

Helse- og omsorgsdepartementet

Oslo, 29. oktober 2013

Høringsvar til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov

Norsk Pasientforening vil først takke for muligheten til å komme med høringsvar på forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov. Norsk Pasientforening støtter forslaget om to lover, en som regulerer behandling av opplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournal) og en som regulerer helseregistre. Dette er viktig for å bidra til å klargjøre skillet mellom bruk av helseopplysninger i forbindelse med at det ytes helse- og omsorgstjenester, og bruk av opplysninger til helseregistre og annen behandling av helseopplysninger i helse- og omsorgsforvaltningen.

Ny pasientjournallov

Formålet

Vi støtter at formålet med pasientjournalloven skal være å fremme kvalitet i helse- og omsorgstjenesten, men ønsker at formålet med loven også skal være å styrke pasient- og brukermedvirkningen gjennom å gi enklere innsyn i og oversikt over helsehjelpen som ytes.

Tilgang for pasienter

I stortingsmelding nr. 10 2012-2013 God kvalitet – trygge tjenester er et av hovedpunktene at det skal legges til rette for en mer aktiv pasient- og brukerrolle. Et viktig tiltak for å oppnå dette er å sørge for at pasienten får tilgang til egen journal. Dette er ikke berørt i høringsnotatet. Pasienter har etter dagens regelverk rett til innsyn i journal og rett til å rette og slette journalopplysninger. Det er i dag utfordringer rundt innfrielsen av disse rettighetene, særlig når det gjelder retting og sletting av journalopplysninger. Det er avgjørende for kvaliteten av behandlingen at journalopplysningene er riktige, her er det behov for forbedring.

Norsk Pasientforening foreslår at pasienter får tilgang til å lese, kommentere og signere sin journal, eventuelt ikke signere, men presentere en alternativ beskrivelse. I pasientsakene vi arbeider med kommer det stadig fram alvorlige mangler når det gjelder sykehistorie, f.eks. at flere symptomer ikke er nedtegnet. Dette får i dag store konsekvenser både når det gjelder helsehjelpen og behandlingen av klagesaker. Vi foreslår også at pasienter får rett til å få sine vedlegg som f.eks. pasientdagbok m.m. inn i journalen som tilleggsinformasjon. Særlig for kronisk syke er denne type informasjon viktig for å kunne følge en sykdomsutvikling. Vi foreslår også at pasientens og helsepersonellens beskrivelser i utgangspunktet skal være likeverdige beskrivelser og må opplyses og sjekkes etter samme kriterier og prosedyrer. Pasienten er ekspert på sin historie og sine symptomer og tilgang for pasienten for å kvalitetssikre denne delen av journalen vil kunne være et viktig bidrag for bedre kvalitet på journalen. I tillegg er det viktig for at pasienten skal ha oversikt over vurderinger helsepersonell gjør og behandlingen og dens virkning. Tilgang for pasienten kan eksempelvis ordnes gjennom innlogging over helseportalen. Vi ber departementet om å inkludere pasientens egen tilgang til journalen i det videre arbeidet med loven.

Norsk Pasientforening bistår pasienter med råd og hjelp i klagesaker. Våre medarbeidere og tilknyttede spesialister har medisinsk og juridisk kompetanse. Driften er i hovedsak finansiert gjennom offentlig bevilgning og tjenesten er gratis.

Tilgang for helsepersonell

Norsk Pasientforening finner at deler av forslagene om tilgang til journal for å kunne gi best mulig helsehjelp og omsorg slik de kommer frem i høringsnotatet er problematisk. Det er en avgjørende faktor for et velfungerende helsetjenestetilbud at pasienter har tillitt til at informasjonen om dem blir håndtert på behørig vis. Dersom befolkningen kvier seg for å bruke helsetjenesten av frykt for at informasjon om dem skal komme på avveie, vil vi ha store utfordringer med å gi et godt helsetjenestetilbud. Høringsnotatet problematiserer ikke slik vi ser det ikke i tilstrekkelig grad denne siden av forslaget i høringsnotatet.

Det er i høringsnotatet lagt opp til at alle som har et tjenstlig behov skal ha tilgang til nødvendige journalopplysninger uten samtykke fra pasienten. Det er tydeliggjort at det bare skal være tilgang til de opplysninger som er relevante for helsehjelpen uten at dette har blitt betryggende avgrenset slik vi vurderer det. NP mener at behovet for tilgang til journalopplysninger ikke er så stort som departementet beskriver. Tilgang på tvers av helsetjenesten vil innebære en stor utfordring med å sikre konfidensialitet for den enkeltes helseopplysninger.

Norsk Pasientforening vil foreslå at tilgangen til informasjon på tvers av ulike behandlingssenheter skal knyttes til «kjernejournal opplysninger» og mener det er tilstrekkelig for å sørge for god kvalitet av helsehjelpen. Dette vil fylle behovet for rask tilgang til kritisk og helt sentral informasjon. Helsepersonell vil i en normal behandlingssituasjon ha et begrenset behov for eksterne opplysninger som ikke framgår av epikrise, henvisning eller kjernejournal. Vi mener også at tilgangen skal følge pasienten. Det vil ha som konsekvens at det kun er tilgang til journalopplysninger når pasienten er innlagt eller tilstede. Dersom det er behov for ytterligere tilgang til journal, mener vi det må innhentes samtykke fra pasienten. Det at pasienten kan gi sitt samtykke vil både være positivt for å bedre balansen mellom pasient og helsepersonell og gi større grad av styring med hvem som får tilgang til helseopplysningene. Dette vil være i tråd med godt personvern.

Manglende strukturering av journaler

Dagens elektroniske pasientjournaler er dårlig strukturert og inneholder en rekke informasjon som ikke er relevant for den helsehjelpen som skal ytes. Det er ikke redegjort i høringsnotatet for hvordan struktureringen skal skje. NP vil understreke at det er av stor betydning at det innføres en strukturering av samtlige pasientjournaler for å sikre at tilgangen på tvers skal gi god tilgang til journalinformasjon.

Ny helseregisterlov

Norsk Pasientforening går mot forslaget om at etablering i nye helseregistre skal forankres i forskrift og ikke i lov. Vi mener at etablering av helseregistre må behandles av Stortinget for å sikre demokratisk kontroll over hvilke helseregistre som skal etableres. Norsk Pasientforening mener også at det må tas inn i loven at det skal være en reservasjonsrett for pasienter som ikke ønsker å bli inkludert i helseregisteret. Informasjonen om reservasjonsretten må være tilpasset pasienters situasjon og tilgjengelig der pasienten blir behandlet. Vi ønsker å beholde begrepene «anonymt» og «kryptert» om personopplysninger da det er to begrep som pasienter har et forhold til, det foreslåtte indirekte identifiserbare helseopplysninger er det høyst uklart for pasienter hva innebærer. Det er viktig at regelverket rundt helseregistrene ikke medfører svekking av befolkningens tillitt til helsevesenet.

Med hilsen

Guro Birkeland, generalsekretær