

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår fil:402
Vårt arkiv: B11-AA004
Saksbeh:A. Aarnes

Oslo, 17. oktober, 2011

Høring - Etablering av nasjonal kjernejournal

FFOs hovedstandpunkter

- FFO støtter forslaget om at det etableres en Nasjonal kjernejournal (NKJ)
- FFO mener at en NKJ kun må inneholde få kritiske opplysninger
- FFO er sterkt i mot å utvide formålet i NKJ. Den må kun etableres som et behandlingsrettet helseregister som kun skal benyttes ved behandling av pasienter.
- FFO støtter at det etableres en reservasjonsrett for å bli registrert i NKJ.
- FFO mener at det er viktig at det blir mulig for pasientene å skjerme opplysninger i NKJ.
- FFO støtter forslaget om at informasjonene i NKJ må legges inn i samarbeid med pasient og fastlege eller annen behandlende lege.
- FFO støtter forslaget om at bruken av kjernejournal som hovedregel skal benyttes etter samtykke fra pasienten.

FFO viser til høringsnotatet og ønsker å gi sitt syn på etablering av en nasjonal kjernejournal. FFO har medvirket i en arbeidsgruppe i Helsedirektoratets prosjekt med å utvikle forslag til en kjernejournal. Vi har også vært med i en referansegruppe i KITH om å utvikle en plattform for en kjernejournalløsning.

Formålet

Økt pasientsikkerhet er hovedformålet med å etablere en kjernejournal. Dette skal skje gjennom at behandlende helsepersonell kan få umiddelbar adgang til de mest nødvendige opplysninger for å kunne yte forsvarlig helsehjelp i akuttsituasjoner.

FFO støtter formålet med Nasjonal kjernejournal, men forutsetningen for støtten er at kjernejournalen etableres med få og kritiske opplysninger for å yte nødvendig helsehjelp i en akuttsituasjon. FFO mener at formålet skal avgrenses tydelig slik at dette ikke blir en journal med mange ulike formål. Vi er derfor kritisk til hvordan departementet vurderer formålet slik det fremgår i høringsnotatet.

På side 16 i høringsnotatet er formålet nærmere beskrevet, der står det:

“Departementet mener at det tydelig må fremgå av forskrift at opplysninger om pasienten ikke kan utleveres til arbeidsgivere, i forsikringsøyemed, til påtalemyndighet eller domstol selv om den registrerte samtykker. Et forbud mot bruk til medisinsk og helsefaglig forskning, samt til kvalitetssikring og statistikk, fremstår ikke som naturlig eller ønskelig.”

FFO er sterkt imot at formålet utvides utover det å være et behandlingsrettet register for å yte nødvendig helsehjelp. Kjernejournalen må altså kun etableres for overordnede formålet - økt pasientsikkerhet. Det å utvide formålet vil kunne svekke tilliten og dermed tilslutningen til at det etableres en kjernejournal. Både forskningen, kvalitetssikring og statistikk har andre kilder å hente data fra, for eksempel Norsk Pasientregister. FFO håper derfor at formålet med NKJ ikke skal la seg endre.

Opplysninger i nasjonal kjernejournal

FFO mener at en nasjonal kjernejournal som har få kritiske opplysninger vil være mye enklere å implementere enn en journal som skal ha mange opplysninger, som til enhver tid skal være oppdatert. Mange opplysninger vil også svekke funksjonaliteten.

FFO vil derfor anbefale at nasjonal kjernejournal etableres med få kritiske opplysninger som er helt nødvendig i en akuttsituasjon. Dette er:

Oversikt over legemidler i bruk. Allergier og annen kritisk informasjon som for eksempel CAVE.

FFO er under tvil også åpen for at kontakt med spesialisthelsetjenesten kan inngå, siden dette oppleves som svært viktig informasjon i en akuttsituasjon. FFO mener at det er viktig at slike opplysninger må kunne sperres. Kontakt med spesialisthelsetjenesten kan inneholde svært sensitiv informasjon som kanskje ikke pasienten ønsker skal være åpent for alle med tjenstlige behov. Øvrige opplysninger bør kunne fås ved elektronisk melding, slik det er i dag.

Hovedargumentene for å holde en nasjonal kjernejournal enkel er først og fremst at det gir god funksjonalitet og det begrenser spredningen av særlig sensitive opplysninger. Et videre argument er at få opplysninger vil gjøre det lettere å implementere en nasjonal kjernejournal med god kvalitet på dataene. Her vil FFO be departementet se til Skottland og de erfaringer som der er gjort med en kjernejournal bestående av svært få opplysninger. Muligheten for eventuelt å utvide innholdet i kjernejournalen med ytterligere informasjon kan jo tas opp, hvis evalueringer viser at journalen ikke er tilstrekkelig i forhold til formålet. I så fall må dette vurderes særskilt i en ny høringsrunde. Men FFO mener at dette må begrenses til aktive behandlingsløp pasienten står i. Når det gjelder historiske kontakter med spesialisthelsetjenesten bør dette ikke inngå i NKJ.

Personvern

En nasjonal kjernejournal vil være personvernmessig utfordrende. Dette er opplysninger som skal gå på tvers i helsesektoren, og det vil være potensielt mange som har tilgang til opplysninger. Dette vil stille særskilte krav til personvernet.

FFO er derfor fornøyd med at departementet legger stor vekt på personvernet. Derfor er det bra at det etableres en reservasjonsrett mot å blir registrert i NKJ.

Det at informasjon i NKJ skal legges inn i samarbeid med pasient og fastlege eller behandlende lege anser FFO som svært viktig. At pasientene også kan sperre enkeltopplysninger som de ikke ønsker skal fremgå av journalen er også positivt. Men FFO er særdeles fornøyd med at selve bruken av registeret som **hovedregel** skal baseres på samtykke fra den enkelte pasient. Det at det ikke kan foreligge opplysninger om den enkelte i kjernejournalen før pasienten uttrykkelig har samtykket til dette, er ytterligere med på å styrke personvernet.

FFO er imidlertid bekymret for personvernet dersom kjernejournalen etableres med for omfattende opplysninger. Med de erfaringer vi har fra de ordinære pasientjournalene, så vet vi at det er mye snoking i journalene. Dette er blant annet avdekket av tilsyn som Datatilsynet har foretatt er det i dag for dårlig tilgangsstyring ved en del sykehus, og ved loggføring er det vanskelig å avdekke uregelmessigheter blant annet av omfanget av oppslag, og det er vanskelig å avdekke om oppslagene er rettmessige, og gjort i behandlingsøyemed. FFO vil presisere at Nasjonal kjernejournal ikke skal erstatte den ordinære pasientjournalen, og derfor bør den holdes enkel og inneholde få, men vitale opplysninger.

Med vennlig hilsen

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON

Liv Arum
Generalsekretær