

Oslo, 24. oktober 2011
Ref.: 1186/11/TLH/eee

Høringsuttalelse – Etablering av nasjonal kjernejournal

Norsk Psykologforening viser til Helse- og omsorgsdepartementets høringsbrev av 4. juli 2011 med forslag til endringer i lov av 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger.

Vi viser til samtale med Sverre Engelschiøn den 3. oktober hvor vi fikk utsatt høringsfrist til 24. oktober. Vi takker for dette.

Forslaget innebærer at det innføres en ny bestemmelse i helseregisterloven som gir hjemmel for etablering av nasjonal kjernejournal. Formålet med forslaget er økt pasientsikkerhet. Ved å innføre en nasjonal kjernejournal vil man kunne oppnå bedre beslutningsgrunnlag for helsehjelp, særlig i akutte situasjoner. Nasjonal kjernejournal skal bidra til at helsepersonell uavhengig av hvor i landet de jobber har tilgang på korrekt og oppdatert informasjon om pasientene.

Norsk Psykologforening er enig med Helse- og omsorgsdepartementet i at det er behov for en nasjonal kjernejournal her i landet. Vi vet at det i dagens helsevesen blir gjort feil fordi det behandler helsepersonell ikke har tilgang til vesentlige helseopplysninger om pasientene. I akutte situasjoner hvor pasienten ikke selv kan gi informasjon som helsepersonellet trenger for å kunne fatte de riktige beslutningene, vil en nasjonal kjernejournal være til stor hjelp.

Vår støtte til forslaget forutsetter at nødvendige tiltak for å sikre pasientenes personvern er på plass. Videre er det viktig at de nødvendige IKT verktøy er utviklet for å gjøre registeret lett tilgjengelig for helsepersonell og pasientene.

Tilliten til helsevesenet

For all helsehjelp er det ytterst viktig at pasienten har tillit til at den informasjonen han eller hun kommer med til det aktuelle helsepersonellet ikke kommer på avveie. Pasienten må kunne vite hvor opplysningene er lagret, hva de skal brukes til og hvem som eventuelt kan få tilgang. Ved behandling av psykiske lidelser er slikt tillit særlig viktig. På denne bakgrunn støtter vi departementets forslag om at det tydelig bør fremgå av forskrift hva informasjonen i nasjonal kjernejournal *ikke* skal brukes til. For at tiltroen til helsevesenet skal bestå ved innføring av nasjonal kjernejournal, må et slikt forbud om nevnt under punkt 3.2.2. høringsnotatet nedfelles i forskrift.

Psykologforeningen vil understreke at det er en forutsetning for opprettelse av nasjonal kjernejournal at pasienten selv sikres enkel tilgang til opplysningene som er lagret. Videre er det viktig av hensynet til tilliten til helsevesenet som sådan at pasienten også sikres tilgang til logg over hvilket helsepersonell som har sett i journalen og når slikt innsyn er foretatt. En slik regel vil etter vårt syn virke disiplinerende mot helsepersonellens ikke-autoriserte eller unødige bruk.

Samtykke eller reservasjonsrett

Norsk Psykologforening mener at det ikke er tilstrekkelig med en reservasjonsrett mot å delta i nasjonal kjernejournal. De opplysninger som departementet har tenkt skal inngå en slik journal er av en såpass sensitiv karakter, at man må sikre at alle gis en mulighet til ikke å delta. Det vil lett kunne oppstå situasjoner hvor pasienter ikke har fått informasjon om slik reservasjonsrett og dermed deltar uten å være klar over det. Dette må unngås.

Utgangspunktet er at det som hovedregel stilles krav om samtykke ved behandling av helseopplysninger. Det vises her til Ot.prp nr. 5(1999-2000) s. 58 og vi mener at dette også må gjelde for nasjonal kjernejournal.

Vi ser at det kan være problemer knyttet til å innføre krav om aktivt samtykke, slik som undersøkelser fra andre land viser. Hvis helsepersonellet stadig opplever at pasienten ikke har en nasjonal kjernejournal eller at opplysninger mangler, vil trolig helsepersonellet slutte å bruke systemet. Til tross for dette mener vi at det bør innføres krav om aktivt samtykke.

Det er ressurskrevende å sikre at alle pasienter har fått tilstrekkelig kunnskap om at det er mulig å reservere seg fra å delta i nasjonal kjernejournal. Det vil altså kreve en del arbeid fra helsepersonellens side. Slik sett vil ikke krav om aktivt samtykke kreve særlig mer arbeid fra helsepersonellens side enn ved å velge løsningen med reservasjonsrett. Personvern hensyn tilsier her at aktivt samtykke må foreligge for nasjonal kjernejournal opprettes. Videre sikrer et krav om samtykke at pasientene bevisstgjøres omkring hva nasjonal kjernejournal faktisk er og konsekvenser av ikke å delta.

Det er særlig to pasientgrupper som har stor nytte av å være tilknyttet nasjonal kjernejournal. Dette er de med særlige diagnoser/allergier som tilsier at noen typer behandling bør unngås. I tillegg kommer grupper av eldre mennesker som er hyppig i kontakt med forskjellige deler av helsevesenet. Her vil nasjonal kjernejournal bidra til bedret samhandling mellom de forskjellige instansene pasientene er i kontakt med og minske mulighetene for feilbehandling.

Den første gruppen har så stor egeninteresse i å ha en nasjonal kjernejournal at et samtykke lett oppnås. Den siste gruppen er vanligvis såpass ofte i kontakt med primærhelsetjenesten at det bør være uproblematisk å få anledning til å diskutere et eventuelt samtykke med pasienten. Her bør helsepersonellet oppfordre pasienten til å samtykke.

Departementet legger opp til en løsning hvor samtykke må være innhentet før hvert enkelt bruk av nasjonal kjernejournal. Hovedformålet er bruk i akutsituasjoner og i de fleste tilfeller kan ikke pasienten samtykke uansett. Dette kan derfor fort skape unødvendige praktiske problemer. Ved å innføre krav om aktivt samtykke for deltagelse i nasjonal kjernejournal, opprettholdes tilliten til helsevesenet og personvernet ivaretas på tilstrekkelig vis. Dermed trenger man heller ikke et system med samtykke fra pasienten ved hver bruk av kjernejournalen. Har man først samtykket til å delta i nasjonal kjernejournal, ser vi ikke behovet for nytt samtykke hver gang kjernejournalen benyttes.

Innholdet i nasjonal kjernejournal

Kontakt med spesialisthelsetjenesten:

Departementet foreslår at en oversikt over all kontakt med spesialisthelsetjenesten bør inngå i kjernejournalen uten hensyn til hvor langt tilbake i tid slik historikk bør gå. Norsk Psykologforening kan ikke støtte dette forslaget og mener heller at det bør innføres en tre års regel slik det forslås knyttet til bruk av legemidler.

Hvis en pasient for eksempel har vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten knyttet til psykiske lidelser mange år tilbake, kan ikke vi se at dette er relevant ved en akutt situasjon lenge etter. Hvis det i enkelttilfeller er behov for informasjon om slik kontakt kan dette føyes på under punktet "kritisk informasjon" eller "ytterligere informasjon" i den aktuelle pasientens kjernejournal. Slik informasjon kan også knyttes til punktet om "Førstevalg behandling". På denne måten vil man sikre at helsepersonellet uansett har tilgang til den informasjonen de trenger for å foreta den beste pasientbehandlingen og unngå skader.

Et annet moment i denne sammenheng er at noe av formålet med en nasjonal kjernejournal er at den skal være kortfattet, effektiv og lett tilgjengelig for det helsepersonellet som har tjenestelig behov for det. Hvis all kontakt med spesialisthelsetjenesten skal inntas, vil den lett bli for omfattende for den tiltenkte bruken. Vi vet at det er begrenset hvor mye informasjon helsepersonell kan ta inn over seg, særlig i situasjoner der tiden er knapp. Dette taler for at man bør være meget selektiv når man velger hva slags informasjon og hvor mye som skal tas inn i nasjonal kjernejournal.

Epikriser, prøvesvar, røntgenbilder og henvisninger

Departementet har foreslått at henvisning til hvor aktuelle epikriser, prøvesvar, røntgenbilder og henvisninger finnes, skal inntas i en slik journal uten hensyn til hvor lang tid tilbake det dreier seg om. Med henvisning til samme begrunnelse som for all kontakt med spesialisthelsetjenesten, mener vi at det også for denne typen informasjon bør innføres en tre års foreldelsesfrist. Uansett vil slik informasjon kunne knyttes til punktet "kritisk informasjon", "ytterligere informasjon" eller "førstevalg behandling" hvis det anses relevant for tiden utover et treårs perspektiv. I denne sammenheng mener Psykologforeningen at hensynet til personvernet og å unngå spredning av sensitiv informasjon bør tilsi at ikke alle slike henvisninger bør inn i nasjonal kjernejournal. I denne sammenheng er det også viktig å sørge for at helsepersonell ikke sitter igjen med inntrykk av at kjernejournalen er for omfattende og at den dermed ikke dekker behovet for rask tilgang til essensielle opplysninger om pasienten.

Ytterligere informasjon

Norsk Psykologforening støtter at dette punktet tas inn. Ved å ha et slikt punkt kan man unngå at all kontakt med spesialisthelsetjenesten og alle epikriser og lignende tas inn automatisk uten tidsbegrensning. På denne måten blir ikke den nasjonale kjernejournalen for omfattende og formålet med innføringen av dette nye systemet oppnås dermed lettere.

Førstevalg behandling

Psykologforeningen støtter departementets forslag om at "Førstevalg behandling" tas inn i nasjonal kjernejournal. Dette kan særlig være aktuelt ved kronisk tilbakevendende psykiske lidelser. Vi forutsetter at slik informasjon til kjernejournalen utarbeides i tett dialog og samarbeid med pasienten.

Tilgang til nasjonal kjernejournal

Under punkt 12.3.2 skriver departementet om hvem og når tilgang til nasjonal kjernejournal skal kunne oppnås. Norsk Psykologforening mener at det må klare og spesifikke regler på plass for å sikre at opplysninger ikke tilflyter helsepersonell uten tjenestelig behov for slik tilgang.

Det er viktig for å opprettholde tilliten til helsevesenet og hensynet til personvernet at det er kun i situasjoner hvor kjernejournalen er nødvendig og relevant for å kunne gi forsvarlig helsehjelp at tilgang gis. Ved at det nedfelles detaljerte regler i loven om dette vil pasienten lettere kunne stole på at egne opplysninger ikke tilflyter helsepersonell uten behov for det. På denne bakgrunn kan man samtidig oppnå at færre reserverer seg mot deltakelse.

Avsluttende bemerkninger

Norsk Psykologforening støtter departementets forslag til regler for foreldres innsyn i barns kjernejournal. I perioden fra man er 12 til 16 år er de fleste i en fase av livet hvor man blir stadig mer selvstendig, og foreldre bør derfor ikke automatisk få innsyn i kjernejournalen. Det er viktig at det er det behandlingsansvarlige helsepersonellet som vurderer hvorvidt foreldre eller andre med foreldreansvar skal få innsyn i barnets opplysninger.

Vi støtter departementets forslag om å gi pasienten mulighet til å sperre enkeltopplysninger. Dette kan særlig relevant ved bruk av psykofarmaka. Videre støtter vi forslaget om at helsepersonell i akuttsituasjoner kan oppheve slik sperring. Her må personvernet vike for behovet for å gi riktig og best helsehjelp og å unngå skader.

Med vennlig hilsen



Tor Levin Hofgaard
President
Norsk Psykologforening