

Helsedepartementet
Helserettsavdelingen
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref
201001920-/ ASD

Vår ref
09.01.02.2010/EAR-ILH

Dato
Oslo 100910

Høringsuttalelse – forslag til forskrift om informasjonssikkerhet, tilgangsstyring og tilgang til helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre.

Viser til høringsnotat, tilgjengelig på departementets hjemmeside om forslag til forskrift om informasjonssikkerhet, tilgangsstyring og tilgang til helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre. Herved følger høringsuttalelse fra HivNorge.

HivNorge er en interesseorganisasjon som ivaretar hivpositive og aidssykes rettigheter og interesser i samfunnet, samt at vi fungerer som talerør for organisasjonens enkeltmedlemmer. HivNorge tilbyr også juridisk rådgivning til mennesker som lever med eller som er berørt av hiv.

Å leve med hiv i 2010

Vi finner det hensiktsmessig å innlede høringsuttalelsen med noen kommentarer knyttet til det å leve med hiv i Norge i 2010, og da spesielt opplevelser våre medlemmer har hatt i møte med helsevesenet. Kommentarene baseres på erfaringer fra vår rådgivningstjeneste og Fafos levekårsundersøkelsen "Fra holdninger til levekår. Liv med hiv i Norge i 2009" Faforapport 2009:13.

Det lever i dag i underkant av 4000 mennesker med hiv i Norge. I løpet av de drøye 25 årene vi har levd med hiv i vårt samfunn har hiv, medisinsk sett, gått fra å være en dødelig diagnose til å bli en kronisk infeksjonssykdom. Medisinene som kom på slutten av 90-tallet har bidratt til å endre både prognoser og livsutsikter radikalt. Som en følge av bedre medisiner kan hivpositive, på lik linje med andre mennesker med kroniske sykdommer, leve lenge. I levekårsundersøkelsen rapporterer da også 68,2 prosent av respondentene at de opplever sin helsetilstand som enten god eller svært god.

Det som står som den største utfordringen for hivpositive i dag er imidlertid stigmaet og den negative forskjellsbehandlingen som følger av kunnskapsløshet i befolkningen til både hva det betyr å leve med hiv og hvordan hiv *ikke* smitter. Tidligere styreleder i HivNorge per Miljeteig uttaler i et intervju med Positiv nr.3-2010 følgende:

"Det at antallet mennesker som lever med hiv i Norge er så lite, blir en ekstra belastning for den som gjør det. Hivpositive blir usynlige, myteomspunne som gruppe, og mytene som lever i befolkningen og blant politikerne er åttitalls... Usynligheten er et problem som blir større og større. Vi tør etter hvert ikke gis oss tilkjenne fordi vi er så få."

Et flertall av de som lever med hiv lever i stor frykt for at de skal miste oversikten over hvem som faktisk har kjennskap til deres status. Dette gjelder også i møte med helsevesenet.

Taushetsplikt

HivNorge er kjent med at det i dag er en praksis ved de enkelte enhetene i helse Norge som vi mener er i strid med reglene om taushetsplikt for helsepersonell. Vi ser at opplysninger om en persons hivstatus deles i større grad enn det som det gis anledning til etter lovverket.

Helseregisterloven setter de ytre rammer for hvem som kan gis tilgang til helseopplysninger. Det er en skranke at helseopplysninger kun kan gis "... i den grad dette er nødvendig for vedkommendes arbeid...". Begrensningene gjelder i tillegg til reglene om taushetsplikt for helsepersonell i helsepersonelloven kap.5 og 8. Det klare utgangspunkt er at helsepersonell har en personlig plikt til å bevare taushet om de opplysninger han besitter som følge av sin stilling om pasienten. Dette prinsippet gjelder også mellom helsepersonell. Taushetsplikten er ikke absolutt, det flere unntak for når taushet må bevares. I tillegg til reglene i helsepersonelloven følger særskilte regler om når taushetsplikten kan fravikes i forhold til allmennfarlige smittsomme sykdommer i smittevernloven. I all hovedsak må man anta at det er samsvar mellom bestemmelsene i helsepersonelloven og smittevernloven, men da smittevernloven er en spesiallov for allmennfarlige smittsomme sykdommer må denne, ved motstrid, ha forrang.

Når det gjelder utlevering av taushetsbelagt pasientinformasjon mellom samarbeidende helsepersonell så er det i forhold til hivstatus to alternative hjemler. Det første er når det er nødvendig å gi informasjon om hivstatus for å sikre at det gis forsvarlig helsehjelp jf. helsepersonelloven § 25, mer om når dette er nedenfor. Den andre situasjonen er når man frykter at annet helsepersonell eller pasienter vil kunne komme i risiko for å bli smittet. Det rettslige grunnlaget er da å finne i helsepersonelloven § 23 nr.4. Smittevernloven har imidlertid utfyllende regler for tilsvarende situasjon og da dette er en særlov er det naturlig å ta utgangspunkt i dette regelverket. I smittevernloven § 2-2 er det gitt hjemmel for enkelte unntak fra taushetsplikten. I første ledd angis generelt de situasjonene som må foreligge for at det overhodet kan bli spørsmål om å gjøre unntak fra taushetsplikten. Det er et vilkår at det foreligger en konkret fare for at smitteoverføring har skjedd eller vil komme til å skje. Den som er gitt anledning til å gi informasjon på tross av taushetsplikten er her legen. I tillegg til en konkret faresituasjon er det vilkår at før taushetsplikten brytes så må legen ha forsøkt å oppnå medvirkning fra den smittede. Dersom medvirkning ikke oppnås kan legen, dersom de påfølgende vilkårene i bokstav a er oppfylt, gi opplysninger til annet helsepersonell. Vilrårene etter dette alternativet er at andre pasienter, helsepersonell eller besøkende står i fare for å få overført en allmennfarlig smittsom sykdom. Taushetsbelagte opplysninger kan kun gis til helsepersonell som har ansvar for oppfølging av pasienten eller som har ansvaret for at andre pasienter, helsepersonell eller besøkende ikke blir smittet. Det følger av forarbeidene Ot.prp.nr.91 (1992-1992) at dette i praksis vil "...bety helsepersonell ved den institusjon der den smittede er innlagt og som deltar i undersøkelse, behandling eller pleie av den smittede, eller som har oppgaver i forbindelse med det infeksjonsforebyggende arbeid ved institusjonen (hygienepersonell)".

I helseregisterloven § 6 a, 2.ledd er følgende skranke lagt inn for hvilke opplysninger som kan deles mellom enhetene: "...behandlingsrettede helseregistre kan bare inneholde nærmere bestemte helseopplysninger i et begrenset omfang som er nødvendige og relevante for samarbeid mellom virksomheter om forsvarlig helsehjelp til pasienten."

Med det vi i dag vet om hvordan hiv smitter, hvordan hiv ikke smitter og ikke minst hvor lite smittefarlig viruset tross alt er, er det kun i ytterst få situasjoner at smittevernlovens bestemmelser hjemler et brudd på taushetsplikten mellom helsepersonell. Slik HivNorge vurderer det er det kun ved invasive inngrep at hivstatus kan formidles etter denne bestemmelsen.

Som sagt tidligere observerer HivNorge en praksis hvor man internt i de enkelte enhetene formidler hivstatus til samarbeidende helsepersonell uten at det er opplagt på hvilket rettslig grunnlag og følgelig også med hvilke begrunnelse dette gjøres. Det er av denne grunn viktig for oss å påpeke at de aktuelle forskriftshjemlene i helsepersonellov og helseregisterlov, samt den aktuelle forskriften ikke endrer rettstilstanden for når det kan gis informasjon mellom enhetene i forhold til at man mener at noen vil være utsatt for smitterisiko. I den sammenheng er det fremdeles smittevernlovens bestemmelser som gjelder og de er som vist meget strenge.

Kommentarer til forslaget til forskrift

Genrelt

Så nærmere om opplysninger om hivstatus av hensyn til det overordnede kravet til forsvarlig helsehjelp og utveksling av informasjon som er nødvendig og relevant for å ivareta dette formålet. Et sentralt spørsmål for vår medlemsmasse er når en hivdiagnose er nødvendig informasjon i forhold til det å yte forsvarlig helsehjelp. Vi ser at hiv ofte anses som en relevant helseopplysning uten at det foretas en nærmere vurdering av hvor relevant opplysningen faktisk er. Dette sett sammen med hvor sensitiv denne helseopplysningen faktisk er skaper dette en rekke utfordringer for våre medlemmer. På vegne av våre medlemmer savner vi en bevissthet i de enkelte foretakene og nedover i de enkelte virksomhetene i forhold til når hiv er en relevant opplysning og også en forståelse for det sensitive i denne informasjonen. Vi frykter at formuleringer som "forsvarlig helsehjelp" og "helseopplysninger som er nødvendige og relevante" slik vi finner de i for eksempel forskriftens §§ 14 og 19 i forhold til hivstatus blir for diffus.

Korte bemerkninger til enkelte bestemmelser

Av ressursmessige hensyn har HivNorge kun formulert korte merknader til enkelte av bestemmelsene i forslaget til forskrift.

- § 10 Krav til tilgangsstyringen – forholdet til taushetsplikten
Den databehandlingsansvarlige må ha god kjennskap til hva som konkret er "relevant og nødvendig" i de enkelte situasjonene. Jfr. det vi har sagt ovenfor vil det være et minimumskrav at de personene som skal fylle disse rollene har god kjennskap til hiv. Generelt må påpekes at når det gjelder tilgang til sensitiv informasjon som hiv så er det et poeng at så få som mulig får denne kunnskapen. Dersom for eksempel en medisinsk avdeling gis tilgang etter § 19 bør det være kun behandlende lege på denne avdelingen som gis informasjonen.
- § 14 om autorisasjon for ytelse av helsehjelp – særlig om en strukturert journal
I denne bestemmelsen er igjen "forsvarlig helsehjelp" av avgjørende betydning for å bestemme når og hvilke opplysninger som skal gis. Igjen vil vi fremheve at det for HivNorge er klart at det i helsevesenet ikke foreligger en "gjengs" forståelse av når en hivdiagnose er relevant. En forutsetning for at man skal kunne gis tilgang kun til det nødvendige er at man har et system med strukturert journal.
I kommentarene til § 14 i høringsnotatet problematiseres tilgang til sensitive opplysninger i form av psykisk/psykiatrisk helsehjelp, gynekologisk behandling nevnes også. Vi etterspør en grundig vurdering fra departementet også for andre sensitive opplysninger av somatisk karakter.

- § 19 om tilgang til helseopplysninger for ytelse av helsehjelp
HivNorge setter pris på at forskriften i § 19 fjerde ledd presiserer pasientens rett til å motsette seg at informasjon deles. En forutsetning for at denne rettigheten kan etterleves er da selvfølgelig at pasienten faktisk får informasjon om at opplysninger vil bli delt. HivNorge er glade for at departementet i kommentarene til fjerde ledd i høringsnotatet problematiserer at noe informasjon er mer sensitivt enn annet og at desto mer sensitiv informasjonen er desto strengere krav stilles til helsepersonells vurderinger.
- § 27 om samtykke
HivNorge mener at et uttrykkelig, informert og frivillig samtykke slik det er foreslått i § 27 er en forutsetning for at tilgang kan gis på tvers av virksomhetene.

Avslutningsvis vil HivNorge påpeke at vi er generelt kritisk til den stadige uthulingen av personvernet som regjeringen tilrettelegger for og da spesielt at dette skjer uten at sensitiviteten til det å leve med hiv blir vurdert. I forhold til informasjonsutveksling i helsevesenet påhviler det myndighetene et særskilt ansvar i forhold til å sikre at personvernet faktisk ivaretas, også for hivpositive. De erfaringer mange av våre medlemmer har gjort seg, også i helsevesenet, tilsier at kunnskapsnivået om hiv, hva det betyr å leve med hiv, hvordan hiv smitter og ikke smitter, er alt for lavt. Vi hører fremdeles i 2010 historier om pasienter som nektes tilgang til kantine, som kun får utlevert engangsbestikk, og som utsettes for helt unødige smitteverntiltak. Dette betyr at departementet har en stor oppgave foran seg for å sikre at ansatte i helsevesenet har tilstrekkelig kunnskap slik at regelverket om informasjonsdeling faktisk kan etterleves samt at myndighetene faktisk må kontrollere at så er tilfelle.

HivNorge utdyper gjerne denne høringsuttalelsen i et møte med departementet.

Med hilsen


Evy-Aina Røe
Generalsekretær


Inger-Lise Hognerud
Juridisk rådgiver