

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår saksbehandler: ML/JC
Vår ref.: 403575 (2007_00014)

Vår dato: 07.10.2013
Deres ref.:

Høringssvar forslag til ny pasientjournallov og ny helseregisterlov

Norsk Sykepleierforbund (NSF) viser til høring om ny pasientjournallov og ny helseregisterlov datert 28.06.2013. Begge lovene er overordnede, og forutsetter at mye av regelverket skal legges til forskrifter som på nåværende tidspunkt ikke er utarbeidet. Dette gjør det derfor vanskelig å ta stilling til konsekvensene av de nye lovene. NSF har følgende innspill til lovene:

Forslag til lov om behandling av opplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournalloven)

§ 1 Formålet – NSF ser positivt på at lovens formål tar utgangspunkt i fremme kvalitet i helse- og omsorgstjenesten. Det er uttrykt at loven skal være teknologinøytral. Imidlertid er det i pkt 2 i formålet beskrevet at det skal legges til rette for at helsepersonell *kan gis tilgang* til relevante og nødvendige helseopplysninger. Det å gi tilgang til er noe annet enn at opplysningene skal være tilgjengelige slik det står i merknadene til forskriften. En slik formulering kan gi føringer for at det skal gjøres oppslag i en annen virksomhets journalsystem, og vil følgelig da ikke være teknologinøytral. NSF mener at formuleringen i formålet bør endres til at relevante og nødvendige opplysninger skal være tilgjengelige på en rask og effektiv måte.

NSF mener at formålet også må være å styrke pasient- og brukermedvirkning gjennom å gi enklere innsyn i og oversikt over den helsehjelp som ytes.

En avgjørende faktor for et velfungerende helsetjenestetilbud er at pasienter faktisk har *tillit* 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. Derfor er det avgjørende at valg av informasjons- og kommunikasjonssystemer nettopp bidrar til å *styrke* denne tilliten.

NSF er redd for at lovfesting av et nasjonalt behandlingsrettet helseregister per i kan være noe prematurt. I §6 står det at virksomheter som yter helsehjelp skal sørge for å ha behandlingsrettede helseregistre for føring av helseopplysninger. I § 7 fastslås det at virksomheter skal kunne samarbeide om behandlingsrettede helseregistre. I § 8 åpnes det for nasjonale behandlingsrettede helseregistre som kommer istedenfor helseregistre etter §§ 6 og 7. Dette gir uklare føringer for hvilke typer helseregistre man skal ha i Norge. I tillegg er



NORSK SYKEPLEIERFORBUND

Tollbugt, 22
Postboks 456
0104 Oslo

Telefon: 0 24 09
Telefaks: 22 04 32 40
E-post: post@sykepleierforbundet.no

www.sykepleierforbundet.no
Bankgiro: 1600 49 66698
Org.nr: NO 960 893 506 MVA

Faktura adresse:
sykepleierforbundet@invoicedrop.com

konsekvensene av et nasjonalt behandlingsrettet helseregister ikke ferdig utredet. Dette dreier seg om konsekvensene for personvern, pasientsikkerhet og kvalitet i helsetjenesten. NSF mener derfor at å lovfeste dette helseregisteret bør avvendes til resultatene av utredningen foreligger.

I §7 er det stilt krav til skriftlige avtaler om samarbeid om behandlingsrettede helseregistre. NSF savner en beskrivelse av hvordan det skal sørges for at avtalene blir fulgt. I tillegg er det viktig å sikre likeverdighet i samarbeidet mellom virksomheter. Samarbeid mellom ulike nivåer og virksomheter, som mellom helseforetak og fastleger, kan bli skjevt. Spørsmålet er da hvilke virksomheters behov som får forrang. God pasientomsorg og behandling er avhengig av at alle virksomheters behov for oppdaterte og relevante opplysninger ivaretas. Departementet bør derfor gå langt i å fastsette både vilkår for og hvordan dette skal håndteres.

Krav om utpeking av journalansvarlig er beskrevet i pasientjournalforskriften og er hjemlet i Helsepersonelloven § 39. Dette er ikke kommentert eller drøftet i det foreliggende høringsnotatet. Det reiser spørsmål om hvordan journalansvarligrollen skal ivaretas når et behandlingsrettet helseregister skal deles av flere virksomheter. Hvem skal ta beslutninger om hva som skal stå i journalen, samt redigering, retting og sletting? Og hvordan kan en journalansvarlig ta beslutninger om opplysninger som er knyttet til en annen virksomhets helsehjelp? Dette er forhold som må avklares.

I tillegg til å bedre tilgjengeligheten til informasjon på tvers av virksomhetsgrensene, må man også se på *kvaliteten* på informasjonen. Vår erfaring er at kvaliteten på informasjonen i EPJ-systemene ofte ikke er god nok. Informasjonen er ikke bearbeidet og målrettet for personell utenfor en bestemt virksomhet. Informasjon som er registrert og lagret for ett formål, vil ikke nødvendigvis forstås på samme måte i en annen kontekst. Dette kan føre til feiltolkninger, og bli en *trussel* for kvalitet og pasientsikkerhet. Informasjonen er ofte lite strukturert, slik at det kan bli vanskelig å søke og finne frem i journalen. Dokumentasjonen er dessuten ofte upresis og unøyaktig. Et sett av terminologier kan sikre entydig begrepsbruk og forståelse mellom helsepersonell. Mer strukturert informasjon kan også bidra til mer effektivisering av dokumentasjonsprosesser samt forenkle informasjonssøking. NSF mener derfor at det må stilles krav om at felles terminologi skal innføres for å lette disse prosessene.

Personvernet er sterkt vektlagt, noe vi ser på som positivt. En utvikling der svært mange – både helsepersonell og andre – har innsyn i pasientjournalen, og med mangelfull tilgangsstyring, er bekymringsfull. Reelt personvern er en utfordring når stadig flere skal få tilgang på en journal. Vi mener at pasienter må få god informasjon om hvordan de kan ha kontroll med egen journal, og hvordan de kan be om at enkelte helsepersonell ikke får innsyn i journalen. Det kan være personer de kjenner eller er i familie med, eller som de av andre grunner ikke ønsker skal få innsyn i journalen. Man bør kunne føle seg trygg på at sensitive opplysninger ikke er lett tilgjengelige.

Det er også viktig å adressere spørsmålet om informasjonens relevans. Det bør være begrensninger i informasjonstilgangen basert på et «behov for å vite»-prinsipp. Eksempelvis trenger ikke personalet på legevakten opplysninger om at en person for eksempel tidligere har tatt abort når pasienten kommer inn fordi man har kuttet seg i fingeren. Opplysninger kan legges inn i høy og lav sensitivitet og pasienten kan få anledning til å låse deler av journalen som ikke har relevans. Vi vil spesielt peke på behovet for å ivareta barn og unges rettigheter i forhold til egen journal, både hva gjelder innsyn, taushetsplikt og krav til dokumentasjon.

Loven skal bidra til å legge til rette for at behandling av helseopplysninger ivaretar den enkeltes personvern. Manglende struktur i pasientjournalen kan være et hinder for god tilgangsstyring og sperring av opplysninger. Det finnes per i dag ikke gode logganalyseverktøy, slik at kontrollen og oppfølgingen av hvem som har hatt innsyn i journalen og i hvilke opplysninger, kan bli vanskelig å ivareta. Helseinformasjonssikkerhetsforskriften inneholder regler som ivaretar dette, men har ikke trådt i kraft. Disse reglene bør videreføres. Praksis viser også at ansvar og praktiske forhold rundt databehandleransvaret i den enkelte virksomheten krever mer kunnskap for å ivareta pasientsikkerheten. Når det for eksempel gjelder journalansvar og internkontroll på helsestasjons- og skolehelsetjenesten, er det satt av svært lite ressurser i mange kommuner, og ansvaret er uklart. Dette kan også være gjeldende i andre deler av helse- og omsorgstjenesten. Slik vi ser det er det behov for en egen veileder om hvordan databehandleransvar i helsetjenesten skal utøves - rutiner for internkontroll, kompetansekrav og ressurskrav. I dag er det for mye overlatt til kommunene hvordan de tolker bestemmelsene.

I § 9 er det stilt krav om at et behandlingsrettet helseregister skal være brukervennlig og understøtte pasientforløp i praksis. Om et system er brukervennlig eller ikke er subjektivt. Det er derfor viktig å sikre god opplæring for å få god oppslutning rundt bruken av helseregistrene. Opplæring er nevnt i merknadene til § 22, og NSF vil understreke behovet for at dette ivaretas.

Loven omtaler i liten grad hvilket innhold pasientjournalen skal ha. I § 8 i pasientjournalforskriften er dette omtalt, og NSF mener at dette bør videreføres.

Forslag til lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)

NSF er positiv til at helseregisterloven deles i to. Det er imidlertid viktig at lovene sees i sammenheng, da pasientjournalen vil være et sentralt grunnlag for helseregistre. Det er i pasientjournalen helsedataene legges inn, og det må legges til rette for at dataene kan gjenbrukes slik at formålet med helseregisterloven oppnås.

NSF støtter innføringen av begrepet «indirekte identifiserbare opplysninger» fremfor pseudonyme og aidentifiserte opplysninger i § 2 - definisjoner, da dette medfører en forenkling.

NSF mener at nasjonale personidentifiserbare helseregistre uten reservasjonsrett bør etableres ved lov og ikke forskrift, for på den måten å sikres en bred og demokratisk behandling i Stortinget.

Pasienter og brukere har i dag ikke oversikt over hvilke registre de er registrert i. NSF mener derfor at det bør være krav i pasientjournalloven til at pasientjournalen inneholder opplysninger om hvilke helseregistre den enkelte pasient er registrert i.

NSF mener at begge lovene har administrative og økonomiske konsekvenser, fordi utvikling og implementering av bedre struktur, standarder og terminologier i helseregistre er nødvendige forutsetninger for å fremme kvalitet, ivaretagelse av personvern, god informasjonssikkerhet og datakvalitet. NSF har ved flere anledninger gitt innspill om at finansieringen på dette feltet må styrkes slik at dette kan tas hånd om på en god måte.

NSF er hovedsakelig positiv til intensjonene med de nye lovene, men er avventende til utformingen av hele regelverket og de konsekvenser det vil få.

Med vennlig hilsen

Eli Gunhild By
Eli Gunhild By
Forbundsleder

Kari E. Bugge
Kari Elisabeth Bugge
Fagsjef