



Til
Helse-og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo, 26.10.14

Forslag til forskrift om tilgang til helseopplysninger mellom virksomheter

– Høringssvar fra Norsk Forening for Psykisk Helsearbeid

Vi viser til høringsbrev vedrørende forskrift om tilgang til helseopplysninger mellom virksomheter, med høringsfrist 14. november. Vi vil her gi noen generelle kommentarer til forslaget, samt kommentere noen utvalgte underpunkter.

Generelle kommentarer til forslaget:

De siste tiårene har vi sett en styrking av pasient- og brukerrettigheter, parallelt med en erkjennelse av at å vektlegge pasientens/brukerens autonomi og medvirkning i behandlingen ikke bare er etisk riktig, men også viktig for utfallet av behandlingen. I så måte ser vi deler av Pasientjournalloven og forslaget til forskrift som her behandles, som et tilbakeslag. Vi mener at for å kunne medvirke og utøve selvbestemmelse i sin egen behandling, må man også bli spurt aktivt om hva man vil samtykke til når det gjelder samarbeid/informasjonsutveksling med andre instanser. Dette anser vi ikke å være godt nok ivaretatt i denne forskriften.

Vårt standpunkt er at det bør være samme prosedyrer for å gi andre virksomheter tilgang til journalopplysninger, som det som er vanlige i dag ved utlevering av journalopplysninger. Dette innebærer altså at ansvaret for å sikre samtykke for den konkrete informasjonsutvekslingen må ligge hos helsepersonell, og at det ikke vil være nok å ha

informert pasienten på generelt grunnlag om hans eller hennes mulighet til å motsette seg dette. Vi vil imidlertid tillegge at når det gjelder en eventuell kjernejournal med kun basale opplysninger om blodtype, allergier osv., anser vi at saken stiller seg annerledes. Våre kommentarer her gjelder derfor ikke en slik type journal.

Under punktene nedenfor vil vi, gjennom å kommentere noen av paragrafene i den foreslåtte forskriften samt enkelte avsnitt i høringsnotatet, redegjøre for begrunnelsen for vårt standpunkt.

2.1 Tilgjengelige helseopplysninger

I høringsnotatet heter det at «Relevante og nødvendige pasientopplysninger skal følge pasientene og være tilgjengelige for helsepersonell som yter helsehjelp (...) Tilgjengelig relevant informasjon er nødvendig for at helsepersonell raskt kan danne seg et helhetlig bilde av pasient eller bruker, ha godt grunnlag for å velge riktig utredning, behandling eller tjeneste og unngå feilbehandling eller overbehandling. Dette bidrar også til at pasienter og brukere i større grad slipper å gjenta opplysningene hver gang de oppsøker helse- og omsorgstjenesten.»

Vi undrer oss over at det framstilles som selvsagt at opplysningene skal «følge pasientene», all den tid dette har ikke vært praksis i helsevesenet til nå. Vi ser at det kan være fordeler med dette, men det er også betydelig risiko knyttet til at helsepersonell som hovedregel skal ha tilgang til opplysninger fra tidligere behandling. Opplysninger kan være feil, misvisende eller vektlegge andre aspekter enn det som er relevant i den aktuelle situasjonen, og kan lede en ut på farlige sidespor. Fagfolk kan være uenige om hva som er riktig diagnose, og enkelte diagnoser kan være svært belastende for pasienten når man mener å være feildiagnostisert. Diagnoser som én gang er blitt nevnt i journal, kan henge ved, selv om pasienten ikke lenger opplever disse symptomene. Det må også spørres om hvilken verdi en «second opinion» vil ha, dersom tidligere diagnose er kjent?

Selvfølgelig kan det noen ganger være ønskelig for pasienter/brukere å slippe å fortelle historien sin på nytt, men dette er ofte et problem som oppstår på grunn av hyppige og uønskede utskiftninger av ansvarlig behandler/lege/kontaktperson. Dette må løses f.eks. ved «fastlegeordning på sykehus» samt at varige relasjoner vektlegges mer i psykisk helsevern. Like viktig som å slippe å fortelle historien sin om igjen, er pasientens rett til å kunne påvirke om helsepersonell skal ha forhåndskjennskap til ens historie eller ikke.

Ikke minst gjelder dette innen psykisk helsevern, da psykiatriske diagnoser i stor grad er basert på skjønn, og ikke på resultater fra blodprøver eller andre objektive tester. Diagnosene er beskrivende, og har til dels dårlig reliabilitet over tid. Mentale tilstander er ofte fluktuerende, livssituasjoner kan endre seg, og behovet for å bli sett med friske øyne og ikke vurdert ut fra tidligere fungering, er derfor stort. Det er et utbredt problem at det i psykisk helsevern for sjelden tas stilling til om tidligere gitte diagnoser fremdeles er gyldige, og dette problemet blir ikke mindre av at man i stor grad baserer seg på tidligere journalopplysninger. Noen ganger kan det likevel være nyttig å innhente journalopplysninger fra tidligere behandlinger, men det er slett ikke sikkert av dette er det første man bør gjøre, og i hvert fall ikke uten pasientens uttrykkelige samtykke.

§ 8 Informasjon til pasienten; bokstav a) og b)

Det går fram av denne paragrafen at pasienten skal informeres om hvilke virksomheter som *gir* tilgang til opplysninger, og hvilke virksomheter som *får* tilgang. Det går imidlertid ikke fram på hvilken måte eller på hvilket tidspunkt pasienten skal informeres. Vi er bekymret for at informasjonen skal bli for generell, og gis på en slik måte at det framstilles som en standard prosedyre, eller en selvfølge, at det gis tilgang til sensitive opplysninger.

Det går fram av høringsnotatet at Pasientjournallovens «...utgangspunkt er at det er det reelle sikkerhetsregimet og ikke virksomhetsgrenser som er avgjørende for hvordan opplysninger kan gjøres tilgjengelige». Vi ser det som viktig å understreke at selv om loven har dette utgangspunktet, vil ofte pasienters forventninger fortone seg annerledes.

Det er, ut fra erfaring, vår påstand at mennesker som trer inn i pasientrollen i psykisk helsevern, gjerne regner med at behandler kan lese journal fra tidligere behandlingsforløp ved samme institusjon, men at de ikke regner med at behandler kan lese journal fra andre virksomheter. Pasienten informeres om taushetsplikt, og at det han/hun sier blir innenfor dette husets vegger. Dette er naturlig og logisk, mens det å samarbeide med eller innhente opplysninger fra andre instanser er noe mange ville se på som problematisk med tanke på taushetsplikt, dersom ikke pasienten altså har gitt samtykke til dette.

Vi er bekymret for konsekvensene av at konfidensielle opplysninger skulle kunne utveksles uten eksplisitt samtykke for det enkelte tilfelle. Vi tror mange vil kunne føle tap av kontroll over de opplysninger de har gitt. Dette kan virke negativt inn på tillit og trygghet, og hindre helsepersonells tilgang på informasjon fra pasienten selv, da han/hun kan bli tilbakeholden med dette som følge av ønske om å beholde kontrollen. I verste fall vil konsekvensen kunne bli at man vegrer seg mot å ta imot hjelp, av frykt og utrygghet for hvordan ens sensitive opplysninger vil bli behandlet.

§ 8 Informasjon til pasienten; bokstav c), og § 9 Sperring av helseopplysninger

I punkt c) går det fram at pasienten skal gis rett til å motsette seg at det gis tilgang til helseopplysninger. Det vises til § 9, som omhandler sperring av helseopplysninger. Betyr det at pasienten, for å hindre at det gis tilgang, må sperre hele journalen i en gitt virksomhet, og ikke kan ta stilling til om man vil samtykke til at det gis tilgang i det enkelte tilfelle? Igjen er dette uklart.

Vi mener igjen at det ikke vil være tilstrekkelig at pasienten skal gis generell informasjon om sin rett til å motsette seg at det gis tilgang til journalopplysninger fra andre virksomheter. Slik generell informasjon gis gjerne i begynnelsen av et behandlingsforløp, på et tidspunkt da det allerede gis svært mye annen informasjon. For pasienten kan det være vanskelig å forstå og å huske all informasjon, og det vil være vanskelig å forstå hvilke konkrete konsekvenser det vil få når man ikke aktivt motsetter seg noe som gjerne blir lagt fram som vanlige prosedyrer eller framgangsmåter som vil tjene behandlingen. Det må også tas i betraktning at pasienten kan ha vært til behandling ved annen virksomhet etter at informasjon om rettigheter hva gjelder journalopplysninger er gitt, og pasientens holdning til dette kan da ha endret seg.

I tillegg må vi kunne tenke oss at man som pasient gjerne ønsker å legge for dagen en positiv innstilling til behandlingen som man skal i gang med, og vi mener derfor det blir galt å kreve av pasienten at han skal måtte si fra om at han motsetter seg en rutine på generelt grunnlag. Å overlate til pasienten å måtte ta et aktivt valg om å sperre journalen sin, kan muligvis gjøre at færre pasienter velger dette, da det kan virke som et drastisk tiltak og kan få pasienten til å føle seg lite samarbeidsvillig.

Vi anser at det vil være langt lettere for pasienten både å forstå hva saken gjelder, og å ta et selvstendig valg, når han spørres om samtykke i det enkelte tilfelle hvor helsepersonell ønsker å be om tilgang til spesifikke journalopplysninger i en spesifikk annen virksomhet. Dette ser vi som nødvendig for at pasientens mulighet til å motsette seg utveksling av journalopplysninger skal være reell.

§ 9; mulighet for å gi tilgang til journalopplysninger når pasienten har motsatt seg dette

Det åpnes for at sperrede opplysninger kan gjøres tilgjengelige dersom «tungtveiende grunner taler for det». I høringsnotatet heter det også at «I særlige tilfeller vil det kunne tenkes at pasienten ikke kan motsette seg tilgang eller utlevering, for eksempel i forbindelse med tvangs-innleggelse ved psykiatriske institusjoner.»

Vi savner en redegjørelse for hva som menes med «særlige tilfeller» og «tungtveiende grunner». Det vises til Ot.prp. nr. 13 (1998–1999), og også her nevnes tvangsinnleggelse i psykiatrisk institusjon som et eksempel, men det presiseres heller ikke her hva som regnes som «tungtveiende grunner», annet enn at det må være «av særlig stor betydning» at journalen overføres eller lånes ut.

Vi ønsker at det i høringsnotatet burde ha vært redegjort for hva man mener er sammenhengen mellom tvangsinnleggelse ved psykiatrisk institusjon og det å miste sin rett til å motsette seg utveksling av journalopplysninger. Dersom det i dette ligger en tanke om at en person som underlegges tvungent psykisk helsevern, automatisk skal miste en slik rettighet, finner vi dette alvorlig.

Tvangsvedtakene som kan gjøres med hjemmel i psykisk helsevernloven innebærer bl.a. tvungen innleggelse eller tvungen behandling. Loven innebærer imidlertid ikke spesifikasjoner om at rettigheter til å ha kontroll over konfidensiell informasjon skal berøres av de ovennevnte tvangsvedtak. At en person er diagnostisert med en «alvorlig sinnslidelse» og at man har funnet grunnlag for tvangsinnleggelse og/eller tvungen behandling betyr ikke automatisk at denne personen mangler samtykkekompetanse, eller ikke kan ha et legitimt ønske om å skjerme sensitiv informasjon om seg selv for innsyn. En antagelse om at personer som er underlagt tvang, generelt mangler samtykkekompetanse, blir svært uheldig.

Bruk av tvang innen psykisk helsevern er allerede kontroversielt, og for at tvangsinngrep skal kunne forsvares menneskerettslig, må disse være vurdert som nødvendige ut fra «det minste inngreps prinsipp» (Thune, 2008*). Sensitive opplysninger regnes i menneskerettslig sammenheng som del av ens personlige integritet, og utveksling av slike opplysninger uten samtykke vil kreve en konkret og overbevisende begrunnelse for at ikke dette skal regnes som et inngrep som bryter med menneskerettighetene.

§ 7 Tilgangsstyring, bokstav b)

Det presiseres at det kun skal gis tilgang til «opplysninger som er relevante og nødvendige for å yte, administrere eller kvalitetssikre helsehjelp til pasienten». Vi ser dette som en viktig presisering, men vi savner en beskrivelse av hvordan dette skal gjøres i praksis.

Uansett hvor god og strukturert en journal er, vil relevante og irrelevante opplysninger svært ofte være blandet i et dokument, og eventuelt også innenfor samme avsnitt i et dokument. Typisk er det en epikrise som vil etterspørres fra annen virksomhet, og denne vil i psykisk helsevern inneholde ulike avsnitt som f.eks. «somatisk sykehistorie» og «sosial bakgrunn». Det kan vanskelig la seg gjøre å skille ut kun relevante opplysninger fra et slikt dokument. Et annet poeng er at behandler ikke alltid på forhånd vil vite nøyaktig hva som vil være relevant, men har behov for å lese gjennom journaldokumenter for å finne det man har bruk for. Når man da etterspør en epikrise, en utredningsrapport eller til og med en hel journal, er det ikke til å unngå at man får innsyn i svært mange opplysninger. Det er da desto viktigere at pasienten gis mulighet til å gi tillatelse, evt. nekte, at det gis tilgang til slike dokumenter.

I denne sammenheng bør det også nevnes at psykiatriske journaler, i tillegg til opplysninger som diagnose og tidligere behandling, ofte vil inneholde mange intime og sensitive opplysninger som ikke nødvendigvis er nyttige eller relevante for senere behandling. Dette kan være observasjoner av blant annet atferd og følelsesuttrykk hos pasienten, ofte i faser da man er sårbar. Opplysningene er ofte nedtegnet uten dialog med pasienten om dette. Videre kan det være sensitive opplysninger om relasjoner, familieforhold og smertefulle livserfaringer. Psykiatriske journaler kan sies å gå svært «tett på» pasienten, og for senere behandling vil relevante og irrelevante opplysninger være vevd i hverandre. Selv om den som ber om tilgang kun vil lese det som er nødvendig, vil man derfor ikke komme utenom å tilegne seg svært sensitive og intime opplysninger. Igjen mener vi følgen må være at pasienten må spørres eksplisitt om samtykke til at helsepersonell kan tilegne seg slike opplysninger.

Vi håper våre innspill vil tas i betraktning. Vi kan ikke gi vår tilslutning til forslaget slik det er utformet i det foreliggende høringsnotatet.

Vennlig hilsen

Mariam Kabia Agyemang
Leder

Sigrid Ramdal
Styremedlem

Norsk forening for psykisk helsearbeid