelte kategorier av opplysninger som gjøres unødvendig kjent for helsepersonell, sette pasientene i økt fare for uforsvarlig og uverdigg helsehjelp.

Man vet at helsepersonells og avdelingers holdninger til grupper av pasienter og holdninger til hvordan man skal anvende kunnskap og studier, påvirker kommunikasjon og vurderinger. Videre vil helsepersonells personlighet, erfaring, fagkunnskap, verdier, holdninger, tid til disposisjon og øvrige arbeidsforhold påvirker kommunikasjon og vurderinger. Det er selvsagt en del helsepersonell som oppfører seg eksemplarisk, og mange oppfører seg akseptabelt. Det er imidlertid flere velkjente problemer ved helsepersonells kommunikasjon og holdninger som gjør, at det medisinskfaglig kan være meget uheldig at helsepersonell får økt tilgang til sensitive og unødvendige opplysninger. Erfaringsmessig er de mest utbredte problemene følgende:

Helsepersonell oppfattes forutinntatte, generaliserende, lite lyttende, fordomsfulle, stigmatiserende, lite empatiske, bagatelliserende, psykologiserende, krenkende og skråsikre. Helsevesenet er også en arena hvor mennesker som ønsker makt, med letthet kan få tilgang til dette. Pasientene er i en sårbar avhengighetsposisjon i forhold til helsepersonell. Dette skaper automatisk en ubalanse i makt. Det er et faktum at en del mennesker med behov for makt, mindre empati enn normalt og en skamløs oppførsel søker seg til arbeidsplasser hvor de kan utøve makt. Helsevesenet er en slik arbeidsplass hvor makt misbrukes.

Vi opplever at de nevnte problemene ikke gjøres godt nok kjent eller av og til ikke vil innrømmes overfor befolkningen – hverken av det enkelte helsepersonell eller av deres fagforeninger. Det er sannsynligvis flere årsaker til at problemene ikke innrømmes, bl.a. bekymring for at tilliten til helsevesenet skal reduseres, at aktuelt helsepersonell selv har en problematisk oppførsel, at helsepersonell som jobber i miljøer med dårlige holdninger, blir så vant med dette at de ikke lenger reagerer på problemene, at helsepersonellgrupper har vanskelig for å se seg selv utenfra osv. Det foreligger mye erfaring, men også forskningsbasert kunnskap vedrørende holdnings- og kommunikasjonsproblemer. Det er såpass utbredte problemer at vi leger advares mot denne helseskadelige kommunikasjonen og de dårlige holdningene i studietiden og under etterutdanning. Det er viktig at problemene innrømmes og blir satt fokus på – både for å redusere traumene pasientene har blitt utsatt for, og for å få til forbedringer i helsesektoren. I forbindelse med denne foreslåtte lovendringen er det også viktig at slike uheldige forhold i helsevesenet ikke forsøkes holdt skjult, fordi denne lovendringen kan forsterke disse problemene betraktelig og påføre pasienter fysisk og mental skade, jfr. det nedenstående.

Det er pasientgrupper som erfaringsmessig har høyere risiko enn andre pasientgrupper for å bli utsatt for de nevnte problematiske holdningene og kommunikasjonen, som jeg har beskrevet. Dette gjelder bl.a. overvektige pasienter, pasienter med tilstander hvor smerter er en del av symptombildet, pasienter som har vært utsatt for seksuelle overgrep og pasienter som har eller har hatt psykiske lidelser og/eller rusmisbruk. Hvis denne lovendringen blir gjennomført, vil det helt unngåelig øke risikoen for uverdigg og uforsvarlig helsehjelp for flere av disse pasientgruppene som allerede kan ha det svært vanskelig i møte med helsepersonell. Jeg vil i det nedenstående beskrive hvordan uforsvarlig og uverdigg behandling av pasientgrupper og enkeltindivider finner sted.

Hvis det gjøres kjent for helsepersonell som skal utrede en pasients somatiske (fysiske) symptomer, at en pasient har/har hatt psykisk lidelse, vet man, at opplysninger om psykisk

lidelse øker pasientens risiko for å bli utsatt for skråsikker, fordomsfull, nedlatende og bagatelliserende behandling og for å få sine somatiske symptomer psykologisert – uten at det er medisinskfaglig grunnlag for dette. Når man møter pasientgrupper på denne måten, øker risikoen for uforsvarlig medisinsk behandling og helseskadelige krenkelser. Kunnskap om disse utbredte problemene gjør at en del kloke leger unnlater å nevne pasientenes psykiske lidelser i sine henvisninger. Både psykiatere og andre spesialister advarte oss i studietiden mot denne mishandlingen av pasienter – som vi oppfatter som relativt utbredt i enkelte fagmiljøer. Som lege har jeg utallige ganger hørt følgende fra helsepersonell: «Det er sikkert bare psykisk.» Dette er helsepersonell som ikke har snakket med eller undersøkt pasienten. Det eneste de har basert sin «vurdering» på, er f. eks. kjennskap til at pasienten hadde en depresjon for 10 år siden!

Det er flere pasientgrupper og mange enkeltpasienter som på ulike vis blir behandlet dårlig i helsevesenet. Disse pasientene kan oppleve at de selv blir betraktet som «vanskelige» – i betydningen vanskelige å forholde seg til. De føler at ingen i helsevesenet tror dem. Dessverre, har pasientene ofte rett; helsepersonell har en stor tendens til å stole mer på kollegaene sine enn på pasientene. Dette til tross for at det kan dreie seg om forhold som egentlig bare pasientene selv kan svare på – f. eks. sitt eget tankeinnhold og hvordan de forholder seg til sykdomstilstandene sine. Dette har vi som helsepersonell opplevd mange ganger. Ofte har det vist seg at det er ikke *pasientene* som er «vanskelige»; det er et eller flere helsepersonell de har måttet forholde seg til som kan karakteriseres som «vanskelige». Det er helsepersonell som fører journal; de skriver hva de vil. Dermed journalføres det direkte, eller det kan leses mellom linjene at det er ulike problemer knyttet til pasientene. Dette videreføres til annet helsepersonell både skriftlig og muntlig. Til slutt blir det en etablert sannhet; det er pasientene som er «problemet». Dette til tross for at det hele starter med *helsepersonells* mangelfulle kommunikasjon og dårlige holdninger overfor pasienter eller pasientgrupper.

Felles for alle pasienter som utsettes for helsepersonells dårlige oppførsel og/eller får krenkende, dårlig begrunnede og feilaktige uttalelser i journalene, er at de står i fare for ikke å få forsvarlig helsehjelp. Videre utsettes pasientene for store mentale belastninger som kan medføre alvorlig sykdom, gi opplevelse av fortvilelse, avmakt, redsel, krenkelse og mistillit og føre til at pasientene ikke oppsøker helsehjelp, når det er påkrevet.

Det er urealistisk å tro at såpass utbredte og sammensatte problemer i helsesektoren skal forsvinne over natten. Man må forholde seg til at eventuelle nye lover skal innføres i et langt fra perfekt helsevesen – og ikke ta for gitt at alt helsepersonell holder hverken den faglige eller etiske standarden vi *liker å tro*, at de gjør. Ingen tilgangskontroll, tilgangsstyring, IKT-søkeverktøy, innbygget personvern eller illusoriske rettigheter til å motsette seg virksomhetseksterne søk i helseopplysninger og sperring av journalinnhold vil kunne eliminere slike negative effekter av lovendringen.

Hvis lovendringen vedtas, vil flere helsepersonell enn i dag uunngåelig få opplysninger om pasienters psykiske lidelser – imot pasientenes vilje – med den risikoen for uverdige og uforsvarlig helsehjelp dette vil medføre, jfr. ovenfor. Det hjelper lite med tilgang til andre virksomheters journaler når innholdet ikke er korrekt pga. helsepersonells dårlige holdninger og tilsvarende kommunikasjon. Vesentlige opplysninger kan mangle. Enkelte uttalelser kan være potensielt skadelig å ha i en journal: skråsikre uttalelser – og bruk av maktspråk – som stigmatiserer, bagatelliserer og psykologiserer pasienten. Slike uttalelser gjør at pasientene risikerer ikke å bli tatt på alvor. Ved tilgang til andre virksomheters journalinnhold, eventuelt en felles journal for hver innbygger, vil enda flere helsepersonell enn i dag få tilgang disse

dårlige og farlige journalnotatene. Dette vil kunne oppleves som en stadig krenkelse for pasientene og gi dem en forøket risiko for uforsvarlig behandling i helsevesenet.

Hvis det skulle bli muligheter for sperring av journalinnhold, diagnoser og hvilken poliklinikk/avdeling/avtalespesialist pasienten har benyttet, fremgår det av høringsnotatet at det vil være synlig for helsepersonell at det eksisterer sperrede opplysninger. Sperring medfører negative konsekvenser og er for usikkert til å kunne kompensere for tap av garanti for full konfidensialitet, jfr. senere i dokumentet. Sperring vil kunne skape spekulasjoner omkring innhold i journalopplysningene og forårsake antakelser om bl.a. psykiske lidelser. Pr. i dag kan sperring være bortimot umulig å få effektivt for pasientene. Jeg har blitt informert om at sykehus ikke tillater sperring av kontaktopplysninger som inneholder bl.a. diagnoser, for helsepersonell. Erfaringsmessig har helsepersonell en negativ holdning til pasienter som velger å sperre opplysninger. Sperrede opplysninger som kun inneholder irrelevant og sensitive informasjon, kan også åpnes – også urettmessig. Ved fortsatt separate journaler vil i alle fall pasientene ha en mulighet til å velge et annet sykehus eller en avtalespesialist – uten å bli utsatt for forhåndsdomming. Som nevnt, blir disse pasientene ofte ikke trodd hvis det er diskrepans mellom innhold i medisinsk dokumentasjon og det de selv forteller. Pasientene kan være fullstendig hjelpeløse i slike situasjoner.

Mange pasienter har traumatiske erfaringer med helsevesenet og har fått utløst mentale lidelser pga. belastningene helsepersonell og «systemene» har utsatt dem for. Denne lovendringen som fratruk pasientene garantien for konfidensialiteten, vil oppleves spesielt traumatisk for disse pasientene. En del av behandlingen av disse pasientene er nettopp at de selv får finne et eller flere helsepersonell som er tilliten verdig, og at de får denne garantien for full konfidensialitet – som departementet vil ta fra dem. Å bygge opp tillit til et helsevesen som har påført pasientene traumer, vil ta tid. Det må skje i pasientenes tempo – ikke i politikernes eller helsepersonells tempo.

Jeg vil i det nedenstående kommentere departementets angivelige formål om å legge til rette for at behandling av helseopplysninger ivaretar den enkeltes personvern

Når jeg i dette dokumentet bruker uttrykkene «full konfidensialitet» og «absolutt taushetsplikt», mener jeg at intet annet behandlende helsepersonell enn det behandlende helsepersonellet som pasienten har oppsøkt, under noen omstendigheter skal få kjennskap til at en bestemt kontakt med helsevesenet har funnet sted. Jeg ser bort ifra de unntakene fra taushetsplikten som allerede eksisterer. Garanti for full konfidensialitet og absolutt taushetsplikt utelukker sperring som er beheftet med altfor mye usikkerhet, og som ikke er absolutt.

Nedenfor oppsummerer jeg de mest sentrale punktene som fremgår av høringsnotatet, vedrørende personvern, konfidensialitet, taushetsplikt og pasientenes rett til innsyn i helseopplysninger og logg, sletting, retting og sperring. Videre oppsummerer jeg hva vi oppfatter at burde fremgått av notatet, men som ikke er omtalt.

Departementet gir eksplisitt uttrykk for at endringene som følger av nytt lovverk, vil innebære at helseopplysninger potensielt spres raskere til flere personer enn i dag. Til tross for at lovforslaget fratruk pasientene retten til å samtykke, til at helsepersonell tilegner seg mye mer sensitive helseopplysninger enn i dag – på tvers av virksomheter – mener departementet at lovendringen ikke gir redusert mulighet for konfidensialitet eller svekker pasientenes

personvern. I stedet for at pasientene skal få beholde sin rett til å samtykke, innføres en (illusorisk) rettighet til å motsette seg søk i andre virksomheters helseopplysninger. Departementet gir likevel uttrykk for at taushetsplikt i kombinasjon med informasjonssikkerhet, logging og tilgangsstyring er tilstrekkelig for å ivareta pasientenes ønsker om konfidensialitet og godt personvern. Vi oppfatter at rollebasert tilgangsstyring skal innebære, at helsepersonell får tilgang til opplysninger på bakgrunn av den rollen de tildeles i forhold til pasientene, og at tradisjonell taushetsplikt da i praksis blir betydelig redusert, jfr. Statens helsetilsyns høringsuttalelse. Dette i motsetning til at helsepersonell får *tillitsbasert* tilgang: Garanti for tradisjonell taushetsplikt og for full konfidensialitet gjelder fortsatt, og pasientene gir opplysninger og eventuelt samtykker til tilgang til virksomhetseksterne opplysninger på bakgrunn av sin *tillit* til vedkommende helsepersonell. Det vises til begrepet, «innebygget personvern», som i følge høringsnotatet skal bety, at forhåndsdefinerte standardinnstillinger i teknologisk utstyr, system og program settes til det mest «personvernvennlige» nivået. Departementet hevder at for IKT i helse - og omsorgssektoren innebærer dette at pasientene skal være sikret et «godt personvern», uten at den enkelte pasient eller helsepersonell må endre innstillinger.

Det står uttrykkelig at pasientenes rettigheter vedrørende innsyn i helseopplysninger og logg, retting, sletting og sperring forblir uendret. Det stilles altså ingen juridiske krav til virksomhetene om enklere effektivering av pasientrettighetene enn det er i dag, for eksempel at innsyn og sperring skal kunne gjøres via internett. Sperrede helseopplysninger vil fortsatt kunne gjøres tilgjengelig for helsepersonell dersom tungtveiende grunner taler for det – til tross for at opplysningene kan være svært sensitive og helt irrelevante. Det vil også fremgå av journalen at den inneholder journalopplysninger som er sperret. Det står ikke anført i høringsnotatet om det vil fremgå hvilken kategori opplysninger som er sperret(psykiatrijournal, gynekologisk journal osv.), eller hvem som har journalført.

Departementet kan i forskrift gi regler om databehandlingsansvar og virksomhetenes samarbeid. Vi oppfatter likevel departementet slik at samarbeid og sikring av personvern, konfidensialitet, pasientrettigheter og datasikkerhet i utgangspunktet skal overlates til den/de enkelte virksomhet(er). Virksomheter som åpner for at det kan gis direkte tilgang til helseopplysninger for personell i andre virksomheter, vil måtte sørge for å oppjustere sitt tilgangsstyringssystem, logging og kontrollsystem tilsvarende. Det fremgår imidlertid av høringsnotatet at det i loven ikke stilles særlige krav til konkrete sikkerhetstiltak for å kunne gi helsepersonell tilgang til journalsystemer i andre virksomheter.

Vedrørende den mest ekstreme formen for tilgang til andre virksomheters opplysninger, konseptet «En innbygger – en journal», har jeg omtalt dette separat senere i dokumentet.

Vedrørende vesentlige forhold som vi oppfatter at ikke er omtalt i høringsnotatet, vil jeg fremheve følgende:

Politikerne og helsevesenet har gjennom flere år – og *unødvendig* for medisinsk forsvarlighet– nedprioritert personvernet og svekket taushetsplikten. Dette er ikke omtalt.

At en slik lovendring er en ytterligere juridisk og formell – og en enda større reell – svekkelse av pasientenes personvern, at også irrelevant og sensitiv informasjon vil gjøres tilgjengelig for helsepersonell, at pasientene pålegges et meget ressurskrevende, evt. ikke gjennomførbart, arbeid (kontroll av logg og sperring) for å verne seg mot negative konsekvenser av lovendringen, og at garantien for konfidensialitet og taushetsplikt forsvinner, nevnes ikke med

et ord. De negative konsekvensene av disse uunngåelige følgene av lovendringen er da selvsagt heller ikke omtalt.

Det fremgår følgende av høringsnotatet, s. 92: «Virksomheten må som i dag sikre at det bare er helseopplysninger som er nødvendig for vedkommendes arbeid og i samsvar med gjeldende bestemmelser om taushetsplikt, som gjøres tilgjengelig.»

Departementet skriver «...som i dag...» uten å legge frem dokumentasjon på at taushetsplikten faktisk overholdes i dag, eller at virksomhetene kun gjør tilgjengelig informasjon som er nødvendig for vedkommendes arbeid i dag. Datatilsynet og Statens helsetilsyns problematiske avsløringer av dårlig personvern og brudd på taushetsplikten er utelatt.

Det er ikke fremlagt noen dokumentasjon på at pasientenes rettigheter vedrørende innsyn i helseopplysninger og logg, retting, sletting og sperring har blitt forvaltet tilfredsstillende de siste årene og frem til i dag. Erfaring tilsier at pasientrettighetene ikke blir forvaltet i nærheten av tilfredsstillende.

Det går heller ikke tydelig frem om kontaktoversikter som inneholder meget sensitiv informasjon om diagnoser og kategori avdeling og poliklinikk, og som virksomheter i dag nekter å sperre for helsepersonell, vil kunne sperres etter eventuell lovendring. I dag spres mye medisinsk informasjon – helt unødvendig – via de pasientadministrative systemene (PAS) som kontaktoversiktene er en del av. Vedrørende sperring av helseopplysningene som i dag er en del av elektronisk pasient journal (EPJ), viser jeg til øvrige kommentarer vedrørende temaet.

Videre vil jeg formidle vår oppfatning av hvordan departementet og andre tilhengere av dette lovforslaget fremstiller ivaretagelsen av personvern, konfidensialitet og taushetsplikt.

Vi bygger vår oppfatning på departementets fremstilling i Stortingsmeldingen, « En innbygger – en journal», det aktuelle høringsnotatet vedrørende ny pasientjournallov og ny helseregisterlov og på utspill fra representanter fra departementet og andre som støtter friere tilgang til sensitive helseopplysninger.

Innledningsvis vil jeg oppsummere lovforslaget som i realiteten svekker pasientenes personvern og råderett over sensitive opplysninger betraktelig, medfører bortfall av garanti for full konfidensialitet og svekker taushetsplikten.

I dagens lovverk (gjeldende helseregisterlov) er det åpnet for at helsepersonell kan søke etter helseopplysninger for enkeltpasienter på tvers av virksomheter under gitte forutsetninger og etter frivillig, uttrykkelig og informert *samtykke* fra pasienten. Departementet foreslår at retten til å samtykke skal erstattes med en illusorisk rett til å motsette seg, at behandlende helsepersonell skal få søke i sensitive helseopplysninger på tvers av virksomheter.

Lovforslaget innebærer altså en betydelig formell reduksjon av pasientenes personvern og en uthuling av taushetsplikten. Svært mange pasienter vil i realiteten ikke ha mulighet til å motsette seg søk i andre virksomheters helseopplysninger. Retten til å motsette seg slike søk er derfor en illusorisk rettighet som gjør, at personvernet og mulighet for konfidensialitet svekkes enda mer reelt enn det gjør formelt/juridisk. Jeg viser til senere i dokumentet vedrørende denne illusoriske rettigheten. Rett til innsyn i behandlingsrettede helseregistre (helseopplysninger) og hendelsesregistre (logg), rett til sletting, retting og sperring forblir uendret. Vedrørende sperring er det viktig å merke seg at unødvendige og sensitive

opplysninger kan bli gjort tilgjengelig til tross for sperring, og at det vil fremgå at opplysninger er sperret. Selv om sperringsprosesser *kanskje* vil bli enklere for pasientene en gang i fremtiden, vil derfor denne lovendringen likevel medføre en sterk svekkelse av personvernet og mulighetene for konfidensialitet i forhold til i dag. Departementet skriver ingenting om det vil fremgå hvilken kategori opplysninger som er sperret, eller hvem som har dokumentert helsehjelpen i sperrede opplysninger. Departementet overlater til de ulike virksomhetene å bestemme selv vedrørende forvaltningen av personvern og pasientrettigheter.

Vedrørende «Kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte pasienten» har jeg omtalt dette senere i dokumentet. Denne lovendringen representerer *også* en formell – og en enda mer reell – reduksjon i pasientenes personvern og en uthuling taushetsplikten.

Vi reagerer meget sterkt på departementets fremstilling av konsekvensene av lovendringen. Jeg viser til det nedenstående.

At mennesker som har betrodd seg til f.eks. en privatpraktiserende psykiater eller sin fastlege under forutsetning av garanti for full konfidensialitet, *i ettertid* skal oppleve, at opplysningene kan gjøres tilgjengelig for andre helsepersonell, vil selvsagt krenke mange pasienter. Vi oppfatter det derfor rystende at departementet fremstiller det å gi helsepersonell økt tilgang til de mest intime og private forhold i menneskers liv, via helseopplysninger, som helt problemfritt. Tilhengerne av lovforslaget klarer til og med å forlede mange lesere og tilhørere til å tro at å gi helsepersonell tilgang til andre virksomheters sensitive helseopplysninger – samtidig som de fratruk pasientene retten til å samtykke til dette – styrker pasientenes råderett over helseopplysninger, gir økte muligheter for konfidensialitet og fortsatt sikrer taushetsplikten. Hvis man ikke har grunnleggende kunnskap om og erfaring med forvaltning av personvern, konfidensialitet, taushetsplikt og pasientenes aktuelle rettigheter og IKTs begrensninger, kan man sågar få en oppfatning av at lovendringen er *nødvendig* for å sikre personvern, konfidensialitet og taushetsplikt, og at lovendringen er en forutsetning for å gi pasientene muligheter til innsyn i journal, kontroll av logg og sperring via internett og elektronisk kommunikasjon med helsevesenet.

Ingen av disse fremstillingene medfører riktighet. Hvis lovforslaget blir vedtatt, medfører dette store negative medisinske, etiske og personvernmessige konsekvenser, og garantien for full konfidensialitet og taushetsplikten forsvinner. Ingen av pasientrettighetene som omhandler medvirkning og råderett (innsyn i journal og logg, retting, sletting og sperring) over helseopplysninger, er styrket i lovforslaget. Dette står i skarp kontrast til hva departementet har skapt et inntrykk av, at rettighetene ville bli ved virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre. Det stilles bl.a. ingen juridiske krav til virksomhetene om enklere effektivering av pasientrettighetene, f. eks. ved at det skal legges til rette for innsyn i helseopplysninger, innsyn i logg og effektivering av sperring via internett. Det er for øvrig ingen forutsetning at helsepersonell får tilgang til andre virksomheters helseopplysninger, for å kunne gi *pasientene* tilgang til egne helseopplysninger og logg via internett eller for å kunne kommunisere med pasientene via e-post. Som det fremgår av høringsnotatet, kan virksomheter fortsette å forvalte nevnte pasientrettigheter slik de gjør i dag; for mange pasienter er enkelte av disse rettighetene bortimot en umulighet å få gjennomført.

Videre skjules det faktum at det i flere år har foregått en sterk svekkelse av pasientenes personvern og uthulingen av taushetsplikten – helt unødvendig for medisinsk forsvarlig virksomhet. At det har vært – og er – til dels store problemer med brudd på taushetsplikten innad i helsesektoren, at pasienter nektes godt personvern, (jfr. Pasientreiser i Oslo og

Akershus og OUS), og at pasientrettigheter som sperring, sletting, retting og innsyn kan være meget ressurskrevende å få gjennomført forties. Departementet og andre tilhengere av friere flyt av sensitive helseopplysninger fremstiller helsevesenet og dets ansatte som uten feil og mangler vedrørende forvaltning av personvern og taushetsplikten – uten å fremlegge dokumentasjon på dette. Tidligere tilsyn utført av Datatilsynet og Statens helsetilsyn støtter våre synspunkter om problematiske forhold vedrørende personvern og brudd på taushetsplikten. Selv om helsepersonell skulle overholde taushetsplikten og helsevesenet skulle begynne å prioritere personvernet, vil denne lovendringen likevel medføre en sterk svekkelse av personvernet og frata pasientene garantien for full konfidensialitet.

Likevel gir departementet uttrykk for at – «hensynet til personvern er en rød tråd i departementets vurderinger av lovendringsforslagene.» Denne uttalelsen fremstår totalt uten troverdighet.

Jeg vil utdype våre synspunkter nærmere i det nedenstående.

I det nedenstående vil jeg formidle Datatilsynet og Statens helsetilsyns tidligere synspunkter på personvern og overholdelse av taushetsplikten – og på hva som ville være konsekvensene av å gi tilgang til helseopplysninger på tvers av virksomheter.

Tidligere har flere instanser og enkeltpersoner uttrykt stor bekymring for den trusselen mot personvernet, svekkelsen av taushetsplikten og krenkelsen av mennesker som vil være konsekvensene av å innføre felles journalsystemer – under påskudd av andre velmente formål. Det har vært hevdet bl.a. av Den norske legeforening ved daværende (2009) president Torunn Janbu, Datatilsynet ved Georg Apenes, Statens helsetilsyn ved Lars E. Hansen, FFO og politikere at dette vil rokke ved selve bærebjelken i tillitsforholdet mellom pasient og helsepersonell – nemlig taushetsplikten.

Datatilsynet og Statens helsetilsyn har de siste årene uttalt seg kritisk til den stadige svekkelsen av personvernet, uthulingen av taushetsplikten og fravær av garanti for full konfidensialitet som lovendringer har medført. Lovendringene har vært gjort til dels kun av ressursøkonomiske hensyn – *ikke* for å sikre den enkelte pasient forsvarlig helsehjelp eller for å kunne administrere tjenestene. Forvaltningen av aktuelt lovverk har tvert imot medført at mennesker ikke har fått nødvendig helsehjelp, da ulike aktører i helsevesenet ukritisk sprer så mye sensitive og unødvendige helseopplysninger, at det krenker pasientene i for stor grad til at de kan motta nødvendig helsehjelp. Tilsynsmyndighetene har avslørt flere brudd på lovverket som regulerer personvern og taushetsplikt, og at virksomhetene flere år senere ikke har gjort tilstrekkelig for å rette opp i lovbruddene. Jeg vil videreformidle det mest sentrale innholdet i noen av rapportene, brevene og høringsuttalelsene fra tilsynsmyndighetene.

Statens helsetilsyn varslet Helse- og omsorgsdepartementet i brev mars-08 om et utbredt problem med brudd på taushetsplikten innad i helsevesenet.

Rapport fra Datatilsynet, april- 09: « Sviktende tilgangsstyring i elektroniske pasientjournaler? Lovforslag om å tillate direkte tilgang til pasientjournaler på tvers av virksomhetsgrensene. Rapport april 2009.»

Rapporten ble skrevet da Helse- og omsorgsdepartementet på det aktuelle tidspunktet hadde oversendt et lovforslag til behandling i Stortinget. Lovforslaget åpnet blant annet for tilgang til pasientjournaler på tvers av virksomhetsgrenser. Departementet mente at personvernet og

taushetsplikten var godt ivaretatt innad i helseforetakene. Dette skulle være en forutsetning for å gi direkte tilgang til helseopplysninger på tvers av virksomhetsgrensene. Det fremgår at departementet valgte å forholde seg bl.a. til virksomhetenes egenrapportering vedrørende sikring av konfidensialitet og personvern, at departementet så helt bort ifra tilsynsmyndighetenes advarsler og rapporter, at departementet ikke dokumenterte å ha gjennomført egne kontroller ved helseforetakene, og at departementet ikke brydde seg om å konferere med tilsynsmyndighetene.

Datatilsynet oppsummerte i sin rapport at det for alle praktiske formål var svært mangelfulle kontrollmekanismer ved norske helseforetak. Datatilsynet presiserte at det ikke kunne dele virkelighetsoppfatningen til departementet, når det gjaldt dets vurdering av personvern og konfidensialitet i helsesektoren. Tilsynets kontroller hadde tvert imot vist at helsepersonell og andre ansatte i helsesektoren gjennomgående hadde altfor vid tilgang til pasientopplysninger, virksomhetens kontroll med hvilke opplysninger den enkelte ansatte faktisk kunne tilegne seg, var altfor svak, og at noe av problemet med sviktende beskyttelse av taushetsbelagt informasjon skyldtes, at helsepersonell bryter taushetsplikten. Videre avslørte nye tilsyn at avvik påpekt av tilsynsmyndighetene for mange år siden, fortsatt ikke var tilfredsstillende tatt hånd om.

Datatilsynet konkluderte med at direkte tilgang til pasientjournaler mellom virksomhetene i praksis ville innebære fri flyt av pasientopplysninger blant ansatte i hele helsesektoren. Datatilsynet anbefalte derfor at normalsamhandling burde skje gjennom elektronisk meldingsutveksling (henvisninger, epikriser, utfyllende informasjon, osv.), via f.eks. Norsk Helsenett. Videre anbefalte Datatilsynet at man kunne etablere frivillige tilleggsløsninger – spesielt tilpasset den enkelte pasients egendefinerte behov. Med utgangspunkt i pasientens rett til å råde over egne opplysninger, burde pasienten i størst mulig utstrekning bestemme i hvilken grad man vil, at ens opplysninger skal tilflyte andre enn dem man har avgitt opplysningene til, mente Datatilsynet.

Datatilsynets rapport, juni-11, « Strategi for godt personvern i helsesektoren.»

Rapporten viser at det fortsatt var store problemer med å sikre godt personvern innenfor helsesektoren. Datatilsynet skriver at det ofte loves at nye IKT-løsninger både kan løse nye oppgaver og ivareta personvernet, men at i realiteten nedprioriteres personvernet i utformingen. Videre fremgår det at det er store utfordringer knyttet til at det ikke skal gis større tilgang til sensitiv helseinformasjon enn nødvendig. Datatilsynet identifiserte bl.a. følgende problemer i helsesektoren: Sektoren hadde kommet kort med å begrense tilgangen til den som faktisk var involvert i behandlingen av pasienten, såkalt beslutningsstyrt tilgangsstyring: Tilgang ble ofte gitt for vid, over en for lang tidsperiode, til en betydelig informasjonsdybde og for en stor populasjon. Bruk av logger var i stor grad fraværende. Dette skyldtes manglende funksjonalitet eller vilje.

Statens helsetilsyns høringsuttalelse, medio oktober-11, i forbindelse med etablering av Nasjonal kjernejournal.

Jeg oppsummerer innledningsvis Statens helsetilsyns syn på hva som allerede pr. i dag er problematisk vedrørende endret taushetsplikt og vid tilgang til opplysninger virksomhetsinternt, og hvilke konsekvenser ytterligere svekkelse av personvern og uthuling av taushetsplikten vil få for garanti for konfidensialitet.

Lovendringene som politikerne har vedtatt for flere år siden, har medført at helsepersonell allerede pr. i dag ikke lenger har tradisjonell individuell taushetsplikt. Med dette menes at hovedregelen ikke lenger er, at helsepersonell skal vurdere utlevering av helseopplysninger etter vurdering av relevans og nødvendighet – og med pasientens samtykke. Det foreligger pr. i dag allerede vid tilgang til opplysninger innenfor egen virksomhet. Hvis politikerne beslutter å gi friere tilgang til andre virksomheters opplysninger, vil tilgangen til opplysninger bli svært vid. Det vil ikke kunne loves konfidensialitet når de behandlingsrettede registrene er åpne for tilgang for store deler av landets helsepersonell. Pasientene må selv drive kontrollvirksomhet for å avsløre hvem som har tilegnet seg sensitiv informasjon. Videre fremgår det at fullstendig konfidensialitet bare kan oppnås ved at det ikke føres journal, eller at det føres skyggejournal.

Jeg vil i det nedenstående gjengi utdrag fra deler av Statens helsetilsyns høringsuttalelse. Dette er opplysninger som er essensielle, i forbindelse med at politikerne ønsker å gi helsepersonell friere tilgang til helseopplysninger hos andre virksomheter. Utdraget er fra avsnittet – «Endret ansvar for ivaretagelse av taushetsplikt.»

«Slik Helsetilsynet ser det, er unntakene knyttet til tilgang på opplysninger av en slik størrelsesorden at hovedprinsippene for taushetsplikt og utlevering av skriftlig lagret informasjon mellom helsepersonell og helsevirksomhet, i stor grad er forlatt. Det er gjennom lovendringene ikke lenger slik at lege skal ta stilling til om relevante opplysninger i det enkelte tilfelle kan utleveres til lege/virksomhet som forutsetningsvis har pasienten til behandling og hvor pasienten samtykker til utlevering av opplysningene.

Konsekvensen av de datatekniske og organisatoriske forholdene, har medført at tilgangsspørsmålet må vurderes på forhånd for en stor gruppe personell. Personellet har derved tilgang for rettmessig bruk, men også for eventuell urettmessig bruk. Den individuelle taushetsplikt med utlevering etter vurdering av relevans og nødvendighet, er ikke lenger hovedregelen. I praksis har man i dag som lege og annet helsepersonell vide tilganger innenfor egen virksomhet, og etter hvert som de tekniske og organisatoriske kravene oppfylles, vil legene og andre også ha tilgang til pasientopplysninger i andre virksomheter. Det vil ut fra dagens teknologi i stor grad være opp til den enkelte pasient å avsløre misbruk, med noen unntak knyttet til for eksempel kjendiser og ansatte ved sykehuset, samtidig som et mer begrenset misbruk er vanskelig å bedømme pga. anførsler om feiloppslag, misbruk av identitet osv.

Slik Helsetilsynet ser det, vil det personlige ansvar etter helsepersonelloven for å sikre pasientjournalen mot innsyn, ikke kunne ivaretas av det enkelte helsepersonell. Det kan ikke "loves" konfidensialitet når de behandlingsrettede registrene er åpne for tilgang for store deler av landets helsepersonell. Det vil være overlatt til systemet/virksomheten å ivareta konfidensialiteten. I praksis vil dette for systemet i stor grad handle om konfidensialitet/sikkerhet mot utenforstående av helsetjenesten, og for pasienten vil det handle om egen etterfølgende kontroll med om noen har sett journalen eller deler av den, og i så fall hvem.

Fullstendig konfidensialitet kan for fremtiden bare sikres ved at det ikke føres journal eller "skyggejournal", med de konsekvenser dette har.»

I det nedenstående vil jeg begrunne vår påstand om at tilgang til andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre helt uunngåelig vil frata pasientene garantien om full konfidensialitet overfor andre behandlende helsepersonell enn vedkommende som opplysningene i utgangspunktet var ment for, og svekke pasientenes personvern betraktelig.

Våre påstander bygger på vår kjennskap til IKTs begrensinger og vår erfaring med hvilke store problemer pasientene møter, når de ønsker effektivt de aktuelle pasientrettighetene – og som kan være et resultat av virksomhetenes og deres ansattes mangel på respekt for enkeltindividets autonomi, personvern og taushetsplikten. Vår oppfattelse av de ovennevnte problemene og konsekvensene av lovendringen er i overensstemmelse med tilsynsmyndighetenes tidligere uttalelser, jfr. ovenfor. Ingen tilgangskontroll, rollebasert tilgangsstyring, IKT- søkeverktøy, «innbygget personvern», innsyn i journaler eller logger, illusoriske rettigheter til å motsette seg virksomhetseksterne søk i helseopplysninger eller sperring av journalinnhold vil kunne eliminere de store negative konsekvensene av denne lovendringen: bortfall av garanti for full konfidensialitet, et sterkt svekket personvern og – i praksis – en sterkt redusert tradisjonell taushetsplikt, jfr. Statens helsetilsyns høringsuttalelse. I det nedenstående vil jeg begrunne våre synspunkter.

Vedrørende tilgangsstyring basert på helsepersonells roller, IKT-søkeverktøy og «innebygget personvern»

Jeg viser til min tidligere oppsummering vedrørende hvordan departementet mener, at IKT-løsninger i kombinasjon med taushetsplikt skal sørge for personvern og konfidensialitet. Det er ikke lagt frem dokumentasjon på at IKT-løsningene, personvern, taushetsplikten og aktuelle pasientrettigheter har fungert tilfredsstillende de siste årene. Tilsynsmyndighetenes tidligere vurderinger av IKTs begrensninger, virksomhetenes nedprioritering og lovbrudd vedrørende personvern og brudd på taushetsplikten er også utelatt i høringsnotatet. Departementet overlater til de samme virksomhetene som pr. i dag ikke respekterer pasienters personvern eller autonomi, til å fortsette å forvalte personvernet slik de finner det for godt. Jeg viser til hva jeg allerede har videreformidlet fra tilsynsmyndighetenes uttalelser. Tilsynsmyndighetenes konklusjoner hva angår begrensningene knyttet til tilgangsstyring og -kontroll og bortfall av garanti for full konfidensialitet, var som følger:

Datatilsynet konkluderte i 2011 med at det ofte loves at nye IKT-løsninger både kan løse nye oppgaver og ivareta personvernet, men at i realiteten nedprioriteres personvernet i utformingen, og at det er *store* utfordringer knyttet til at det ikke skal gis større tilgang til sensitiv helseinformasjon enn nødvendig.

I Statens helsetilsyns høringsuttalelse, oktober-11, konkluderes det med at det ikke vil kunne loves konfidensialitet hvis behandlingsrettede helseregistre blir tilgjengelig på tvers av virksomheter. Pasientene må selv drive kontrollvirksomhet for å avsløre hvem som har tilegnet seg sensitiv informasjon. Fullstendig konfidensialitet vil da bare kunne oppnås ved at det ikke føres journal, eller at det føres skyggejournal.

I det nedenstående vil jeg utdype og eksemplifisere vedrørende at det pr. i dag, allerede, er dårlig personvern i helsevesenet, og at det ikke finnes garanti for full konfidensialitet hvis man er pasient ved større virksomheter, f.eks. sykehus.

Helsepersonell bør kun få den informasjonen som er absolutt nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp; prinsippet «need to know» og ikke «nice to know» bør gjelde. Denne informasjonen får helsepersonell via sine egne tidligere journalnotater, egen virksomhets journalnotater, henvisninger, epikriser, rapporter og evt. via annen informasjon som utleveres fra andre virksomheter – som fortrinnsvis bør skje med pasientens samtykke. Pasientenes råderett over de mest personlige og intime forhold bør respekteres i så stor grad at man ikke overfører eller gjør tilgjengelig unødvendige og sensitive opplysninger.

Det er allerede slik at mange helsepersonell overfører mer sensitiv informasjon enn det som er nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp. Dette gjøres fordi det er for høye krav til effektivitet til at helsepersonell kan bruke tid på redigeringsarbeid, når de utformer henvisninger, epikriser osv. Overføring av opplysninger utover det som er høyst nødvendig, medfører også dårligere kvalitet på medisinsk dokumentasjon. Vi kan også bekrefte at det virksomhetsinternt, generelt, er altfor mye helseopplysninger tilgjengelig for altfor mange helsepersonell i forhold til medisinsk behov. Helsepersonell ved sykehus kan ha tilgjengelig mange kategorier av unødvendige og svært sensitive opplysninger via elektronisk pasientjournal (EPJ) i egen virksomhet, f.eks. vedrørende psykiatri, seksuelle problemer, gynekologiske tilstander, urologiske tilstander mm. Disse opplysningene får de via tilgang til andre avdelingens journalnotater og ved at det journalføres nødvendige og unødvendige – og sensitive – opplysninger i ett og samme journalnotat: En ansatt, f.eks. en lege, ved indremedisinsk avdeling kan få tilgang til gynekologenes notater som også kan omhandle seksuelle problemer. En lungespesialist som skal utrede pasientens lungetumor, kan få tilgang til endokrinologens (spesialist i hormonsykdommer og diabetes) journalnotater som omhandler diabeteskontroller. Samme notat omhandler også diabeteskomplikasjoner, bl.a. impotens med påfølgende mentale og ekteskapelige problemer. Det er pr. i dag ikke mulig via IKT- løsninger, f.eks. søkeverktøy og tilgangsstyring, å garantere at irrelevante og sensitive opplysninger ikke vil bli lest, når helsepersonell leter etter relevant informasjon. Jeg har blitt informert om at ved enkelte sykehus har leger ved somatiske avdelinger (avdelinger for fysiske sykdommer) til og med tilgang til journalnotater og diagnoser fra psykiatriske avdelinger. Dette er opplysninger som er svært personlige, og som i utgangspunktet ikke burde være tilgjengelig for andre enn den opplysningene ble gitt til. Vedrørende alle usikkerhetsmomenter knyttet til sperring, viser jeg til senere i dokumentet.

Ved siden av at det eksisterer elektroniske pasientjournalsystemer (EPJ) ved helsevirksomhetene, finnes også pasientadministrative systemer (PAS). Virksomheter, f. eks. OUS, definerer kontaktoversikten som en del av PAS – og ikke som en del av EPJ. OUS nekter pasientene å sperre kontaktoversikten for behandlende helsepersonell med den begrunnelse at kontaktoversikten ikke er en del av EPJ – men en del av PAS. Kontaktoversikten inneholder opplysninger som mange pasienter ønsker å sperre for behandlende helsepersonell: full oversikt over pasientenes kontakter ved virksomheten, inkludert kategori poliklinikker og avdelinger (gynekologisk poliklinikk, psykiatrisk avdeling) med tilhørende sensitive diagnoser. Slik jeg forstår Lov om helsepersonell m. v. § 26, forarbeider til aktuelle lov og informasjon fra Datatilsynet, er PAS, inkludert kontaktinformasjonen, etablert for å kunne administrere den enkelte behandlingseenhet. Formålet med PAS er at administrasjonen skal kunne administrere helsetjenesten. I følge loven har behandlende helsepersonell plikt til å gi opplysninger til PAS – ikke rett til å tilegne seg informasjon fra kontaktoversikten. Som leger vet vi at behandlende helsepersonell ikke trenger tilgang til kontaktoversikten for å kunne administrere en ny konsultasjon. En slik forvaltning av loven, som f. eks. OUS bedriver, fremstår ikke i henhold til lovens formål; OUS lar kontaktoversiktene utgjøre en kilde til

medisinsk informasjon som skulle vært sperret for behandlende helsepersonell. Via PAS spres generelt mye unødvendig informasjon – også i forhold til behov for administrasjon.

Departementet skal være informert om at mange pasienter benytter fritt sykehusvalg nettopp for å unngå å ha journal - og kontaktopplysninger av spesielt sensitiv karakter ved sitt lokale sykehus – eller for å unngå forhåndsdomming på bakgrunn av eksisterende opplysninger ved lokalsykehuset. Jeg viser til mine opplysninger om forutinntatthet, bagatellisering og psykologisering i helsevesenet. Departementet velger imidlertid å formidle, unyansert, at mange pasienter forventer at det er tilgang til helseopplysninger på tvers av virksomhetene. I forbindelse med stadige fusjoner av sykehus med ulik geografisk beliggenhet har sykehusene også fått felles EPJ og PAS. Dette har medført at EPJ og kontaktoversikter fra andre sykehus enn det lokale sykehuset plutselig har blitt tilgjengelig for behandlende helsepersonell ved lokalsykehuset. Disse pasientene som bevisst har benyttet fritt sykehusvalg for å unngå traumatiske opplevelser ved lokalsykehuset, opplever ved slike fusjoner en spredning av sensitive opplysninger til lokalsykehuset – uten deres viten og imot deres vilje. Vi (og tilsynsmyndighetene) oppfatter at sladder innad i virksomhetene og/eller utad i lokalmiljøet, dvs. brudd på taushetsplikten, er relativt vanlig. Det er mange pasienter som opplever slike traumatiske hendelser som medfører, at de ikke oppsøker nødvendig helsehjelp eller holder tilbake opplysninger ved fremtidig sykdom.

Et annet eksempel fra helsesektoren hvor det er et dårlig personvern, er pasientreiseordningen i Oslo og Akershus som sprer mye unødvendige og sensitive helseopplysninger til helsepersonell som bestiller transport elektronisk, til sjåførere, inkludert taxisjåførere, og til andre pasienter. Til tross for to skriftlige henvendelser bl.a. med spørsmål om hvilke opplysninger som helsepersonell som rekvirerer elektronisk, får tilgang til via det elektroniske bestillingssystemet, neglisjeres problemstillingen i Pasientreisereisernes besvarelser. Ut ifra Pasientreisereisernes brukermanualer (som var tilgjengelige på internett sommeren-12) og via konferering har vi funnet at følgende opplysninger er tilgjengelig ved elektronisk rekvirering: Dato og klokkeslett for alle pasientens reiser, navn og adresse til lege/behandler med nærmere informasjon om profesjon (lege, kiropraktor, psykolog osv.), informasjon om sykdomskategori/ legens spesialitet, f.eks. psykiater, (evt. via navn på sykehusavdeling eller avtalespesialistenes firmanavn – og det kan søkes frem i tilgjengelige registre) og av og til enda nærmere spesifisering av diagnoser/sykdomskategori via mer detaljerte navn på avdelinger, institusjoner og avtalespesialistenes eller psykologers firmanavn, f. eks. «Gynekologene på Bekkestua og «Institutt for spiseforstyrrelser». F.eks. vil en kiropraktor, en tilfeldig øyelege eller sekretær få kjennskap til at pasienten skal til f.eks. psykiater, f. eks. til professor Skårderuds firma, «Institutt for spiseforstyrrelser». Således fungerer den elektroniske bestillingsordningen som en kilde til særdeles sensitive helseopplysninger som behandlende helsepersonell ellers ikke hadde fått kjennskap til. Opplysningene vil kunne journalføres og spres videre i helsevesenet via epikriser mm. I praksis har bestillere av transport, som kan være rekvirenten selv (lege, fysioterapeut, kiropraktor m.fl.) eller dennes sekretær, stort sett behov for å ha tilgang til sine egne bestillinger og til bestillinger på reiser til/fra konsultasjoner/behandling hos dem selv – for å kunne gjøre endringer i disse bestillingene. Unntakene kan løses med en telefon til Pasientreiser. Pasientreiser sprer mye unødvendige og sensitive helseopplysninger ved at alle pasientens fremtidige og en del gjennomførte reiser er tilgjengelig for helsepersonell ved bruk av elektronisk bestilling. Personvernet krenkes pga. en intensjon om en, sannsynligvis, minimal effektivitetsøkning.

Samme kategori opplysninger videreformidles også unødvendig til sjåførere, inkludert taxisjåførere, og andre pasienter under samkjøring: Navn på behandler/lege som i seg selv gir

informasjon om sykdomskategori, kategori sykehusavdeling /poliklinikk, f.eks. gynekologisk avdeling, firmanavn hvor sykdomskategori inngår i navnet, f.eks. «Institutt for spiseforstyrrelser» osv. I utgangspunktet trenger sjåføren kun pasientens navn og mobiltelefonnummer for å ringe ved ankomst, adresser og tidspunkter. Vi har erfaring med at dette ofte er tilstrekkelig. I de tilfellene hvor det er absolutt nødvendig, kan behandlerens navn, firmanavn, kategori poliklinikk, osv. oppgis som tilleggsinformasjon til sjåfør. Da sykehus ofte har felles inngangsparti for alle avdelinger og poliklinikker, og da privatpraktiserende leger og ulike behandlere ofte holder til i store anonyme bygg hvor det er flere helsepersonell, ville disse helseopplysningene forblitt ukjente for sjåfører og medpasienter – hvis ikke Pasientreiser hadde videreformidlet disse. Til tross for at Fylkeslegen i Oslo og Akershus har uttrykt, at pasientenes ønske om personvern bør respekteres, fortsatte Pasientreiser å formidle unødvendig og sensitiv informasjon imot pasientenes uttrykte vilje. Transportkoordinatorene (ansatte ved Pasientreiser) som er ansvarlige for å fjerne opplysninger til sjåførene, har opptrådt ufint og særdeles vanskelig i slike sammenhenger. Mange har nektet å fjerne opplysninger som de innrømmet at var unødvendige, med den begrunnelse at det medfører noen ekstra tastetrykk. Som mange helsevirksomheter har Pasientreiser valgt å ha hovedfokus på hva som er lettvisst for virksomheten – og ikke på pasientenes personvern: Det videreformidles for mye informasjon om veldig mange pasienter fordi opplysningene er nødvendig i forbindelse med transporten til *en del* pasienter. Som helsepersonell vet vi at en del pasienter opplever denne ukritiske spredningen av sensitive opplysninger og oppførselen til transportkoordinatorene som så belastende, at de ikke kan reise for å få nødvendig helsehjelp – alternativt at de stadige krenkelsene blir en helsemessig belastning. Disse unødvendige belastningene er resultatet av politikernes stadige svekkelse av personvernet og virksomhetenes forvaltning av lovverket.

Jeg viser til det ovenstående og konkluderer med at tilsynsmyndighetenes funn og uttalelser og vår kunnskap tilsier, at det er et meget stort behov for bedre personvern som innebærer *mindre* tilgang til helseopplysninger, hvis det ikke foreligger samtykke, mer respekt for pasientenes autonomi og større grad av mulighet for *full* konfidensialitet i forbindelse med helsehjelp. I stedet ønsker politikerne å svekke personvernet betraktelig og fjerne garantien for full konfidensialitet ved å frata pasientene deres rett til å samtykke til tilgang til virksomhetseksterne opplysninger. Jeg vil i det nedenstående gjøre rede for hvorfor IKT- løsninger som rollebasert tilgangsstyring og ulike søkeverktøy aldri vil kunne kompensere for den svekkelsen av pasientenes personvern det er, å frata dem retten til å samtykke.

Vi oppfatter at departementet i utgangspunktet overlater samarbeid og sikring av personvern, konfidensialitet, pasientrettigheter og datasikkerhet til den/de enkelte virksomhet(er) – uten at det i loven stilles særlige krav til konkrete sikkerhetstiltak for å kunne gi helsepersonell tilgang til journalsystemer i andre virksomheter. Dette oppfattes som en skremmende ansvarsfraskrivelse. Den beste måten å forutse konsekvensene av svekkelse av personvernet, er å betrakte hva som har skjedd tidligere, når dette har vært gjort. Tilsyn med virksomhetene og våre erfaringer viser at virksomhetene i stor grad har nedprioritert – og brutt loven – hva gjelder taushetsplikten og godt personvern. Derfor oppfatter vi at det er all grunn til å frykte virksomhetenes forvaltning av eventuelt nytt lovverk; lovendringen kan bety meget vid tilgang til pasientopplysninger imot pasientenes vilje – både via journalsystemer og pasientadministrative systemer, jfr. øvrige opplysninger i dette dokumentet.

Selv om virksomhetene i fremtiden skulle prioritere personvern i større grad enn i dag og helsepersonell skulle overholde taushetsplikten sin, er det likevel en *usannhet* å hevde at

pasientene vil få samme grad av garanti for konfidensialitet som de kan få i dag – hvor det er ingen tilgang til virksomhetseksterne opplysninger uten samtykke. Jeg viser til tilsynsmyndighetens uttalelser vedrørende dette. Ved lovendring vil konfidensialiteten bare kunne sikres hvis det ikke føres journal eller det føres skyggejournal. I praksis betyr lovendringen en betydelig uthuling av taushetsplikten og en sterk svekkelse av personvernet. Med en så fri tilgang til andre virksomheters opplysninger som lovforslaget legger opp til, vil det ikke være til å unngå at helsepersonell får tilgang til sensitive helseopplysninger imot pasientenes vilje. Pasientens rett til å motsette seg tilgang til opplysninger i andre virksomheter er ikke reell, sperring er beheftet med mange usikkerhetsmomenter og negative konsekvenser, og virksomhetene nekter pr. i dag å sperre kontaktopplysninger som inneholder diagnoser mm, overfor behandlende helsepersonell.

Jeg har ovenfor beskrevet problemene som pasientene opplever allerede i dag, ved at det spres irrelevante og sensitive opplysninger *innad* i virksomhetene, og ved at sykehus fusjonerer og får felles journalsystem og pasientadministrative systemer. Ved tilgang til andre virksomheters EPJ og PAS vil det bli samme kategori av problemer – bare av et mye større omfang. Pasienter som bevisst har valgt et annet sykehus enn lokalsykehuset for å få behandling av en kjønnsykdom eller for å få utført en abort, vil oppleve at disse opplysningene nå spres videre til andre sykehus, legevaktsleger og fastleger – imot deres vilje. I dag har pasientene unike muligheter til å ha fortrolige samtaler med sin fastlege, med privatpraktiserende psykolog eller psykiater eller til å benytte privatpraktiserende urolog pga. sin impotens – uten at andre behandlende helsepersonell får vite at konsultasjonene har funnet sted. Hvis helsepersonell får tilgang til andre virksomheters opplysninger, vil denne, medisinsk sett, avgjørende garantien for konfidensialitet bortfalle. Med denne lovendringen vil det bli en uforutsigbar og i verste fall en omfattende tilgang til andre virksomheters helseopplysninger som gjør, at mange pasienter vil oppleve at opplysninger de tidligere har gitt med implisitt eller eksplisitt garanti for full konfidensialitet, i ettertid likevel vil bli viderefremidlet. Dette representerer store personvernsmessige, etiske og medisinskfaglige problemer som ikke noe IKT-søkeverktøy, rollebasert tilgangsstyring eller illusoriske pasientrettigheter kan løse.

Selv om medisinsk dokumentasjon kanskje skulle bli mer strukturert i fremtiden, må man forholde seg til virkeligheten slik den er i dag: Medisinsk dokumentasjon er ofte ustrukturert, og i ett og samme dokument vil man finne en blanding av sensitive relevante og irrelevante opplysninger i forhold til pasientenes fremtidige medisinske problemstillinger. Hvis helsepersonell får tilgang til andre virksomheters opplysninger uten samtykke, vil heller ikke IKT-søkeverktøy kunne forhindre at helsepersonell tilegner seg svært sensitiv og irrelevant informasjon imot pasientenes vilje. De sensitive og irrelevante opplysningene som pasientene ikke ønsker at skal gjøres tilgjengelig, vil stå i samme dokument som relevant informasjon – og vil bli lest. Helsepersonell, f.eks. leger, leser også journalnotater og kontaktoversikter som *kun* inneholder irrelevante, sensitive, opplysninger, med den begrunnelse at de ikke kan vite om notatet inneholder noe av relevans, før de har lest. Ved tilgang til andre virksomheters opplysninger vil denne tilgangen til irrelevant og sensitiv informasjon øke betraktelig. En strengere rollebasert tilgangsstyring vil heller ikke forhindre at opplysninger vil bli gjort tilgjengelig imot pasientenes vilje, jfr. mine kommentarer til bruk av rollebasert tilgangsstyring. Disse problemstillingene nevnes ikke i høringsnotatet.

Det som vil sikre taushetsplikten og garantien for full konfidensialitet best mulig, er tilstrekkelig med relevante opplysninger i henvisninger, epikriser osv., muligheter for elektronisk meldingsutveksling av supplerende opplysninger med samtykke – og ingen

tilgang til andre virksomheters EPJ eller PAS uten pasientens samtykke. Politikerne har allerede besluttet at Nasjonal kjernejournal skal være tilstrekkelig i akutte situasjoner. Jeg viser til vår oppfatning av hva som er de reelle behovene for opplysninger, hvis målet er å drive medisinsk forsvarlig virksomhet overfor enkeltindividet.

At lovforslaget uansett vil medføre en sterk svekkelse av personvernet og reduserte muligheter for garanti for konfidensialitet, er åpenbart. Da departementet fraskriver seg ansvaret ved å overlate til virksomhetene å avgjøre omfang av samarbeid og hvordan pasientenes personvern og rettigheter skal forvaltes, er det umulig å forutse *hvor* alvorlige konsekvenser dette lovforslaget vil få for pasientenes personvern og muligheter for garanti for full konfidensialitet. I verste fall innføres konseptet «En innbygger – en journal»; pasientene vil ikke lenger kunne oppsøke noe helsepersonell og få en garanti for at intet annet helsepersonell skal få vite, at konsultasjonen har funnet sted. Det vil heller ikke kunne garanteres for full konfidensialitet vedrørende diagnoser eller journalinnhold.

Jeg viser til øvrige eksempler i dette dokumentet, men eksemplifiserer ytterligere i det nedenstående for å illustrere hvor store krenkelser en slik lovendring kan medføre.

Hvis legevaktsleger og fastleger skal inngå i et slikt samarbeid og få tilgang til oversikt over pasientenes kontakter i helsevesenet (utover Nasjonal kjernejournal), evt. med tilhørende diagnoser og journalnotater, vil det medføre en sterk uthuling av taushetsplikten og svekkelse av personvernet. Legevaktsleger og fastleger mottar pasienter som ofte ennå ikke har blitt vurdert av annen lege vedrørende det aktuelle. Disse legene vil derfor kunne forsøke å forsvare ganske brede og detaljerte søk og oppslag i opplysninger vedrørende sensitive forhold, f.eks. psykiske lidelser, ekteskapelige problemer, seksuelle problemer, seksuelt misbruk, kjønnsykdommer, aborter osv. Jeg viser til mitt eksempel under overskriften, «Bruk av logg for å sikre personvern og garanti for taushetsplikt.» Eksemplet viser hvor *umulig* det kan bli å avsløre dårlig begrunnede søk og oppslag innenfor psykiatri ved vurdering av magesmerter. Slike dårlig begrunnede søk og oppslag vil det kunne bli mye av ved mange ulike kliniske problemstillinger hvor dokumentasjonen på sammenhengen mellom psyke og soma er sprikende og dårlig, jfr. utbredte problemer i helsesektoren med psykologisering av pasientgrupper.

Et annet eksempel:

En kvinne med smerter i nedre del av magen skal vurderes av legevaktslegen, sin fastlege og/eller vakthavende gynekolog, eller en kvinne skal til gynekolog ved sykehuset for å vurdere en cyste på eggstokken. Med denne lovendringen vil det være stor risiko for at disse legene vil gjøre søk og finne kvinnens kontakter som omhandler gynekologi. Ved slike søk vil de kunne finne svært sensitive og irrelevante diagnoser, evt. med tilhørende journalnotater, som kvinnen har forsøkt å holde skjult ved å benytte privatpraktiserende avtalespesialist. En slik tilstand er f.eks. vestibulitt som kan gi store seksuelle problemer som står omtalt i notater. Det kan også fremgå at hun f.eks. har fått utført en abort for mange år siden – noe hun ikke ønsker å formidle til en legevaktslege. Slik tilgang til notater vil selvsagt kunne oppleves krenkende og stigmatiserende for kvinnen. Hun risikerer også ukritisk videreføring av opplysningene i de aktuelle legenes notater, henvisninger og epikriser som spres rundt i helsevesenet. Mange pasienter har av ulike årsaker ikke tillit til sin nåværende fastlege. Fastlegene bør derfor heller ikke kunne tilegne seg oversikt over kontakter, diagnoser eller journalinnhold fra andre virksomheter uten samtykke.

I det nedenstående vil jeg begrunne våre synspunkter vedrørende at bruk av rollebasert tilgangsstyring som en erstatning for tap av rett til å samtykke til tilgang til virksomhetseksterne opplysninger, ikke er forenlig med medisinsk kunnskap og god medisinsk behandling av mange enkeltpasienter og pasientgrupper.

Til tross for at rollebasert tilgangsstyring ikke kan gi noen garanti mot at helsepersonell får tilgang til mer helseopplysninger enn nødvendig, er det vel pr. i dag «den beste» løsningen virksomhetsinternt. Jeg kjenner sykehusleger som har respekt for pasientenes autonomi og personvern. De ber derfor også pasientene om samtykke til å lese virksomhetsinterne dokumenter (fra andre avdelinger) som de allerede har rollebasert tilgang til. Pasientene setter stor pris på slike gode holdninger. Som erfaring og tilsyn viser, bør rollebasert tilgangsstyring virksomhetsinternt generelt medføre redusert tilgang til helseopplysninger i forhold til i dag – og ikke økt. Mange pasienter opplever å bli behandlet som objekter eller mindreverdige mennesker når det gjelder deres personvern og autonomi. Man kunne unngå mye krenkelser av pasientene hvis det virksomhetsinternt var rollebasert tilgang til færre opplysninger enn i dag, og hvis denne tilgangen forutsatte et samtykke fra pasientene.

Departementet vil gi helsepersonell tilgang til *andre* virksomheters helseopplysninger samtidig som pasientene vil bli fratatt sin rett til å samtykke til tilgangen. Da retten til å motsette seg søk og oppslag i virksomhetseksterne opplysninger i realiteten vil bli en illusorisk rettighet, medfører lovendringen at pasientenes rett til å samtykke i praksis erstattes med *rollebasert tilgangsstyring*. Rollebasert tilgangsstyring skal være et sentralt verktøy for å regulere tilgang til virksomhetseksterne opplysninger. Departementet gir uttrykk for at slike IKT-løsninger (sammen med taushetsplikt) sikrer *alle* pasienters behov for konfidensialitet. Rollebasert tilgangsstyring som erstatning for retten til å samtykke er meget problematisk – langt utover at det krenker prinsipper om godt personvern. I det videre vil jeg omtale rollebasert tilgangsstyring som verktøy ved virksomhetseksterne søk og oppslag i helseopplysninger – som en erstatning for den garantien for full konfidensialitet og taushetsplikt overfor andre helsepersonell som pasientene i dag kan få hos sin fastlege, avtalelegespesialister, psykologer m.fl. Vi er flere som oppfatter at rollebasert tilgangsstyring som brukes *uten* rett til å samtykke, ikke er forenlig med korrekt medisinsk behandling av mange enkeltpasienter og pasientgrupper, og at en slik løsning representerer et syn på syke mennesker vi ikke bør akseptere.

Det er et faktum at mange mennesker trenger garanti for full konfidensialitet og for absolutt taushetsplikt i forbindelse med helsehjelp. Pasientenes tillit til et tilfeldig helsepersonell er ikke nødvendigvis avhengig av hvilken rolle helsepersonellet har i forhold til pasienten. Garanti for full konfidensialitet er ofte selve fundamentet for tilliten. Lovforslaget fratrar pasientene denne garantien, og dermed vil mange menneskers tillit til helsepersonell forsvinne eller reduseres. Videre vil pasientenes tillit være avhengig av ulike forhold ved helsepersonellet, pasienten og samspillet mellom dem. Tilliten er avhengig av hvor godt pasientene kjenner aktuelt helsepersonell, og av hvordan pasientene opplever helsepersonellens personlighet, holdninger, verdier, evne til å kommunisere og øvrige medisinskfaglige kompetanse. Under svært mange pasientforløp har ikke pasientene noen reelle valgmuligheter vedrørende hvilke helsepersonell som skal inneha de ulike rollene som tilgangsstyringen baserer seg på. Dette er realiteten ved behov for helsehjelp ved sykehus, men er ofte også realiteten ved «valg» av fastleger, fysioterapeuter, avtalespesialister osv. Pasientenes helsetilstand, dårlig fungerende pasienttransport, for lange ventetider og fulle fastlegelister gjør at pasientene må «velge» helsepersonell som er tilgjengelig; «valget» er ikke nødvendigvis basert på tillit. Pasientenes behov for konfidensialitet og hvor tillitsfulle de

er i møte med helsepersonell, vil variere. Dette er normalvariasjoner og - reaksjoner som vil være avhengig av pasientenes personlighet og livserfaringer og – ikke minst – tidligere erfaringer med helsevesenet, jfr. mine opplysninger om problematiske forhold i helsesektoren. Det er et helt naturlig og grunnleggende behov for mange mennesker å måtte ha garanti for full konfidensialitet i forbindelse med helsehjelp. Hvilke sykdomstilstander pasientene er rammet av, har også betydning for hvilken grad av konfidensialitet pasientene trenger. Mange tilstander og erfaringer som pasientene har, oppleves stigmatiserende og skammelige, f.eks. psykiske lidelser, fysiske, mentale og seksuelle overgrep, seksuelle problemer, ekteskapelige problemer, overvekt, inkontinensstilstander m.fl. Dessverre, er det også ofte helsepersonell som stigmatiserer pasientene og påfører dem skamfølelsen ved sin oppførsel overfor disse pasientgruppene. Garanti for full konfidensialitet overfor annet helsepersonell vedrørende at konsultasjoner finner sted, diagnoser og journalinnhold er ofte et medisinsk behov, fundamentet for helsehjelpen og avgjørende for effekten av den medisinske behandlingen. Helsepersonell skal yte forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp. Det er medisinskfaglig og etisk korrekt å møte pasientene som enkeltindivider og behandle dem ut ifra deres kunnskapsnivå, personlighet, følelsesmessige tilstand og deres individuelle behov. Vi oppfatter at behov for garanti for absolutt taushetsplikt og full konfidensialitet overfor annet helsepersonell er et grunnleggende menneskelig behov som forsterkes ved enkelte tilstander, jfr. ovenfor. Vi mener at det er medisinsk og etisk galt at helsepersonell ikke lenger skal kunne gi pasientene garanti for full konfidensialitet i forbindelse med konsultasjonene, når full konfidensialitet utgjør et sterkt behov hos mange pasienter, er selve grunnlaget for en god behandlingsrelasjon og er avgjørende, for at pasientene skal få forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp. Rollebasert tilgangsstyring vil derfor være i strid med medisinske behov og korrekt behandling av disse pasientene. Det å utsette pasienter som tidligere har oppsøkt f. eks. fastlege eller avtalespesialist under forutsetning av og løfte om full konfidensialitet overfor andre helsepersonell, for den krenkelsen det utgjør, at garantien for full konfidensialitet fratas dem *i ettertid imot* deres vilje, er å påføre dem en mental, og eventuelt helseskadelig, belastning. Det å tilegne seg opplysninger på tvers av virksomhetsgrensene på bakgrunn av rollebasert tilgangsstyring, uten å be om samtykke, oppleves derfor som uetisk og medisinsk uforsvarlig.

Det er meget enkelt å finne mange eksempler på at rollebasert tilgangsstyring er ubrukelig som erstatning for garanti for full konfidensialitet, hvis alle pasienter skal få god medisinsk behandling. Jeg konkretiserer med et eksempel som kunne vært hentet fra virkeligheten, jfr. alle pasientene som i dag lever i redsel for at journal- og pasientadministrative systemer skal gjøres tilgjengelig for flere: En kvinne har hatt samme fastlege i flere år. Pasienten har hatt nok tillit til denne legen til å søke helsehjelp for gynekologiske tilstander. Pasienten går også i psykoterapeutisk behandling hos en privatpraktiserende psykiater, men ble henvist dit av en annen lege enn fastlegen. Det er imidlertid helt avgjørende, dvs. det foreligger et medisinsk behov, at denne pasienten får garanti for at ingen andre helsepersonell, heller ikke fastlegen, skal få vite at hun mottar denne helsehjelpen. Psykiateren som mener at dette er meget forståelig og forsvarlig, har gitt henne garanti for full konfidensialitet. Fastlegen skal om noe tid avvikle sin praksis, og kvinnen må bytte fastlege. Den nye fastlegen vil være en ukjent person for henne. Hun ønsker ikke at den nye fastlegen skal få kjennskap til tidligere gynekologiske tilstander som hun nå er frisk av, eller til psykoterapien hun fortsatt trenger. Med dagens lovverk er det mulig å gi denne kvinnen den medisinsk forsvarlige behandlingen hun har behov for – *med garanti* om full konfidensialitet vedrørende gynekologiske tilstander og psykisk lidelse. Ved en eventuell lovendring hvor tilgangen til helseopplysninger skal baseres på helsepersonells roller i forhold til kvinnen, vil det ikke bli mulig å *garantere* for full konfidensialitet slik kvinnen har behov for, jfr. mine øvrige kommentarer. På bakgrunn av rolle som fastleger vil sannsynligvis begge fastlegene kunne tilegne seg informasjon om at

kvinnen går i psykoterapi, sannsynligvis diagnoser og i verste fall journalinnhold fra psykoterapien. Ved eventuell lovendring vil denne kvinnen oppleve at politikerne bryter psykiaterens løfte om full konfidensialitet, da departementet og helsevesenet forventer, at hun har tillit til *tilfeldige* personer som innehar roller som fastleger, legevaktsleger eller sykehusspesialister. Det er en krenkende handling å bryte løfter om full konfidensialitet vedrørende de mest personlige og intime forhold i et menneskes liv. Psykiateren har brukt flere år på å bygge opp nødvendig tillit, men trusselen om «En innbygger – en journal» virker ødeleggende for tilliten og behandlingen; kvinnen har tillit til psykiateren – *ikke* på bakgrunn av at han innehar *rollen* som psykiater, men på bakgrunn av psykiaterens personlighet, holdninger, verdier og kompetanse.

Vi mener at rollebasert tilgangsstyring, IKT-søkeverktøy, illusoriske rettigheter til å motsette seg søk og oppslag i opplysninger, sperring og taushetsplikt aldri vil kunne erstatte *garantien* for full konfidensialitet som *ingen* tilgang til andre virksomheters opplysninger, gir. Med dette som utgangspunkt vil jeg redegjøre for vår oppfatning av hvilke menneskesyn som rollebasert tilgang til virksomhetseksterne opplysninger – *uten* rett til å samtykke – representerer.

Vi er flere leger som reagerer meget sterkt på menneskesynet vi oppfatter, at innholdet i Stortingsmeldingen, «En innbygger – en journal», og dette høringsnotatet representerer. Departementets bruk av retorikk kan forlede leseren til å tro at dette lovforslaget setter alle pasienters fysiske og mentale behov i fokus og bedrer deres personvern – til tross for at lovforslaget baseres på en forutsetning om at helsepersonell og pasienter må betraktes som rolleinnehavere – uten individualitet. Med kunnskap om helsepersonell som *enkeltindivider*, pasienter som *enkeltindivider*, samspillet mellom disse og et helsevesen som stadig nedprioriterer pasientenes individualitet, autonomi, og personvern, var første tanke da vi leste departementets stortingsmelding og lovforslag: *Umenneskelig. Økt effektivitet via IKT er i hovedfokus – ikke det unike menneskets behov.* Vår opprinnelige oppfatning har blitt styrket jo mer vi har tilegnet oss av kunnskap, reflektert og diskutert.

Departementet ser fullstendig bort ifra at helsepersonell som vil kunne tilegne seg opplysninger på bakgrunn av *identiske* roller overfor pasientene, har svært *ulike* personligheter, holdninger, verdier, variable kommunikasjonsferdigheter og variabelt kunnskapsnivå; dette er forhold av betydning for pasientenes tillit. Vi får en oppfatning av at helsepersonell betraktes som identiske og feilfrie maskiner, dvs. roboter, som på bakgrunn av sin rolle skal reparere *objekter*. Rollebasert tilgangsstyring i forhold til virksomhetseksterne helseopplysninger – i stedet for garanti for full konfidensialitet og rett til å samtykke – forutsetter at man ser bort ifra, at helsepersonell er mennesker – på godt og vondt.

Jeg viser til opplysninger om problematisk oppførsel og holdningsproblemer blant helsepersonell, nedprioritering av personvern i organiseringen av helsetjenester og utformingen av IKT-løsninger, brudd på pasientrettigheter og neglisjering av pasienters uttrykte behov for konfidensialitet og autonomi. Dette er forhold som medfører, at svært mange pasienter opplever at de blir behandlet som objekter og/eller mindre verdifulle mennesker i helsevesenet. Pasientene opplever at de behandles som en kropp uten sjel (objekt), at de i egenskap av pasient, evt. tilhørende en bestemt pasientgruppe, behandles som om de skulle ha identiske tanker, følelser, holdninger, erfaringer og behov som «alle andre pasienter», eller at ansatte i helsesektoren åpenbart oppfatter pasientens individuelle behov – men behovene neglisjeres; pasientene opplever at de er mindre verdifulle enn friske mennesker. Rollebasert tilgangsstyring i forhold til virksomhetseksterne helseopplysninger –

uten samtykke – kan representere alle disse holdningene overfor syke mennesker: Syke mennesker er objekter, dvs. kropper uten sjel. Syke mennesker har identiske behov, dvs. også vedrørende konfidensialitet og autonomi. Syke mennesker er enkeltindivider med ulike behov, og mange har behov for garanti for full konfidensialitet og vil krenkes og/eller ikke få nødvendig helsehjelp ved eventuell lovendring, men det neglisjeres av departementet; pasientene behandles som om de er mindre verdifulle enn friske mennesker.

Som det fremgår av høringsnotatet, forutsetter departementet at alle pasienter ved handlingen – å søke helsehjelp – indirekte samtykker til at behandlende helsepersonell – på bakgrunn av rollebasert tilgang – kan innhente informasjon på tvers av virksomheter. I høringsnotatet fremstilles det som om departementet har følgende forestilling: Fordi mennesker er uheldige og blir syke og «velger» å søke helsehjelp, har alle mennesker full tillit til helsepersonell på bakgrunn av helsepersonells roller, og *ingen* pasienter har behov for garanti for full konfidensialitet. På bakgrunn av forutsetningene om at helsehjelpen er frivillig, og at pasientene har identisk grad av tillit og behov for konfidensialitet, gis helsepersonell tilgang til andre virksomheters opplysninger på bakgrunn av rolle – og pasientenes rett til å samtykke erstattes med en illusorisk rett til å motsette seg denne tilgangen. De færreste pasienter tvangsbehandles i juridisk forstand. I realiteten har mange pasienter imidlertid ikke noe valg hvorvidt de skal søke helsehjelp eller ikke – eller hos hvem – med mindre de f. eks. ønsker å dø av hjerteinfarkt eller kreft eller få alvorlige komplikasjoner. Hvis departementet virkelig tror, at alle pasienter har nødvendig tillit til alt helsepersonell og ingen har behov for garanti for full konfidensialitet, og at det derfor er etisk og medisinsk forsvarlig å gi helsepersonell tilgang til de mest sensitive – og også irrelevante – opplysningene via rollebasert tilgangsstyring, fremstår det kunnskapsløst. Videre skriver departementet at mange pasienter forventer, at det er tilgjengelig helseopplysninger om dem på tvers av virksomheter. Departementet nevner ikke alle pasientene som forventer, at det ikke gjøres tilgjengelig opplysninger om dem på tvers av virksomhetene, når pasientene før eventuell lovendring har oppsøkt helsehjelp under forutsetning om full konfidensialitet. Det er mange pasienter som er reddere for at spesifikke helseopplysninger skal bli tilgjengelige om dem, enn at opplysninger skal mangle. Erfaringen er også at det *er* større grunn til å frykte at kategorier av opplysninger blir gjort tilgjengelig for behandlende helsepersonell, enn at opplysninger mangler. Jeg viser til en del helsepersonells psykologisering og bagatellisering av potensielt alvorlige fysiske symptomer hvis de får kjennskap til psykiske lidelser, og til Statens helsetilsyns bekreftelser av at mangel på opplysninger sjelden medfører skade.

Et annet alternativ er at tilhengerne av dette lovforslaget, inkludert politikerne, utmerket vet, at tilgang til virksomhetseksterne opplysninger ved rollebasert tilgangsstyring – uten samtykke – vil medføre, at mange pasienter og pasientgrupper ikke lenger vil kunne få dekket sine behov for garanti for full konfidensialitet. Jeg viser til kunnskap om at mange pasienter har *medisinske* behov for garanti for full konfidensialitet, og at denne garantien utgjør en helt vesentlig del av helsehjelpen. I dette dokumentet har jeg også gjort rede for hvilke helseskadelige effekter det får for enkeltindividet og eventuelt folkehelsen, når man oppretter journal- og pasientadministrative systemer som krenker mange menneskers integritet og personvern. Videre har jeg omtalt hvilke negative helseeffekter det får, når en del helsepersonell på bakgrunn av kjennskap til kategorier av helseopplysninger bagatelliserer, psykologiserer og stigmatiserer pasientene. Organiseringen av helsetjenestene og valg av IKT-løsninger f. eks. for EPJ og PAS, er allerede sterkt preget av at det skal være lettvint for helsevesenet, til tross for at løsningene krenker menneskers integritet og personvern, jfr. rapporter fra tilsynsmyndigheter. Det er ikke fremlagt dokumentasjon på at det er nødvendig å erstatte samtykkerett med en rollebasert tilgang til virksomhetseksterne opplysninger

kombinert med en illusorisk rett til å motsette seg tilgangen, for å yte forsvarlig helsehjelp overfor enkeltindividet. Vår erfaring er at det under de fleste pasientforløp ikke er nødvendig med tilgang til andre virksomheters opplysninger – hverken med eller uten samtykke. Det betinger imidlertid at medisinsk dokumentasjon er av god kvalitet, og at det er forsvarlig bemanning med helsepersonell som, med samtykke, kan utveksle supplerende informasjon elektronisk. Hvis departementet har kjennskap til denne kunnskapen jeg formidler, betyr det at politikerne velger å diskriminere pasienter som har behov for garanti for full konfidensialitet for å kunne søke helsehjelp, og at de velger å påføre mennesker som allerede har oppsøkt helsehjelp under forutsetning av garanti om full konfidensialitet, helseskadelige krenkelser – på bakgrunn av en intensjon om å øke effektiviteten. Det er verdt å merke seg at pasientgruppene som diskrimineres i denne sammenheng, er gruppene, jfr. tidligere, som allerede ofte får for dårlig behandling i helsetjenesten, som utgjør en betydelig del av uførestatistikken (psykiske lidelser) og som bl.a. på grunn av helsepersonells holdninger stigmatiseres og påføres skam – noe som medfører høy terskel for å søke helsehjelp, økt sykkelighet og sannsynligvis forlenget sykefravær. Hvilket syn på syke mennesker, og spesielt på grupper av pasienter, representerer dette når effektivitetskrav gjør, at helsepersonell gis rollebasert – i stedet for tillitsbasert – tilgang til sensitive opplysninger og ikke lenger skal kunne ta seg tid til å be om et samtykke? I hvilken grad skal politikerne få devaluere verdien av mennesker for å øke effektiviteten?

Vedrørende retten til å motsette seg søk i andre virksomheters helseopplysninger

I dagens lovverk er det åpnet for at helsepersonell kan søke etter helseopplysninger for enkeltpasienter på tvers av virksomheter under gitte forutsetninger og etter frivillig, uttrykkelig og informert samtykke fra pasienten. Departementet foreslår at pasientene skal *miste retten til å samtykke* til at behandlende helsepersonell skal få søke etter helseopplysninger på tvers av virksomheter. Lovforslaget innebærer altså en betydelig formell reduksjon av pasientenes personvern da samtykkeretten bare erstattes med en rett, til at pasientene selv må ta initiativ til å motsette seg slike søk i sensitive helseopplysninger. Det fremgår ikke av høringsnotatet, men jeg antar at pasientene må forsøke å motsette seg søk i andre virksomheters helseopplysninger ved hver kontakt med helsevesenet. Et mer humant og *litt mer «personvernsvennlig»* alternativ ville kunne være at pasientene – frem til de ga kontrabeskjed – kunne motsette seg søk i andre virksomheters helseopplysninger for alle fremtidige helsekontakter. Departementet legger imidlertid til grunn at mennesker som er uheldige og blir syke og dermed «tvinges» til å søke helsehjelp, også indirekte samtykker til at behandlende helsepersonell skal kunne søke på tvers av virksomheter. Det er derfor grunn til å anta at departementet ønsker det *minst* personvernsvennlige alternativet. Jeg kommenterer ut ifra denne antagelsen. Samarbeid og sikring av personvern, pasientrettigheter, konfidensialitet og datasikkerhet skal forøvrig overlates til den/de enkelte virksomhet(er), og departementet stiller ingen krav til konkrete sikkerhetstiltak. Både vår egen erfaring og tilsynsmyndighetenes dokumentasjon av ledelsers og helsepersonells stadige nedprioritering av personvern og taushetsplikt gjennom mange år tilsier at man ikke kan forvente, at virksomhetene i fremtiden vil respektere og prioritere pasientenes autonomi og personvern.

Slik vi oppfatter innholdet i høringsnotatet, vil retten til å motsette seg søk i andre virksomheters helseopplysninger bli en illusorisk rettighet. Personvernet svekkes derfor enda mer reelt enn formelt/juridisk, og garanti for full konfidensialitet bortfaller fullstendig. Som begrunnelse for våre påstander ønsker jeg i det nedenstående å gjøre rede for hvordan klinisk praktisk virkelighet er.

I praktisk klinisk hverdag vil mange pasienter – kanskje de fleste – i realiteten aldri få noen mulighet til å motsette seg at behandlende helsepersonell søker i andre virksomheters helseopplysninger. Det er meget stor sannsynlighet for at unødvendige og sensitive opplysninger vil bli tilgjengelig overfor behandlende helsepersonell imot pasientenes vilje.

Jeg gjør i det nedenstående rede for hvor lite reell denne rettigheten er. Det er svært mye som vil kreves av pasientene, situasjonen og helsepersonell, for at pasientene i realiteten skal kunne motsette seg søk i andre virksomheters helseopplysninger.

Pasientene må være relativt ressurssterke og friske nok til at de kan tilegne seg nødvendig kunnskap om klinisk praktisk hverdag og juridiske rettigheter. De må holde seg oppdatert vedrørende hvilke virksomheter som til enhver tid har inngått samarbeid, ha kjennskap til at helsepersonell vil kunne søke i andre virksomheters helseopplysninger – og når helsepersonell vil kunne gjøre dette – og de må ha kjennskap til retten til å motsette seg slike søk. Videre vil en reell rett til å motsette seg søk kreve at pasienten faktisk får praktisk mulighet til dette, før helsepersonell foretar søket. Dette er ikke forenlig med klinisk praktisk hverdag slik vi kjenner den. F. eks. gjør fastleger, legevaktsleger, leger i akuttmottak, leger ved poliklinikker og leger ved sengepostene ved sykehus m.fl. ofte eller alltid oppslag i medisinske opplysninger før de treffer pasientene de skal ha behandlingsansvar for. Ved lovendring vil helsepersonell kunne søke i andre virksomheters opplysninger uten at det i realiteten vil være praktisk mulig for pasientene å motsette seg dette, da søkene vil finne sted, før helsepersonell og pasient får mulighet til å kommunisere.

Pasientene må være fysisk friske nok til å kunne motsette seg søket. Hvis pasienten er komatøs, respiratoravhengig, har hjerneslag og talevansker, er i dårlig allmentilstand for øvrig osv., er det i realiteten ikke mulig å motsette seg søk og oppslag i eventuelt helt irrelevante og svært sensitive helseopplysninger. Fordi pasientene er hjelpeløst avhengig av helsepersonell for å få helsehjelp, er pasientene i en svært vanskelig avhengighetsposisjon i forhold til behandlende helsepersonell. Det er stor sannsynlighet for at pasientene ikke våger å motsette seg søk av redsel for «straff» i form av dårligere helsehjelp. Det å nekte helsepersonell å søke i helseopplysninger vil kreve at pasientene er meget mentalt sterke. I realiteten vil mange pasienter ikke ha mental styrke til å ta initiativ til å motsette seg søk – selv om søket egentlig er imot deres vilje. Det burde ikke være vanskelig forestille seg at når man ligger med hjerteinfarkt i akuttmottaket, har man hverken fysiske eller mentale krefter til å nekte legen å søke i opplysninger – til tross for at et slikt søk egentlig er imot ens vilje. Et annet eksempel er at pasienten trenger en legeerklæring og derfor er redd for å bli oppfattet som «vanskelig», hvis vedkommende nekter legen å søke i opplysninger som er helt irrelevante for erklæringen.

Misforståelser vil uunngåelig medføre at helsepersonell ikke oppfatter, at pasienten har gitt uttrykk for at han/hun har motsatt seg søk i helseopplysninger. Erfaring og kunnskap via tilsyn som dokumenterer snoking og mye brudd på taushetsplikten, viser at helsepersonells etiske standard kan være høyst variabel. Dette gjør at man kan ikke ta for gitt, at alle helsepersonell som forstår, at pasienten motsetter seg søk, vil respektere pasientenes reservasjon. Vedkommende helsepersonell vil med overlegg kunne gjøre søk imot pasientens vilje. Uten vitner – blir det ord mot ord. Hvordan skal det håndteres i ettertid når opplysninger som pasienten ikke har ønsket at skulle bli kjent, raskt har blitt videreført i annen medisinsk dokumentasjon? Slik jeg kjenner helsevesenet, vil alt arbeid med å ivareta personvernet bli overlatt til en allerede utslitt pasient.

Hvis en pasient skulle ha så flaks, at vedkommende får en reell mulighet til å motsette seg søk, og at dette respekteres, vil det å motsette seg søk kunne få de samme negative konsekvensene som å ha sperrede opplysninger. Behandlerne helsepersonell vil spekulere vedrørende innhold i helseopplysningene og kunne anta at pasientene forsøker å skjule f. eks. psykisk lidelse. Slike antakelser kan medføre bl.a. stigmatisering, bagatellisering og psykologisering av pasientens fysiske symptomer. Mange pasienter vil åpenbart bli spurt om innholdet i helseopplysninger hvis de motsetter seg søk. Dette kan av ulike årsaker bli svært vanskelig, traumatisk og helseskadelig for pasienter, f. eks. hvis innholdet omhandler ulike former for overgrep, psykiske lidelser m.fl. tilstander. Dette er eksempler på at det er medisinske årsaker til at opplysninger ikke burde være søkbare. Pasienter som motsetter seg søk, vil også sannsynligvis bli oppfattet som «vanskelige» – og dermed ha økt risiko for mer uverdigg og dårligere behandling enn andre pasienter.

Det at mange pasienter trenger garanti for full konfidensialitet overfor eventuelle andre behandlerne helsepersonell, er et medisinsk og grunnleggende behov og en forutsetning for god helsehjelp for disse pasientene. I dag kan pasientene få garanti for slik konfidensialitet hos fastlegen sin og ved å unngå bruk av offentlige sykehus – og i stedet benytte avtalespesialister. Departementet vil med dette lovforslaget frata disse pasientene muligheten til nødvendig helsehjelp.

Alternative – og litt mer «personvernsvennlige» og humane – løsninger i forbindelse med søk i andre virksomheters helseopplysninger ville kunne være basert på samtykke, eller retten til å motsette seg søk kunne gjøres mer reell. Uansett løsninger vil en mulighet til å søke i andre virksomheters helseopplysninger i praksis svekke taushetsplikten, gjøre at garanti for full konfidensialitet bortfaller og medføre en svekkelse av personvernet.

Hvis man innførte en rett til å motsette seg søk i andre virksomheters helseopplysninger som kunne være gjeldende for all fremtidig kontakt med helsevesenet, frem til pasienten ga kontrabeskjed, ville reservasjonsretten bli litt mer reell. Dette måtte i så fall være en rett til å motsette seg søk som ikke under noen omstendigheter – i motsetning til ved sperring – kunne omgås. Befolkningen måtte bli godt opplyst om rettigheten til å motsette seg søk. Rettigheten måtte enkelt kunne effektueres, bl.a. på internett (analogt med reservasjonsrett i forbindelse med Nasjonal kjernejournal). Hvordan rettigheten skulle forvaltes kunne ikke overlates til de ulike virksomhetene. Et annet alternativ er å ha en samtykkebasert løsning hvor samtykket er informert, frivillig, uttrykkelig og skriftlig. En del av problemene som gjør seg gjeldende ved rett til å motsette seg søk, jfr. mine kommentarer til lovforslaget, vil også være aktuelle ved samtykkebaserte løsninger. Pasienten er f. eks. fortsatt i en vanskelig avhengighetsposisjon og vil kunne bli presset eller oppleve seg presset av helsepersonell til å gi sitt samtykke. En løsning for å sikre at det er et mest mulig frivillig samtykke, vil kunne være at pasienter kunne gi samtykke via internettbaserte løsninger hvor samtykket gjelder for fremtidige helsekontakter, frem til pasientene trekker tilbake sitt samtykke. Videre er det fortsatt en utfordring at ikke alle pasienter vil forstå konsekvensene av sine samtykker. IKT-løsningene og taushetsplikten er ikke tilstrekkelig til å beskytte disse pasientenes personvern.

Vi mener at pasientenes rettigheter til å motsette seg eller til å la være å samtykke til fremtidige søk slik jeg foreslår i avsnittet ovenfor, gjelder altfor viktige forhold, til at departementet kan fraskrive seg ansvaret for hvordan rettighetene skal organiseres og forvaltes – slik de gjør i det aktuelle lovforslaget. Virksomhetene har vist igjennom mange år at de ikke prioriterer personvern eller konfidensialitet. Slike rettigheter er så grunnleggende og viktige at de også burde bli grundig regulert i lov (ikke bare i en forskrift).

Bruk av logg for å sikre personvern og garanti for taushetsplikt

Virksomheters bruk av logg og pasientenes rett til innsyn i logg skal være IKT-løsninger som i følge departementet skal sikre godt personvern og pasientenes behov for konfidensialitet. Forvaltningen av disse løsningene skal – på lik linje med øvrig sikring av personvern og pasientrettigheter – overlates til den/de enkelte virksomhet(er), men uten at det stilles konkrete krav til sikkerheten, eller til hvordan lovverket skal forvaltes. Departementet legger ikke frem noen dokumentasjon på at virksomhetene faktisk har brukt logg tilfredsstillende de siste årene, om eventuell kontroll av logg er tilstrekkelig for å avsløre alle former for snoking, om pasientenes rett til innsyn i logg har vært forvaltet tilfredsstillende og om eventuell mistanke om urettmessig innlogging har vært adekvat fulgt opp. En slik dokumentasjon burde være en forutsetning for å kunne hevde at bruk av logg kan være bidragende til å ivareta godt personvern. Tilsynsmyndighetenes tidligere dokumentasjon og uttalelser har tvert imot vist at virksomhetenes logg er utilstrekkelig for sikring av personvern, jfr. nedenfor.

Tilhengere av lovforslaget, inkludert ekstremvarianten, « En innbygger – en journal », har nærmest lovet innsyn i egen journal, logg mm via internett. Lovforslaget står i sterk kontrast til dette løftet ved at det ikke stilles noen juridiske krav til virksomhetene om at de skal gjøre innsyn i logger, journaler, sperring osv. enklere for pasienten, via f. eks. internett. I lovforslaget står det tvert imot at rett til innsyn i logg og journal blir uendret. Med ny lov kan virksomhetene fortsette å nedprioritere aktuelle pasientrettigheter og personvern. Det er ingen forutsetning at helsepersonell får tilgang til andre virksomheters opplysninger for at pasientene skal få tilgang til logg og journalinnhold via internett – hvis det er et mål i seg selv.

Slik jeg har forstått Datatilsynet, Statens helsetilsyn og Helsedirektoratets tidligere uttalelser, har heller ikke kontroll ved gjennomgang av logger gitt tilstrekkelig sikring av sensitive opplysninger. Datatilsynets tilsyn (rapport 2011) har avslørt at bruk av logger hos virksomhetene i stor grad har vært fraværende.

De tidligere nevnte rapportene til Datatilsynet, fra 2009 og 2011, viser henholdsvis at virksomhetens kontroll med hvilke opplysninger den enkelte ansatte faktisk kunne tilegne seg, var altfor svak, og at bruk av logger i stor grad var fraværende. Det siste skyldtes manglende funksjonalitet eller *vilje*. Tidligere direktør i Statens helsetilsyn, Lars Hansen, har gitt uttrykk for at det er vanskelig å avdekke snoking og ha gode nok kontrollrutiner, at etterfølgende kontroll i liten grad er egnet til å avdekke misbruk av tilgangsrettigheter, og at det er vanskelig å dokumentere at helsepersonell som beviselig har logget seg inn og lest journalnotater, har snoket. Helsepersonell som har snoket, kan finne på ulike forklaringer for å forsvare seg, jfr. Statens helsetilsyns og mine eksempler nedenfor.

I Statens helsetilsyns høringsuttalelse, oktober-11, i forbindelse med etablering av nasjonal kjernejournal, fremgår det at hvis helsepersonell får tilgang til andre virksomheters helseopplysninger, som inngår i forslag til ny pasientjournallov, vil urettmessig bruk i all hovedsak bare kunne avsløres ved *pasientenes egen kontroll av innsynslogg*. Virksomhetene vil i praksis kun ha mulighet til å forsøke å hindre at *utenforstående* av helsetjenesten snoker. Videre bemerkes det at det vil være vanskelig å avsløre snoking innenfor helsevesenet, da helsepersonell kan hevde feiloppslag, misbruk av identitet osv.

I det nedenstående vil jeg redegjøre for våre synspunkter på at departementet hevder, at bruk av logg skal bidra til å sikre pasientenes personvern og behov for konfidensialitet. Jeg vil videre bidra med noen eksempler på hvor vanskelig det er i virkeligheten å avsløre, at noen har snoket – selv om man kan bevise innlogging.

Våre synspunkter er i overensstemmelse med hva tilsynsmyndighetene tidligere har uttalt vedrørende bruk av logg. Heller ikke i dag – uten friere tilgang til andre virksomheters helseopplysninger – har virksomhetene kapasitet til å gjennomføre kontinuerlig kontroll av logg hos alle pasienter ved virksomhetene. Hvis virksomhetene i det hele tatt gjennomfører kontroll, jfr. tilsyn, dreier det seg ofte kun om stikkprøver. Bortsett fra ved konkret mistanke om snoking er det pasientenes tunge oppgave å drive hyppig egenkontroll av logg hvis de vil sikre sitt personvern best mulig. Hvis det blir tilgang til helseopplysninger i andre virksomheter, blir arbeidet som pasientene må gjennomføre, enda mer ressurskrevende.

Slik som Statens helsetilsyn også påpeker, er det i virkeligheten vanskelig å avsløre snoking eller dårlig begrunnede oppslag i journalnotater selv om man kan bevise, at helsepersonell har gjort oppslag i spesifikke notater. Helsepersonell kan hevde at det er feiloppslag eller misbruk av identitet. Det kan være helsepersonell som tidligere under et pasientforløp har hatt behandlingsansvar, og som vil kunne hevde, at han/hun trodde, at han/hun skulle ha ansvaret igjen – og ville oppdatere seg. Helsepersonell bør ikke tilegne seg andre opplysninger enn det som aller mest nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp. At helsepersonell har tilgang til altfor mye informasjon og gjør mange dårlig begrunnede oppslag i helseopplysninger, er allerede et problem i dag – *virksomhetsinternt*. Med tilgang til andre virksomheters helseopplysninger vil dette bli et mye større problem enn i dag. Helsepersonell vil helt unngåelig få tilgang til og gjøre mange dårlig begrunnede oppslag i helseopplysninger som inneholder spesielt sensitiv informasjon, f. eks. journalnotater innenfor fagene urologi, gynekologi og psykiatri – eller notater fra fastlegekonsultasjoner. Helsepersonell vil i ettertid hevde at de trodde, at det stod noe av betydning i notatet – noe man ikke kan vite, før man har lest.

For å illustrere hvor komplisert det er i virkeligheten vil jeg konkretisere med et eksempel. Under diskusjonen om tilgang til andre virksomheters helseopplysninger har det blitt gitt uttrykk for at helsepersonell ikke skal gjøre oppslag i psykiatrijournal, hvis pasienten har f. eks. blindtarmsbetennelse. En slik uttalelse kan indikere liten kjennskap til sykdomsbilder og til helsepersonell. Pasientene kommer ikke inn på sykehuset med en sikker diagnose, f.eks. blindtarmsbetennelse. Pasientene ankommer sykehuset med f. eks. vondt i magen. Diagnosen kan være usikker. Som helsepersonell har vi kjennskap til mange helsepersonells manglende respekt for personvern, mangelfulle kunnskap innenfor både somatikk og psykiatri, lettvinde bruk av oppkonstruerte sammenhenger mellom psyke og soma som ikke kan dokumenteres – hverken hos en aktuell populasjon eller hos den enkelte pasienten – fordomsfullhet, forutinntatthet, bagatellisering og mye psykologisering av pasientgrupper. For oss som har kjennskap til en del helsepersonells holdninger og kunnskapsnivå, er det lett å forutse at mange somatikere (leger som driver med fysisk sykdom) vil gjøre dårlig begrunnede oppslag i f.eks. psykiatrijournaler eller fastlegejournaler som kan inneholde sensitive opplysninger. En somatiker vil i ettertid kunne hevde at det ikke var samsvar mellom smerteintensiteten som pasienten anga, og hvor smertepåvirket pasienten fremstod, og dermed videre kunne hevde at vedkommende mistenkte simulering, aggravering, ønske om sterke smertestillende eller en psykosomatisk tilstand. Dette er *dårlige* begrunnelser for å gjøre oppslag i en psykiatrijournal eller en fastlegejournal: Hvordan mennesker gir uttrykk for smerte, er høyst variabelt. Dokumentasjonen av sammenhengen mellom psyke og soma er meget sprikende i forbindelse

med en slik problemstilling. En slik vurdering krever spesialkompetanse, men vil også da være usikker. Dette er sammenhenger som ikke kan verifiseres. Dette er bare ett av mange eksempler på at f. eks. leger i akuttmottak eller i legevaktsarbeid ikke bør kjenne til at det eksisterer psykiatriske journaler – langt mindre ha tilgang til dem. Jeg viser til den økte risikoen for uforsvarlig behandling av pasienter hvis det blir gjort kjent eller skapt mistanke om (ved sperring), at pasienten har hatt/har en psykisk lidelse. Det er godt kjent at mange somatikere har en overtro på egen vurderingsevne, når det gjelder sammenhengen mellom psyke og soma. Slik skråsikker overtro har påført mange pasienter krenkelsener og uforsvarlig helsehjelp.

Slike hendelser som jeg har beskrevet ovenfor, vil bli et økende problem ved tilgang på flere helseopplysninger. En logg vil ikke kunne verne pasientene mot disse krenkelsene av deres personvern og autonomi. Skal pasientene som er ressurssvake, svært syke og med for dårlig økonomi til å engasjere advokat, også få ansvaret for å dokumentere at oppslag i journal har vært for dårlig begrunnet? Skal utslitte og eventuelt alvorlig syke pasienter måtte bruke sine siste krefter til å klage til Fylkesmannen? Uansett har pasientenes integritet allerede blitt krenket.

Selv om logger skulle videreutvikles og blir mer funksjonelle, og selv om det skulle bli gjennomført noen flere stikkprøver hos virksomhetene enn i dag, vil en oversikt over en logg bare vise hvem som angivelig har logget seg inn. Ved tilgang til andre virksomheters sensitive opplysninger vil det være mye mer informasjon som kan spres via brudd på taushetsplikten og snoking via andre som er innlogget – uten at noen logg kan registrerer dette.

Det er mange pasienter som av medisinske årsaker har behov for garanti for at ingen andre helsepersonell enn den de har oppsøkt, får vite om konsultasjonen eller får kjennskap til journalinnhold. Innsyn i logg og sperring vil ikke kunne sørge for at disse pasienten får garanti for den medisinsk begrunnede konfidensialiteten de trenger. Det kan bli svært traumatisk og helseskadelig for disse menneskene hvis loven vedtas. Dette kan meget mulig også være mennesker som ikke har helse eller ressurser til å ta opp kampen mot virksomhetene vedrørende sperring eller til stadig å kontrollere logg.

Vedrørende brudd på taushetsplikten og snoking

Departementet gir uttrykk for at taushetsplikt i kombinasjon med ulike IKT-løsninger er tilstrekkelig for å ivareta pasientenes ønsker om konfidensialitet og godt personvern. Departementet fremlegger ingen dokumentasjon på at taushetsplikten har blitt overholdt, at det har vært fravær av snoking i helsesektoren eller at personvernet har vært tilfredsstillende de siste årene. Tilhengere av friere flyt av sensitive helseopplysninger fremstiller ofte helsevesenet og dets ansatte som feilfrie når det gjelder personvern, taushetsplikt og snoking. Slike fremstillinger er usanne da tilsynsmyndighetenes rapporter i mange år har vist, at det er til dels store problemer med brudd på taushetsplikten, for dårlig kontroll med snoking og generelt for dårlig personvern i helsevirksomhetene. Videre er det dokumentert at de samme virksomhetene flere år senere ikke har gjort tilstrekkelig for å rette opp i lovbruddene. Jeg viser til tidligere omtale av tilsynsmyndighetenes brev og rapporter til departementet. Jeg presiserer at departementet i 2009 hadde en virkelighetsoppfatning vedrørende personvern og overholdelse av taushetsplikt som tilsynsmyndighetene ikke kunne dele. Departementet baserte den gang sine vurderinger på bakgrunn av *egenrapporteringer* fra virksomhetene – og så helt bort ifra advarsler og rapporter fra våre tilsynsmyndigheter.

I det nedenstående gjør jeg rede for våre erfaringer med hvordan taushetsplikten blir brutt og hvordan det snokes, uten at noen logg kan avsløre dette.

Min erfaring har jeg i egenskap av lege, via pasienter og via kollegaer med høy etisk standard som reagerer meget sterkt på alle bruddene på taushetsplikten og snokingen som vi oppfatter som relativt utbredt i helsevesenet. Vår oppfatning er at disse lovbruddene ofte ønskes holdt skjult, bl.a. for ikke å svekke tilliten til helsevesenet eller for ikke å sverte yrkesgrupper.

Det er veldig vanlig at helsepersonell urettmessig leser journalinnhold – uten at de selv er innlogget på PC: De leser over skulderen til en kollega. En kollega går fra sin PC – fortsatt innlogget – og andre leser. Papirutskrifter med sensitive helseopplysninger ligger fremme slik at hvem som helst kan lese. Dette er snoking som ingen tilgang til logg kan avsløre.

Innad i helseinstitusjoner overføres det mye sensitiv informasjon muntlig – som er en vanlig måte å bryte taushetsplikten på. Det er meget vanlig at helsepersonell overfører mer – og svært sensitiv – informasjon til annet behandlingsansvarlig helsepersonell enn det som strengt tatt er nødvendig for å kunne yte forsvarlig helsehjelp. Det er også meget utbredt at det viderefremmes sensitiv helseopplysning muntlig til helsepersonell som ikke er involvert i behandlingen. En del helsepersonell har en høy etisk standard og reagerer negativt på hvordan annet helsepersonell formidler sensitiv helseopplysning på vaktrommet i form av småprat og regelrett sladder. Mange leger, inkludert meg selv, mener at dette forekommer daglig ved mange avdelinger. Det forekommer også mye nedlatende og stygt prat om enkeltpasienter, pårørende og pasientgrupper – f. eks. psykisk syke, ME-pasienter, kronisk borreliosepasienter osv. Mange helsepersonell opplever sannsynligvis at dette er en del av kulturen ved avdelingen. Det foregår regelmessig slik at de ansatte til slutt ikke reflekterer over dette. For å legge merke til *ukulturen* må man ha en bevisst holdning til problemstillingene.

Vi er flere som har opplevd mange tilfeller av brudd på taushetsplikten også utenfor aktuell helseinstitusjon. Dette kan ramme hvem som helst, f. eks. pasienten som har en nabo som jobber i helsevesenet. Vi har mange ganger opplevd at helsepersonell viderefremmer sensitiv informasjon – utenfor helsevesenet – om syke kollegaer som de har hatt behandlingsansvar for. OUS er beryktet blant en del helsepersonell jeg kjenner meget godt, for til stadighet å sende helseopplysninger om *uvedkommende* pasienter til andre virksomheter. Det finnes dokumentasjon på at OUS også har sendt sensitiv helseopplysning om pasienter til uvedkommende privatpersoner.

Mange helsepersonell som blir syke, er redde for brudd på taushetsplikten – nettopp fordi vi vet hvor hyppig det skjer. Dette er en av flere grunner til at hvis man som lege har mulighet til det, er vi svært nøye på valg av helsepersonell for oss selv og våre nærmeste. Det er sannheten som mange gjerne vil holde skjult. Helsepersonell som blir syke, og øvrige pasienter opplever at svært mange helsepersonell og ledelser tilsynelatende ikke bryr seg om pasientenes personvern ved organiseringen av helsetjenester – og regelmessig bryter taushetsplikten. Pasienter opplever det samme som vi har gjort som leger, at brudd på taushetsplikten forekommer hyppig blant sekretærer, leger, fysioterapeuter, taxisjåførene som er involvert i pasienttransport m.fl. Pasienter forteller om dokumentert snoking i journalopplysninger og utallige brudd på taushetsplikten vedrørende sine helseopplysninger. De opplever også at helsepersonell og nevnte taxisjåfører gir dem taushetsbelagt informasjon om andre navngitte pasienter. Taxisjåfører har innrømmet at de også snakker seg imellom om navngitte pasienter. Ved en del fysiske institutter foregår den samme utvekslingen av sensitiv helseopplysning i form av slarv mellom fysioterapeutene – slik som det foregår på

vaktrommene ved sykehusene. Når dette foregår i treningssaler hvor det er pasienter til stede, vil også andre pasienter kunne tilegne seg sensitive opplysninger. Pasienter erfarer at fysioterapeuter som *ikke* skulle hatt kjennskap til dem og deres helse, har avslørt seg under samtaler med dem; de har åpenbart mottatt informasjon om disse pasientene – dvs. taushetsplikten har vært brutt. Pasienter kan også fortelle at fysioterapeut regelmessig har brutt taushetsplikten overfor andre pasienter ved å videreformidle medisinske opplysninger og gi uttrykk for fordomsfull synsing om navngitte pasienter, og ved å navngi pasienter.

Det ovennevnte representerer noen få eksempler på svært mange brudd på taushetsplikten og mangel på respekt for pasientenes personvern som jeg vet med sikkerhet at forekommer. Hvis helsepersonell får tilgang til andre virksomheters helseopplysninger, vil det bli mye mer sensitiv informasjon tilgjengelig for helsepersonell som bryter taushetsplikten og snoker som beskrevet ovenfor. Ingen logg kan avsløre dette.

Vedrørende sperring av helseopplysninger

I følge lovforslaget vil pasientenes rettigheter vedrørende sperring av helseopplysninger være uendret i forhold til i dag. Hvis virksomhetene en gang i fremtiden skulle forenkle sperringsprosessen, er sperring i kombinasjon med tilgangsstyring, «innebygget personvern» og andre IKT-løsninger likevel ikke tilstrekkelig til å kompensere for den betydelige svekkelsen av personvernet og bortfall av garanti for full konfidensialitet som denne lovendringen vil medføre. I dag kan pasienter som trenger garanti for full konfidensialitet og diskresjon, benytte f. eks. privatpraktiserende avtalespesialister innenfor psykiatri (i stedet for psykiatriske poliklinikker) og få garanti for full konfidensialitet og taushetsplikt overfor andre behandlende helsepersonell vedrørende at konsultasjonene finner sted, diagnoser og journalinnhold. Andre pasienter benytter fritt sykehusvalg for å unngå at det blir kjent ved deres lokale sykehus at aktuell konsultasjon har funnet sted i forbindelse med stigmatiserende tilstander og inngrep, f.eks. kjønns sykdommer, seksuelle problemer, provoserte aborter osv. Etter en eventuell lovendring vil helsepersonell kunne søke etter opplysninger registrert ved nettopp dette andre sykehuset eller hos den privatpraktiserende psykiateren.

Det er flere årsaker til at sperring av opplysninger aldri vil kunne gi pasientene den samme *garantien* for taushetsplikt og full konfidensialitet og det samme personvernet som de har i dag, hvis loven endres svarende til høringsnotatet. Det er en rekke betydelige problemer knyttet til sperringsprosessene og det å ha journalinnhold sperret. Ingen av disse problemene omtales i høringsnotatet. Det fremlegges ingen dokumentasjon på at sperring fungerer tilfredsstillende ved landets virksomheter pr. i dag. Jeg vil gjøre nærmere rede for flere av problemene knyttet til sperring.

Våre erfaringer som leger – og via pasienter – er at personvern, inkludert retten til å sperre helseopplysninger, blir betraktet som noe negativt blant mange helsepersonell og av ledelser ved de enkelte virksomhetene. Helsepersonells og ledelsers negative holdninger kan selvfølgelig være årsak til at pasienter som vil ha/har opplysninger sperret, kan oppleve meget store vanskeligheter i møte med helsevesenet.

Vedrørende effektivering av sperring

Våre erfaringer er at denne pasientrettigheten ikke blir forvaltet tilfredsstillende ved mange virksomheter. Pasientene møtes ofte med velkjent maktarroganse og pulverisering av ansvar fra helsevirksomhetene. Det kan være meget ressurskrevende å få sperret opplysninger.

Sperring er i realiteten en rettighet for de ressurssterke og «friske» pasientene da det kan være meget krevende. Virksomhetenes *valg* av hvordan de forvalter pasientrettigheter, diskriminerer – også i denne sammenheng – de mindre ressurssterke og/eller de sykeste pasientene. Mange helsepersonell kjenner ikke rutiner for sperring av journal – og *vil* heller ikke å bidra til at pasienter får effektivt denne rettigheten. Vi har sett på enkelte virksomheters internetsider hvor det er oversikter over sentrale pasientrettigheter. Der finnes det ingen eller sparsom informasjon om retten til å sperre journal – til tross for at det er en sentral pasientrettighet; det er ikke ønskelig at pasientene begjærer journalen sperret. Det kan være vanskelig for pasientene å få informasjon om prosedyren, og de kan ikke stole på informasjon om at sperring er effektivt tilfredsstillende. Det er svært vanskelig eller umulig for pasientene å kontrollere (ved å be om utskrift av journal) at sperring er utført etter deres ønske, da ulik medisinsk dokumentasjon ligger under ulike avsnitt i elektronisk journal. Pasienter kan oppleve at når de ber om utskrift, ser det ut som om opplysninger er tilfredsstillende sperret – uten at dette medfører rettighet.

Jeg gjengir veldokumenterte forløp (anonymisert og med informert, frivillig og uttrykkelig samtykke) i forbindelse med at pasient har begjært sperring av journalopplysninger ved et stort sykehus her i landet. Ved begge sperringsprosessene har det vært vanskelig å få informasjon om fremgangsmåte, hvem som er ansvarlig, hvordan man skal kunne kontrollere at sperringen er gjennomført tilfredsstillende og hvem som har tilgang til hvilke journalopplysninger og kontaktinformasjon. Begge gangene har pasienten opplevd at ingen tar det overordnede ansvaret, og at pasienten har mottatt skriftlig informasjon fra «ansvarlige», om at sperringene har vært gjennomført – uten at det har medført rettighet. Begge gangene har pasienten fått ekstra belastning med å ta mange telefoner, skrive flere brev og e-poster. Pasienten ba om sperring i 2009 og mottok et brev om at sperring var gjennomført. To år senere fant vedkommende pasient ut at sperring *ikke* var fullført. Etter mye ekstraarbeid fikk pasienten– drøye *to år* etter at sperringen var begjært – en telefon fra personvernsansvarlige om at journalnotatene skulle være sperret. Det har ikke vært fremlagt noen dokumentasjon på dette. Høsten 2010 begjærte samme pasient sperring for andre gang (av annen medisinsk dokumentasjon) via et brev til ansvarlig lege. Flere måneder senere hadde legen fortsatt ikke besvart henvendelsen som det er bekreftet, at legen hadde mottatt. Under en telefonsamtale sa legen at han ikke kunne være behjelpelig med sperring; han kjente ikke prosedyren – og ville ikke finne ut av dette, heller. Pasienten fikk igjen masse belastende arbeid. Fordi pasienten var syk, var det umulig for vedkommende å klare alt arbeidet som sperring medfører. Pasienten måtte engasjere advokat vedrørende sperring, veldokumentert brudd på taushetsplikten og brudd på andre lover i forbindelse med vedkommende var pasient ved sykehuset. Det gikk mange måneder, advokaten purret, men sykehuset tok seg ikke bryet med å respondere. Fylkesmannen åpnet tilsynssak pga. mistanke om flere brudd på lovverket, men sykehuset svarte fortsatt ikke – til tross for purringer. Saken ble oversendt til Statens helsetilsyn, men sykehuset boikottet fortsatt sin opplysningsplikt. Først da det ble besluttet at sykehuset ville få dagbøter pga. manglende respons, kom det et svar fra det aktuelle sykehuset. Ingen ved sykehuset, hverken ansvarlige leger eller ansvarlige for personvern, beklager eller tar ansvar for at det tar mange år å sperre opplysninger ved dette sykehuset. Ingen ansvarlige for personvern uttaler seg vedrørende sperringsprosessene eller brudd på taushetsplikten. Sykehuset har lovet at Fylkesmannen, advokaten og pasienten skal få beskjed, når opplysningene er sperret tilfredsstillende – og de venter fortsatt – 3 år etter at pasienten begjærte sperring. Slik dette sykehuset forvalter denne rettigheten, blir sperring en illusorisk pasientrettighet. Vi oppfatter at sykehuset utviser maktarroganse og respektløshet overfor pasientrettigheter, taushetsplikt, personvern, tilsynsmyndigheter, advokater og pasienter.

Til tross for de meget alvorlige konsekvensene det kan få for pasientene etter lovendring, når sperringsprosessene kan fungere såpass dårlig, overlater departementet forvaltningen av sperring til de samme virksomhetene – uten å stille strengere juridiske krav til virksomhetene om enklere effektivering av sperring, f.eks. via internett.

Negative konsekvenser og usikkerhet ved å ha sperrede opplysninger

Det vil fremgå av journalene at det er opplysninger som er sperret. Høringsnotatet oppfattes som mangelfullt da det ikke fremgår om det vil være synlig hvilken kategori opplysninger som er sperret (psykiatrijournal, fastlegejournal osv.), hvem som har journalført, fra hvilken virksomhet (psykiatrisk institusjon, f. eks. Blakstad sykehus), diagnoser osv. Hvis dette er informasjon som vil fremgå til tross for sperring, vil det videreformidles mye sensitiv informasjon. Pr. i dag nekter virksomheter, f.eks. OUS, pasientene å sperre kontaktinformasjonen overfor behandlende helsepersonell. Kontaktinformasjonen inneholder oversikt over alle pasientenes kontakter i virksomheten, inkludert diagnoser og kategori poliklinikk eller avdeling (psykiatrisk poliklinikk, gynekologisk poliklinikk osv.). Det fremgår ikke eksplisitt av lovforslaget hvorvidt kontaktinformasjonen vil kunne sperres etter lovendring. Da departementet gir uttrykk for at retten til å sperre opplysninger vil være uendret i forhold til i dag, kan man anta at kontaktoversikter med svært sensitiv informasjon hos andre virksomheter vil være tilgjengelig for behandlende helsepersonell etter denne lovendringen – uten mulighet for sperring. Dette vil i så fall bli en meget sterk svekkelse av personvernet og konfidensialiteten i forhold til i dag.

Selv om kontaktoversikter vil kunne sperres og ingen annen informasjon vil fremgå enn at det foreligger sperrede opplysninger, vil sperring likevel kunne få svært negative konsekvenser for pasientene. Sperrede helseopplysninger gir også opplysninger om pasientene – nemlig at pasientene ønsker å skjule informasjon. Helsepersonell vet at det er enkelte kategorier av opplysninger som pasienter ønsker diskresjon omkring, f. eks. psykiske lidelser, seksuelle problemer, kjønnssykdommer, aborter osv. Behandlende helsepersonell vil spekulere vedrørende sperret innhold og kunne anta at pasientene forsøker å skjule f. eks. psykisk lidelse. Jeg viser til problemene i helsevesenet som består av stigmatisering, antakelser, bagatellisering og psykologisering av kroppslige symptomer – og hvilken risiko dette utgjør for pasientene. Mange pasienter vil åpenbart bli spurt om innholdet i de sperrede notatene. Dette kan bli svært vanskelig og traumatisk for pasienter som faktisk vil måtte lyve om innholdet, f.eks. benekte psykisk lidelse. I verste fall kan sperret journalinnhold omhandle mentale, fysiske og/eller seksuelle overgrep. Å bli konfrontert med at det foreligger sperrede notater kan da medføre retraumatisering av pasientene. Jfr. øvrige kommentarer i dette dokumentet finnes det mange eksempler på at det er medisinske årsaker til at opplysninger ikke burde være søkbare – selv om de er sperret. Det er velkjent, også for Statens helsetilsyn, at helsepersonell betrakter enkelte pasienter som «vanskelige» – i betydningen vanskelige å forholde seg til. Pasienter som har sperret journal, blir ofte oppfattet som «vanskelige». De har dermed økt risiko for uverdigg og dårligere behandling enn andre pasienter.

Det er en reell risiko for at sperrede opplysninger kan bli gjort tilgjengelige for helsepersonell imot pasientenes vilje. Dette vil kunne skje til tross for at det er opplysninger som er av svært sensitiv karakter og helt irrelevante for de aktuelle medisinske situasjonene. Det har vært påpekt at det er en betydelig risiko for at sperrede opplysninger vil bli åpnet, uten at situasjonen er kritisk nok til at det er berettiget. Dette vil kunne skje da en slik avgjørelse er for avhengig av det enkelte helsepersonells skjønnsmessige vurdering. Denne vurderingen vil være avhengig av helsepersonells medisinske erfaring, etiske standard og respekt for

personvernet. Pasientene kan også gi tillatelse til at sperrede helseopplysninger gjøres tilgjengelig. Pasientene er i en svært vanskelig avhengighetsposisjon i forhold til behandlende helsepersonell og vil kunne oppleve seg presset til åpne sperrede opplysninger. Det kan også fort oppstå misforståelser mellom helsepersonell og pasient; helsepersonell kan tro at pasienten har gitt tillatelse til åpning av journal – uten at det er tilfelle. Erfaring og kunnskap via tilsyn som dokumenterer snoking og relativt mye brudd på taushetsplikten, viser at helsepersonells etiske standard kan være høyst variabel. Det er derfor sannsynlig at sperrede notater kan bli åpnet urettmessig, ved at helsepersonell presser pasientene til å gi tillatelse til dette, eller at helsepersonell åpner notater og hevder, at pasienten ga tillatelse. Uten vitner – blir det ord mot ord.

Hvordan skal det håndteres i ettertid når opprinnelig sperrede opplysninger raskt har blitt videreført i annen medisinsk dokumentasjon? For pasientene vil dette oppleves som en krenkende og ukontrollert spredning av sensitive opplysninger. Skal også dette bli pasientens ansvar – som en del av arbeidet med ivaretagelse av eget personvern som departementet vil belaste pasientene med? Slik jeg kjenner prosessen med å få slettet journalinnhold, kan det være belastende og ressurskrevende for pasientene og kreve advokatbistand. Det er også sannsynlig at lovens krav til sletting ikke vil være oppfylt i flere slike situasjoner, jfr. lovverket som regulerer sletting av journalopplysninger.

Pasientene kan i dag helt unngå problemene knyttet til sperring ved å benytte privatpraktiserende avtalespesialister i stedet for offentlige sykehus. Ingen behandlingsansvarlige helsepersonell, f. eks. ved sykehus, vil da få kjennskap til at de aktuelle journalopplysningene eksisterer. Departementet ønsker å frata pasienter som trenger garanti for full konfidensialitet, denne garantien – selve fundamentet for deres helsehjelp. Alle problemene knyttet til sperring vil pr. i dag kun oppstå virksomhetsinternt for pasienter ved større virksomheter f. eks. ved sykehus. Disse problemene vil bli betydelig mer omfattende hvis helsepersonell skal få søke i andre virksomheters helseopplysninger imot pasientenes vilje. Jeg mener at det ovenstående viser at sperring ikke er noe godt alternativ for pasienter som trenger absolutt diskresjon, garanti for full konfidensialitet og et godt personvern.

I det nedenstående vil jeg gjøre rede for negative konsekvenser av krenkelser av personvern og autonomi og for konsekvenser av fravær av garanti for full konfidensialitet.

Helse- og omsorgsdepartementet reklamerer for sitt lovforslag med flere uttalelser som – tatt ut av virkeligheten – «alle» må være enige i, bl.a. følgende: «Reglene må bedre legges til rette for ivaretagelse av pasientens behov gjennom hele pasientforløpet.» De som er tilhengerne av å frata pasientene samtykkeretten, hevder at personvernet skal ivaretas, og at pasienten skal settes i fokus og ha kontroll og råderett over sine helseopplysninger, hvis helsepersonell får tilgang til andre virksomheters EPJ og PAS. Dette hevder departementet til tross for at det fremgår av lovforslaget, at den eneste konsekvensen av lovendringen blir, at helsepersonell kan tilegne seg mer sensitive, og eventuelt irrelevante, helseopplysninger imot mange pasienters vilje, og at garantien for full konfidensialitet og taushetsplikt forsvinner. I dette lovforslaget fratras pasientene kontroll og råderett over sensitive helseopplysninger, og alle pasienter som har behov for garanti for full konfidensialitet, mister denne garantien. Lovforslaget legger dermed ikke «til rette for ivaretagelse av» mange pasienters aller viktigste behov: garanti for full konfidensialitet. Økt effektivitet via IKT er i fokus – ikke den enkelte pasients behov for full konfidensialitet.

Hvis ulike virksomheter bruker felles EPJ og PAS eller på annen måte gir ikke-samtykkebasert tilgang til virksomhetseksterne opplysninger, vil garantien for full konfidensialitet forsvinne. Mange pasienter vil oppleve at dette krenker deres personvern og autonomi. Dette vil medføre alvorlige konsekvenser for enkeltindividenes helse, for folkehelsen og for kvaliteten på medisinsk dokumentasjon og helseregistre. Jeg viser til øvrige kommentarer vedrørende temaene, men ønsker å presisere det nedenstående om konsekvenser av krenkelser av personvern og autonomi.

Det er allerede i dag en utmattende kamp for pasienter som forsøker å hindre unødvendig og rask spredning av sensitive, eventuelt gale, opplysninger. Pasienter kjemper for innsyn i journal og logger, sperring, retting og sletting. Ved lovendring vil kampen for personvern bli betydelig verre enn i dag og dermed utgjøre en enda større fysisk og mental belastning for pasientene. De sykeste og ressurssvake pasientene vil ikke ha noen mulighet til å sikre sitt personvern; lovforslaget forsterker et classeskille som allerede eksisterer: personvernsskillet.

Tidligere har flere instanser (Datatilsynet, Helsetilsynet, Dnlf, FFO m.fl.) og enkeltpersoner, inkludert politikere, uttrykt stor bekymring for de negative konsekvensene av å innføre ulike varianter og grader av felles EPJ og PAS: Bærebjelken i helsevesenet, nemlig garanti for full konfidensialitet, forsvinner – noe som vil medføre redusert tillit til helsepersonell og helsemyndighetene. Dette vil få negative helsemessige konsekvenser for pasientene. Mange pasienter vil oppleve krenkelser. Naturlig nok trenger mange pasienter garanti for full konfidensialitet vedrørende at konsultasjoner har funnet sted, diagnoser og journalinnhold. Dette gjelder spesielt sensitive og potensielt stigmatiserende og skambelagte problemstillinger innenfor fagene gynekologi, urologi, psykiatri m. fl. Dette er en av flere årsaker til at mennesker velger privatpraktiserende avtalespesialister, avtalepsykologer og fastleger hvor det er mulig med garanti for full konfidensialitet overfor annet helsepersonell – i motsetning til ved offentlige sykehus. I dag er det generelt for mye informasjon som er tilgjengelig ved offentlige sykehus og ved bruk av pasientreiseordninger, i forhold til hva som er nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp og for å administrere tjenestene. Pasienter opplever derfor allerede i dag det å bruke pasienttransport og motta behandling ved større offentlige virksomheter som krenkende. Mange pasienter opplever krenkelsene som så belastende at de lar være å søke nødvendig helsehjelp. Hvis politikerne beslutter at helsepersonell skal kunne tilegne seg opplysninger om pasientenes kontakter, diagnoser og journalinnhold ved andre virksomheter – uten pasientenes samtykke – vil mange pasienter oppleve seg forrådt og krenket. Mange pasienter har oppsøkt helsehjelp før eventuell lovendring, f.eks. hos fastlege eller avtalespesialist, under forutsetning – og sågar med eksplisitte løfter – om garanti for full konfidensialitet. Lovendringen representerer en endring av forutsetninger for helsehjelp som allerede har funnet sted. Dette er etisk og medisinsk meget problematisk. Erfaringsmessig forekommer det allerede mye helseskadelige krenkelser i helsevesenet. Dette er en lovendring som ikke medfører *innebygget personvern* – men *innebygget krenkelse*. Krenkelsene som pasientene vil oppleve, når tidligere løfter om full konfidensialitet brytes, kan være helseskadelige. Syke mennesker som er hjelpeløst avhengige av et helsevesen hvor de opplever at IKT-systemer krenker deres autonomi og personvern, vil oppleve dette traumatisk og føle sterk avmakt, krenkelse, skam, fortvilelse, mistillit og redsel. Det å oppleve krenkelser og traumer påført av noe/noen man er hjelpeløst avhengig av, kan være svært helseskadelig. Vi oppfatter at politikerne undervurderer de negative helseeffektene av belastningene pasientene opplever allerede i dag i møte med helsevesenet, inkludert pasientreiser, og NAV.

Fravær av garanti for full konfidensialitet ødelegger tilliten til helsepersonell, helsevesenet og helsemyndigheter – noe som har en rekke negative konsekvenser: Mennesker som er redde for at journalførte opplysninger skal bli kjent, oppsøker ikke helsehjelp, eventuelt ikke før det er for sent. Mennesker vil holde tilbake viktige opplysninger – også overfor helsepersonell de har tillit til – av redsel for å få opplysningene på sitt «rulleblad» som er tilgjengelig for andre. For mange pasienter vil fundamentet for vellykket psykoterapi forsvinne. Lovforslaget rammer og diskriminerer de menneskene som allerede har høyest terskel for å oppsøke nødvendig helsehjelp – og som har medisinsk behov for full konfidensialitet på bakgrunn av sin personlighet, erfaringer, bl.a. med helsevesenet, og/eller hvilken sykdom de har. På sikt vil manglende tillit til helsevesenet og helsemyndighetene kunne ha konsekvenser for folkehelsen: Det blir vanskeligere å få befolkningen til å følge helseråd vedrørende kosthold, fysisk aktivitet, røykestopp, prevensjon, beskyttelse mot kjønnsykdommer osv. Mennesker som rammes av de mest stigmatiserende og skambelagte sykdommene, og som trenger garanti for full konfidensialitet, vil ikke oppsøke helsehjelp. På sikt kan det gi en økning av enkelte sykdomstilstander og forverre prognoser, f.eks. når det gjelder psykiske lidelser, seksuelle problemer, kjønnsykdommer, inkontinens, livsstilssykdommer. Hvem vil vel fortelle om en voldtekt hvis opplysningene skal journalføres i et slikt journalsystem? Fokus bør være på verdig helsehjelp – og ikke på rigide journalsystemer som skremmer pasientene fra å søke hjelp.

De verste helsemessige konsekvensene vil man selvfølgelig erfare hvis ekstremvarianten, « En innbygger – en journal», innføres: Pasientene vil da ikke kunne oppsøke noe helsepersonell for å få nødvendig helsehjelp, hverken fastleger eller avtalespesialister, og få garanti for full konfidensialitet. Flere kollegaer, både fastleger og spesialister i privatpraksis og ved sykehus, har fortalt om pasienters mistillit, redsel, fortvilelse og forverring av psykiske lidelser og om pasienter som vurderer å avslutte nødvendig psykoterapi, etter at konseptet, «En innbygger – en journal», og andre varianter av samarbeid om EPJ/PAS har blitt lansert. Friske mennesker som ikke har stigmatiserende innhold i sine journaler, har også gitt uttrykk for at de er rystet over lovforslaget. Flere erfarne leger, inkludert fastleger, har sagt at de synes felles journalløsninger er «helt forferdelig», og at trusselen om « En innbygger – en journal» allerede skaper en god del problemer, jfr. ovenfor. Pga. pasientenes redsel og fortvilelse over nevnte stortingsmelding og dette lovforslaget har mange leger valgt å skrive minimalt i EPJ, eventuelt føre skyggejournal ved siden av, og sette litt mer intetsigende diagnoser enn de ellers ville ha gjort. Hvis disse legene ikke hadde gjort dette, hadde ikke de aktuelle pasientene fått nødvendig og forsvarlig helsehjelp. Leger som opplever at det å yte helsehjelp overfor syke mennesker og verne dem mot krenkelser er deres fremste oppgave, må ty til slike løsninger. Vi tror at en del etisk bevisste leger vil fortsetter å føre dobbelt sett med journaler – EPJ og skyggejournaler – og bruke diffuse diagnoser. Dette vil på sikt kunne gi dårligere kvalitet på EPJ og helseregistre til sekundærbruk. Det kan, dessverre, virke som om politikerne vil velge å innføre rigide og felles journalsystemer som vil krenke pasientene, diskriminere og skape mistillit – og samtidig gi upålitelige helseregistre til sekundærbruk. Helseregistrene skal brukes til bl.a. å overvåke folkehelsen og bidra til riktige helsepolitiske prioriteringer. Gale prioriteringer kan bli svært kostbart og forårsake enda mer menneskelig lidelse.

Jeg vil i det nedenstående kommentere departementets angivelige formål om å fremme kvalitet i helse- og omsorgstjenesten

Jeg viser til øvrige kommentarer vedrørende konsekvensene av å innføre pasientjournalloven som den er beskrevet i høringsnotatet. Vi oppfatter at hovedformålet med lovendringen er økt

effektivitet. Konsekvensene av effektivtetsjaget er at pasientene fratras retten til å samtykke, til at helsepersonell tilegner seg sensitive og ofte unødvendige opplysninger fra andre virksomheter, og at garantien for full konfidensialitet forsvinner. I det ovenstående går det tydelig frem hvordan denne lovendringen vil gjøre kvaliteten på helsehjelpen dårligere for mange pasienter – og ikke bedre. Ut ifra Stortingsmeldingen, « En innbygger – en journal», oppfatter vi at departementet mener, at en felles og full journal for hver innbygger skal sikre høy kvalitet på journalene. For å oppnå høy kvalitet mener vi at samspillet mellom helsepersonell og pasient og helsepersonells fagkunnskap og ferdigheter til å utforme medisinsk dokumentasjon er viktigst – ikke å frata pasientene samtykkeretten til virksomhetsekstern tilgang til, eventuelt dårlig kvalitetssikrede, opplysninger. Jeg viser til hva jeg har skrevet, vedrørende at tilgang til andre virksomheters opplysninger i praksis kan medføre dårligere kvalitet på dokumentasjonen.

Det finnes løsninger hvor IKT vil bidra til medisinsk forsvarlig virksomhet av høy kvalitet, samtidig som personvernet, garanti om full konfidensialiteten og pasientenes autonomi vil respekteres. De beste løsningene er ofte ikke de ekstreme variantene slik som denne lovendringen og eventuelt konseptet, « En innbygger – en journal», representerer. Det finnes en gyllen middelvei som befinner seg et sted mellom det å sende opplysninger i taxi eller pr. fax, og det å gi rollebasert tilgang til andre virksomheters sensitive journalopplysninger uten samtykke, frata pasientene garantien for full konfidensialitet og utvanne taushetsplikten. Funksjonelle elektroniske meldingssystemer for kommunikasjon mellom helsepersonell og mellom pasienter og helsetjenesten er påkrevet. Slike løsninger vil kunne gi økt effektivitet, og en del pasienter vil kunne oppleve økt kvalitet på helsetjenesten – *uten* at det er nødvendig å frata pasientene garanti for konfidensialitet og samtykkerett. Elektronisk oversendelse av henvisninger, lab-svar, epikriser osv. og eventuelt supplerende opplysninger, fortrinnsvis med samtykke, vil i storparten av alle pasientforløp gi rask nok tilgang til opplysninger til at det vil være medisinsk forsvarlig overfor den enkelte pasient. Politikerne har besluttet at Nasjonal kjernejournal skal være tilstrekkelig i akutt situasjoner. Vi oppfatter at hvis kvaliteten på skriftlig dokumentasjon i helsevesenet ble bedre, ville dette også øke effektiviteten og kvaliteten på helsetjenestene. Skriftlig dokumentasjon bør være mer strukturert, mer relevant, ha mer fokus på fakta enn dårlig begrunnet «synsing» – ofte kamuflert som «klinisk skjønn». Mange helsepersonell og pasienter opplever også at effektiviteten og kvaliteten på helsetjenestene blir dårligere enn nødvendig, da helsepersonells tid går med til unødvendig mye byråkratisk virksomhet, f.eks. pålagte møter som det ikke kommer noe ut av, rapporteringer, mange søknader om refusjon av legemidler, mengder med legeerklæringer til NAV, Skatteetaten, Hjelpemiddelsentralen, Pasientreiser m.fl. – og enda flere erklæringer i forbindelse med klage på fullstendig urimelige avslag fra de samme instansene. Leger gjør til dels også mye sekretærarbeid, bl.a. registrerer kontrolltimer og skriver notater – fordi talegjennkjenning ikke er forenlig med forsvarlig virksomhet.

Kvalitet i helsetjenesten oppnås ikke ved å frata pasientene garantien for full konfidensialitet – tvert imot. Det er en rekke andre forhold i helsesektoren som er årsak til, at pasientene opplever uforsvarlig og uverdigg behandling i helse- og omsorgssektoren. Jeg nevner noen eksempler på hva som bør forbedres betraktelig for å gi helsehjelp av høyere kvalitet enn i dag: Personvernet bør bedres – og ikke svekkes – slik at pasientene ikke krenkes av at det er for mye opplysninger tilgjengelig i forhold til den enkeltes situasjon. Mange helsepersonell er meget godt faglig oppdatert, har gode holdninger og kommuniserer godt. Det er imidlertid også mange helsepersonell som har et stort forbedringspotensiale. Arbeidsgivere og myndigheter bør legge bedre til rette for oppdatering, bedre kommunikasjon og holdningsskapende arbeid. Forbedring vedrørende disse forhold vil også medføre bedre

kvalitetssikret dokumentasjon. Pasient- og brukerombudene bør få mer ressurser for å kunne bistå pasientene i kampen for å få forsvarlig helsehjelp, innsyn i journaler, sperring, retting, sletting osv. I Stortingsmeldingen, « En innbygger – en journal », gir departementet uttrykk for at målsettingene med ulike IKT-løsninger bl.a. er, at pasientene skal involveres i prosesser og beslutninger om egen helse, få bestemme utformingen av eget tjenestetilbud og få oppleve delaktighet og demokratisering, og at helsetjenesten skal bli mer tilgjengelig og helhetlig. Pasientjournalloven vil medføre at helsehjelp vil oppleves som helt *utilgjengelig* for mange mennesker. Det ligger *ikke noe helhetlig medisinsk tenkning* i det å frata mennesker opplevelsen av autonomi og krenke deres personvern. Dette kan tvert imot være sykdomsfremkallende. For oss som i egenskap av leger – og via pasienter – kjenner helsevesenet fra innsiden, fremstår departementets nevnte målsetninger med IKT- satsning som totalt urealistisk. Det er helt andre forhold enn manglende IKT-løsninger som hindrer nevnte målsettinger: Pasienter opplever at mange fastleger er utilgjengelige, og at de får ta opp kun en problemstilling pr. konsultasjon som varer 10-15 minutter. Dette til tross for at pasientene ber om dobbelttime og av helsemessige årsaker burde slippe ekstra reiser til fastlegen. Pasientene erfarer at de ikke har reelle valg vedrørende egen helse, bl.a. fordi ventetidene for utredning, behandling og rehabilitering i mange tilfeller er for lange, og fordi valgmulighetene begrenses av de regionale helseforetakenes og kommunenes avtaler. Derfor tvinges pasientene til å velge helsehjelp på bakgrunn av avtaler og ventetider – og ikke ved de helseinstitusjonene, hos avtalespesialistene, hos fysioterapeutene osv. hvor de ville fått tilgang til nødvendig kompetanse og følt seg tryggere. På bakgrunn av hovedfokus på *kortsiktig økonomi* gevinst – og ikke på enkeltindividets medisinske behov – har bl.a. mulighetene for rehabilitering stadig blitt dårligere de siste årene. Det har blitt samfunnsøkonomisk og medisinskfaglig helt uforståelige innstramninger av hjelpemiddeltildeling. De kommunale ergoterapeutenes kompetanse er høyst variabel. Pasientene må i mange tilfeller selv finne ut av hva som kan være hensiktsmessige hjelpemidler. Det kan kreve store ressurser av *pasientene* å få innvilget hjelpemidlene, og eventuelt klage på Hjelpemiddelsentralenes avslag som kan være svært dårlig begrunnet. Det kan ta mange år å få nødvendige hjelpemidler og tilrettelegginger på plass. Bortsett fra enkelte unntak må svært mange kronisk syke, funksjonshemmede og eldre vente mange måneder, til og med over et år, på å få tilgang til fysioterapibehandling. Selv om pasientene trenger kontinuerlig behandling, får de ofte bare behandling i få uker – før de settes på venteliste på nytt. Dette til tross for at fysioterapi ville medført økt yrkesdeltakelse, bedre livskvalitet og/eller reduserte utgifter til hjemmesykepleie og sykehjemsplasser. Mange pasienter kan av helsemessige årsaker ikke reise langt for å få den kompetente helsehjelpen de trenger. Derfor påvirker også fordelingen av kompetanse mellom ulike deler av landet disse pasientenes reelle valgmuligheter. Pasientreiseordningene bidrar også negativt i forhold til disse pasientenes reelle valg. Pasientreiseordningen i Oslo og Akershus krenker pasientenes personvern og kan fungere så praktisk dårlig (transport uteblir, lange ventetider, samkjøring, vanskelig kommunikasjon med transportkoordinatorene osv.) at pasientene ikke har helse til å reise for å få nødvendig helsehjelp – heller ikke innenfor kommunen eller helseregionen. Vi opplever derfor at pasienter ber om å få slippe kontroller for f.eks. cancer og tuberkulose, må avbryte omfattende rehabiliteringsopplegg og må avslutte nødvendige behandlinger (fysioterapi, psykoterapi, osv.), eller at de ikke oppsøker nødvendig helsehjelp i det hele tatt.

Det jeg har beskrevet ovenfor, er noen av problemene som i *realiteten* påvirker kvalitet og medbestemmelsesrett i helsetjenesten. Hvis pasientjournalloven vedtas slik den fremstår i høringsnotatet, vil politikerne være ansvarlige for at enda flere pasienter ikke får nødvendig, forsvarlig og verdig helsehjelp.

I det nedenstående kommenterer jeg departementets uttalelse vedrørende at de ikke vil stille krav til konkrete sikkerhetstiltak

Vedrørende krav til konkrete sikkerhetstiltak fremgår følgende av høringsnotatet: «Det stilles i loven ikke særlige krav til konkrete sikkerhetstiltak for å kunne gi helsepersonell tilgang til journalsystemer i andre virksomheter. Men virksomheter som åpner for at det kan gis direkte tilgang til helseopplysninger fra personell i andre virksomheter, må sørge for å oppjustere sitt tilgangsstyringssystem, logging og kontrollsystem tilsvarende.» Departementet hevder at det ikke vil foreslå konkrete krav til sikkerhetstiltak i lov, fordi det kan hindre mulighetene for å ta i bruk nye IKT- systemer i helse - og omsorgssektoren. Departementet tror at det å stille særlige krav til konkrete sikkerhetstiltak, kan gi dårlig oppdatert sikkerhet.

Jeg viser til øvrig omtale av Datatilsynet og Statens helsetilsyns dokumentasjon på virksomhetenes nedprioritering av personvern og stadige brudd på taushetsplikten som har foregått i årevis. Vår erfaring er i overensstemmelse med tilsynsmyndighetenes oppfattelse. Dette er de samme virksomhetene som skal sørge for personvern og sentrale pasientrettigheter, når virksomhetsgrensene nå står i fare for å bli utvisket når det gjelder tilgang til opplysninger. Det fremstår derfor lite betryggende at sikkerhetstiltak vil bli overlatt til disse virksomhetene – uten å stille konkrete krav.

Videre kan man ikke sikre seg imot at sikkerhetssystemer kan svikte, jfr. Altinn-skandalen. Det har også vært andre skandaler i Norge: Helseopplysninger for 65 000 pasienter ble distribuert fra Helse Vest til en amerikansk leverandør av medisinsk-teknisk utstyr – uten at Helse Vests sikkerhetssystem oppdaget dette.

Vedrørende konseptet, «En innbygger – en journal», som omtales i stortingsmeldingen, « En innbygger – en journal, Digitale tjenester i helse - og omsorgssektoren», datert 30. november 2012

I høringsnotatet som omhandler ny pasientjournallov og ny helseregisterlov, står det lite vedrørende dette konseptet. Det fremgår at det arbeides mot en journal som inkluderer *helse* helse – og omsorgssektoren, og at alternative løsninger skal utredes av Helsedirektoratet, før endelig beslutning fattes. Videre formidles det at dette konseptet vil måtte utvikles over tid, og at det hverken er ønskelig eller mulig å regulere hvert trinn i denne utviklingen – noe som høres svært lite betryggende ut, da det dreier seg om de aller mest sensitive personopplysningene som finnes: helseopplysningene til hele Norges befolkning.

Jeg viser til kommentarene våre til høringsnotatet som omhandler ny pasientjournallov og ny helseregisterlov, da problemene med en påtvunget felles full journal for hver enkelt innbygger vil bli av samme karakter som hvis helsepersonell får tilgang til andre virksomheters behandlingsrettede helseregistre – bare enda mer kritiske.

Vedrørende «Kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte pasienten»

Dette er et forslag som gjør det mulig – *uten* pasientens *samtykke* – å gi personidentifiserbare, taushetsbelagte, helseopplysninger til helsepersonell som tidligere har vært involvert i å yte helsehjelp til pasienten i et konkret behandlingsforløp. I høringsnotatet benevner man dette «Kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte pasienten».

Jeg kjenner helsevesenet meget godt fra innsiden – både som legevaktslege, sykehuslege og via kollegaer. Vi oppfatter at i praktisk klinisk hverdag betyr dette forslaget, at det først og fremst vil videreformidles opplysninger til helsepersonell for *opplæring* av disse. Det er derfor misvisende å benevne dette «Kvalitetssikring av helsehjelp til den enkelte pasienten». Dette forleder leseren til å tro at videreformidlingen er viktig for kvaliteten på helsehjelpen til den aktuelle pasienten i det videre behandlingsforløpet. Dette medfører etter vår oppfatning ikke riktighet – selv om det selvsagt kan være unntak. Det å frata pasientene retten til å samtykke, gjøres kun for å øke effektiviteten. Departementet hevder at det i sin alminnelighet bare vil være opplysninger som avkrefter eller stadfester om de helsefaglige vurderingene og behandlingen som ble gjort, var korrekte. Departementet forsvarer spredning av sensitiv taushetsbelagt informasjon bl.a. med at helsepersonell som tidligere har ytt helsehjelp til en pasient som regel vil ha god kjennskap til pasientenes sykehistorie. Informasjonen kan videreformidles bl.a. til ambulanspersonalet, legevaktsleger og personale i sykehusenes mottakelse. Vår erfaring er at tilfeldig ambulanspersonale og tilfeldige legevaktsleger slett ikke har god kjennskap til alle pasienters sykehistorie. De har *litt* kunnskap om akkurat den aktuelle problemstillingen – ikke inngående kunnskap om pasienten. Med dette lovforslaget vil nevnte helsepersonell nå kunne få svært sensitive pasientopplysninger utover den kunnskapen de allerede besitter, f. eks. vedrørende pasientenes mentale tilstand – uten at pasientene får samtykke til dette. Det skal dokumenteres i pasientens journal hvem som har fått hvilke opplysninger, men det fremgår ikke hvor/hvordan den som mottar opplysningene, skal oppbevare disse. Skal svært sensitive journalopplysninger, f.eks. vedrørende psykiatriske diagnoser, spres videre til f.eks. legevaktjournalen eller til legevaktslegens eventuelle fastlegejournal? Med stadig økt tilgang til sensitive helseopplysninger, svekkelse av taushetsplikten og redusert personvern vil svært sensitive opplysninger kunne spres videre til stadig nye helsepersonell – imot pasientens vilje.

Pasientene har rett til å motsette seg at opplysninger videreformidles for opplæring. Dette er imidlertid en av flere meget illusoriske reservasjonsrettigheter. Det kreves følgende for å kunne benytte denne reservasjonsretten:

Pasientene må være meget ressurssterke slik at de har kunnskap om innholdet i loven; de må vite at informasjon kan videreformidles *kun* for opplæring, uten at de blir informert om dette – og kjenne til sin reservasjonsrett. Pasientene må finne ut av hvem som er rette vedkommende, og få snakket med rett person for å få stanset spredningen av opplysningene. Pasientene må være fysisk friske nok til å protestere. Hvis pasienten er komatøs, respiratoravhengig eller i dårlig allmenntilstand for øvrig, er det faktisk umulig å protestere. Ikke minst må man være mentalt meget sterk for å protestere overfor helsepersonell som man er hjelpeløst avhengig av for å få adekvat hjelp. Videre viser tilsynsmyndighetenes tidligere rapporter at helsepersonells respekt for taushetsplikten og kunnskap om denne ikke på langt nær er god nok. Dette er også flere av mine kollegaers og min erfaring. Dermed kan man heller ikke ta for gitt at helsepersonell faktisk vil respektere pasientens forsøk på å verne seg mot spredning av sensitive helseopplysninger. Jeg viser til hvor vanskelig det er å få effektivt sperring, reservert seg mot spredning av unødvendige helseopplysninger i forbindelse med pasienttransport osv.

Jeg konkretiserer med et eksempel for å illustrere hvor uetisk reservasjonsrett kan være. En pasient forsøker å begå selvmord ved å ta en overdose av medikamenter. Hverken ambulanspersonalet eller legevaktslege vet årsak til den komatøse tilstanden, dvs. de har ingen kjennskap til at dette er et selvmordsforsøk. Dette er et eksempel på at det senere – *kun* for opplæring – kan bli videreformidlet meget sensitiv informasjon, nemlig at pasienten hadde

tatt en overdose. Dette vil med all sannsynlighet skje uten at pasienten i realiteten har noen som helst mulighet til å verne seg mot spredning av meget sensitiv informasjon. Pasienten aner mest sannsynlig ikke at utveksling av informasjon skal skje, eller at vedkommende kan motsette seg dette. Pasienten kan fortsatt være komatøs eller i en svært dårlig mental forfatning – noe som gjør reservasjonsretten til nærmest en ikke-eksisterende rettighet. Det anstendige og etisk korrekte i en slik situasjon ville være å innhente pasientens informerte og frivillige samtykke når pasienten var frisk nok. Dette er en reservasjonsrett som selv de meget ressurssterke og fysiske «friskeste» pasientene med god mental styrke – og med økonomi til å engasjere advokat – vil kunne få problemer med å få oppfylt. Pasienter som opptager, at det har blitt videreformidlet sensitive opplysninger om dem mot deres vilje, vil føle seg krenket og miste tillit til helsevesenet. Dette kan medføre at de senere ikke oppsøker helsehjelp og/eller holder tilbake opplysninger. Det stadig å krenke pasientenes autonomi og personvern fremmer ikke tillit til helsevesenet – eller god helse.

Som lege vet jeg utmerket hvor viktig det er for faglig utvikling med tilbakemeldinger vedrørende egne vurderinger. Jeg mener imidlertid at det er respektløst overfor pasientene at man ikke skal kunne ta seg tiden og bryet med å innhente samtykke, til at svært sensitive helseopplysninger videreformidles om dem – kun i opplæringsøyemed. Vi bør ikke ha så høye krav til effektivitet at vi krenker pasientenes autonomi og personvern – og i verste fall påfører dem en mental belastning de ikke fortjener.

Avsluttende kommentarer

IKT kan være et gode – men også et onde når bruk av IKT har økt effektivitet som hovedformål. Det er viktig å holde fast på de avgjørende og grunnleggende verdiene når det blir fristende å bruke IKT i håp om å løse «alle» utfordringer i helse- og omsorgsektoren. Vi oppfatter at hvis lovforslaget vedtas, ofres fundamentet for god helsehjelp og grunnleggende verdier – for en intensjon om å øke effektiviteten. Bærebjelken i helsevesenet bør fortsatt være *garanti* for full konfidensialitet, som definert tidligere, for alle de menneskene som har et behov for dette for å kunne søke helsehjelp. Vi mener at dette lovforslaget neglisjerer mange menneskers grunnleggende, menneskelige og medisinske behov for garanti for full konfidensialitet – og således diskriminerer mange pasienter og pasientgrupper.