



Helse- og omsorgsdepartementet

Sendt kun pr. e-post:  
postmottak@hod.dep.no

Deres ref.: 12/878

Vår ref.: 13/432

Dato: 10.04.2013

## **Høring – Forslag til forskrift om kjernejournal**

Legeforeningen viser til høring om forslag til forskrift om nasjonal kjernejournal (NKJ), høringsnotat datert 25. januar 2013.

Legeforeningen vil fremheve følgende:

1. Formålet med og innholdet i NKJ bør avgrenses til å sikre tilgang til kritisk informasjon i akutte situasjoner.
2. Det må gis individuell informasjon til de resisterte som grunnlag for at reservasjonsretten skal være reell.
3. Tilgang til sperrede opplysninger må avgrenses til situasjoner hvor det er fare for liv eller alvorlig helseskade.
4. Helsetjenestens IKT-utfordringer må avhjelpes slik at slik at innsamling av opplysninger til NKJ kan skje med datafangst fra andre IKT-systemer, før NKJ settes i verk.
5. Personvernet til den registrerte må ivaretas gjennom en streng regulering av hvem som skal gis tilgang til opplysninger i NKJ. Legeforeningen mener at tilgangen skal begrenses til behandlingsansvarlige lege.
6. NKJ vil inneholde en stor mengde sensitive helseopplysninger. Det er derfor viktig at det er meget god datasikkerhet.

I Legeforeningens høringsuttalelse til lovfestingen av Nasjonal kjernejournal i mars 2011, uttalte vi at vi i hovedsak var enig i formålet med en kjernejournal. Vi understreket at det må utvikles løsninger som bygger på brukernes behov ved å ta utgangspunkt i behandlingssituasjonen og hva som tjener pasientene, og at opprettelsen av en nasjonal kjernejournalløsning forutsetter at personvern, datasikkerhet og finansiering er tilfredsstillende ivaretatt. Legeforeningen vil videre fremheve at en kjernejournalløsning må fremstå så trygg og sikker at pasientene føler tillit til at deres personvern er ivaretatt.

Slik det fremgår av høringsnotatet og andre dokumenter bl.a. Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013), er det en rekke uløste oppgaver på IKT-området i helsetjenesten. En velfungerende nasjonal kjernejournal (NKJ) med automatisk innsamling/uttrekk av opplysninger til NKJ, forutsetter at de store IKT-utfordringene helsetjenesten har, er løst. Det finnes ikke i dag IKT-systemer som kan automatisere datafangsten. Det at det i stor grad mangler kilder til

automatisk innsamling av informasjon til NKJ, medfører at dette må rapporteres manuelt. Manuell rapportering vil være ressurskrevende.

Legeforeningen har i flere sammenhenger, blant annet i vår høringsuttalelse til Nasjonal kjernejournal 18. mars 2011, fremhevet viktigheten at det er en rekke IKT utfordringer i helsesektoren som må løses før nasjonal kjernejournal kan utvikles til det gode verktøyet det er forutsatt å bli. Dette knytter seg både til innsamling av helseopplysninger og bruk av kjernejournalen.

Informasjonsutveksling skjer i dag i hovedsak ved meldingsutveksling. Kjernejournal er ikke ment å erstatte denne utvekslingen. Det er viktig at etableringen av kjernejournal ikke går på bekostning av arbeider med forbedrede løsninger for effektiv elektronisk meldingsutveksling. Legeforeningen ser det som viktig at det prioriteres ressurser til å utvikle IKT-systemene i helsetjenesten, slik at det blir lettere å kommunisere og overføre informasjon.

Slik NKJ beskrives i høringsnotatet, vil det etter Legeforeningens vurdering by på store utfordringer både å samle inn opplysninger og sikre at innholdet i opplysningene er av en slik kvalitet at helsetjenesten kan legge de til grunn ved behandling av pasientene. Etter vår vurdering bør det vurderes om det, i hvert fall i første fase, bør legges opp til en NKJ som inneholder færre opplysninger med formål å være til hjelp i akutte situasjoner. Det er enighet om at den viktigste informasjonen for de aller fleste pasientene er oversikt over medikamentbruk. Dette er opplysninger som vil ligge i reseptformidleren når denne er tatt i bruk i hele helsetjenesten.

Høringen skal drøftes på møte i Sentralstyret i Legeforeningen 30. april. Det tas forbehold om at dette kan medføre endringer eller tilføyelser til høringsuttalelsen.

Legeforeningen vil i fortsettelsen kommentere de ulike punktene i høringsnotatet

## **Kjernejournalløsningen**

### Formål

Legeforeningen uttalte i høringen til endringene i helseregisterloven at vi i hovedsak var enige i formålet med nasjonal kjernejournal. Det fremgår at det overordnede formålet med kjernejournal er å «bidra til rask tilgang til strukturert informasjon i situasjoner der manglende oversikt over pasientens helseopplysninger kan svekke pasientsikkerheten». Dette gjelder særlig ved akutte situasjoner hvor det ikke er mulig å få tilgang til pasientopplysningene på annen måte. Både i høringen til endring i helseregisterloven og i denne høringen vises det til at det er en rekke andre formål som skal ivaretas med ordningen.

Etter Legeforeningens syn er det viktig at det overordnede formålet - sikre tilgang til kritisk informasjon i akutte situasjoner - får den nødvendige oppmerksomhet. I høringsnotatet er det blant annet sagt at formålet med NKJ er kvalitetsforbedring, sikre oppdatert informasjon som beslutningsgrunnlag, samhandling, understøtting av samhandling og pasientinvolvering. Dersom alle beskrevne formål skal ivaretas, vil det kreve en bredere tilnærming både når det gjelder innholdet i NKJ, innsamling av opplysninger, kvalitetssikring av innholdet og bruk.

De vide formålene som beskrives kan etter Legeforeningens vurdering ikke ivaretas med et begrenset sett kritisk informasjon. Formålene forutsetter at det er tilgjengelig mer informasjon i NKJ enn det legges opp til i forskriftene. Legeforeningen reiser spørsmål ved om det er realistisk å kunne ivareta alle de formål som er angitt for opprettelsen av NKJ.

Etter vårt syn bør formålet i hvert fall i den første fasen, avgrenses til hovedformålet. For å ivareta hovedformålet vil det være tilstrekkelig at NKJ inneholder et begrenset sett kritisk informasjon.

### Reservasjonsretten

I Legeforeningens høringsuttalelse til lovfestingen av nasjonal kjernejournal i helseregisterloven § 6a, uttale vi at det etter Legeforeningens syn må kreves et positivt samtykke for etablering av kjernejournal. Dette har også vært uttrykt som Legeforeningens mening tidligere. Det er nå lovfestet i helseregisterloven § 6d at NKJ er basert på en ordning med reservasjonsrett.

Legeforeningen fremhever at reservasjonsretten forutsetter at det gis god informasjon om reservasjonsretten og alle sider ved registreringen i NKJ. Dette er informasjon som helsemyndighetene må ta ansvar for. Det må unngås at helsepersonell skal bruke tid til omfattende informasjon om løsningen til fortrengsel for pasientbehandling.

Vi vil også peke på at informasjonen om reservasjonsretten må nå alle, for at den skal være reell. Informasjonen må gis i en slik form at den er tilgjengelig, uavhengig av pasientens bakgrunn og forutsetninger. Reservasjonsretten må ikke i praksis bli et «tilbud til den intellektuelle». I høringsnotatet sies det at det skal etableres enkle og brukervennlige løsninger for reservasjon. Dette er avgjørende for at reservasjonsretten skal være reell.

Informasjon om taushetsplikten, bruken av opplysningene, hvem som kan gis tilgang og vern mot urettmessig tilgang, er sentralt i den informasjon som må gis de registrerte. Hvordan informasjonen om hvem som kan få tilgang til opplysningen skal utformes, vil være utfordrende når man ser på hvor vid tilgang som foreslås. Dette omtales nærmere under «Tilgang til opplysninger».

I høringsnotatet legges det til grunn at det er fastlegen som har kompetanse til å fatte beslutningen om reservasjon i de tilfeller helsepersonell skal fatte beslutning på vegne av myndige pasienter som ikke har samtykkekompetanse, jf pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 første ledd. Legeforeningen slutter seg til dette.

Reservasjonsretten innebærer også at pasienten kan reservere seg mot at helsepersonell får tilgang til enkeltopplysninger i NKJ. I høringsnotatet legges det til grunn at det i slike tilfeller skal fremgå av NKJ at den inneholder opplysninger som er sperret. Helsepersonellet kan i disse tilfellene spørre pasienten om samtykke til å få tilgang til de sperrede opplysningene. Det legges i høringsnotatet til grunn at helsepersonell i akutte situasjoner kan gis tilgang til sperrede opplysninger hvis dette er nødvendig i tilfeller hvor det er fare for liv eller alvorlig helseskade. Det sies at helsepersonell må gjøre en selvstendig vurdering av om det er nødvendig å få tilgang til de sperrede opplysningene. Til dette er det å bemerke at helsepersonellet vanskelig kan foreta en slik vurdering uten å ha kunnskap om hvilke opplysninger som er sperret. Om det er nødvendig å få tilgang, vil man først kunne si etter at man har sett opplysningene.

Etter Legeforeningens syn er det på den ene side viktig at pasienter som ønsker å sperre informasjon som kan være kritisk i akutte situasjoner, gis god informasjon om hva dette kan innebære i forhold til behandlingen og at det gis informasjon om at helsepersonell kan sette reservasjonen til side dersom dette anses nødvendig. På den annen side må helsepersonell gis god veiledning om hvilke situasjoner det kan være rettmessig å sette pasientens vilje til side. På dette punkt gir ikke høringsnotatet en god nok beskrivelse.

Legeforeningen støtter et forbud mot å kunne samtykke i utlevering av opplysninger til forsikring, arbeidsgiver og påtalemyndighet. Legeforeningen mener dette forbudet må gjøres mer generelt og omfatte alle aktører utenfor helsetjenesten, som for eksempel barneverntjenesten og NAV. Helsetilsynsmyndigheten må imidlertid kunne be om opplysninger fra NKJ i den grad tilsynet finner det nødvendig.

### **Opplysninger i nasjonal kjernejournal**

Legeforeningen uttalte i høringen om lovfesting av NKJ i mars 2011, at antall innholdselementer bør nøye avstemmes mot kjernejournalens formål, og hovedprinsippet bør være at kun nødvendig og relevant informasjon skal inkluderes. Vi viser til det som fremgår over om formålet med NKJ. Etter Legeforeningens syn er det viktig at formålet og innholdet i NKJ avgrenses både av hensyn til datainnsamling, innholdsmessig kvalitet, bruk og hensynet til personvernet for de registrerte.

Det er viktig å ta utgangspunkt i at NKJ bare vil dekke et avgrenset behov for opplysninger ved pasientbehandlingen. Møte mellom pasient og helsetjenesten er den viktigste kilden til informasjon om pasienten. Oppslag i kjernejournalen må ikke gå på bekostning av dette. Oppslag i NKJ skal i de tilfellene helsepersonell har tilgang på informasjon fra pasienten selv eller pasientens journal, kun være et supplement. Dette forutsetter gode IKT-systemer som kommuniserer med hverandre internt i virksomheten og mellom virksomheter. I svært få situasjoner bør NKJ være eneste kilde til informasjon. Dersom NKJ inneholder mye informasjon om pasienten er det en risiko for at helsepersonell i for stor grad forholder seg til NKJ uten å søke informasjon om pasienten fra andre kilder. Vi viser blant annet til at NKJ er beskrevet som kilde til informasjon i forbindelse med overføring av pasienten mellom kommunal- og spesialisthelsetjeneste. Hva som er relevante og nødvendige opplysninger, vil være avhengig av individuelle forhold hos den enkelte pasient. Kjennskap til foreskrevne legemidler gir for eksempel ikke nødvendigvis informasjon om indikasjon. Om legemidlet er foreskrevet på en annen indikasjon, vil opplysninger om forskrivning kunne være misvisende.

I høringsuttalelsen til nasjonal kjernejournal i mars 2011 uttalte Legeforeningen at det i utviklingsarbeidet er svært viktig å skaffe erfaring ved å utvikle kjernejournalen trinnvis. Legeforeningen slutter seg til at NKJ må utvikles over flere faser. Legeforeningen mener at det i første fase må fokuseres på opplysninger som kan være av avgjørende betydning i akutte situasjoner. Opplysninger om legemiddelbruk, cave og legemiddelallergier vil være viktige.

Kritisk informasjon er tenkt som et felt i kjernejournalen der en sammenstiller cave, relevante diagnoser som er kritiske og andre forhold som vil være vesentlig å vite for en behandler av pasienten som ikke kjenner denne fra før. Viktigst er legemiddelallergier, som må være registrert med dato, type medikament og reaksjon med beskrivelse av alvorlighetsgrad. Alle alvorlige allergiske reaksjoner bør beskrives, uavhengig av utløsende agens. Dette fordi anafylaksi er en viktig differensialdiagnose hos alvorlig syke pasienter, samt fordi det ofte forekommer kryssallergi mellom matallergi og medikamentallergi. Det bør inkluderes opplysninger om vanskelig luftveissikring (intubasjon) ved narkoseinnledning. Vanskelig intubasjon kan føre til alvorlig pasientskade. Hvis problemet er kjent kan anestesipersonellet ta forholdsregler.

Kritisk informasjon er tenkt som et felt i kjernejournalen der en sammenstiller cave, relevante diagnoser som er kritiske og andre forhold som vil være vesentlig å vite for en behandler av pasienten som ikke kjenner denne fra før. Vi mener dette feltet bør deles, slik at en har egne felt for cave og allergier, tilsvarende dagens pasientjournaler. Legeforeningen mener samtidig

at det er viktig å begrense standardiseringen av informasjonsnedtegnelse, da det er en fare for at standardisering vil føre til at viktig informasjon ikke nedtegnes.

I forbindelse med innføring av nye systemer som NKJ bør det ikke innføres nye begreper som ikke er innarbeidet i helsetjenesten.

### **Kilder og innsamling av opplysninger**

I høringsnotatet legges det til grunn at innhenting og oppdateringen av opplysninger til NKJ skal skje ved en tett integrasjon mellom EPJ-systemene og kjernejournaløsningen. Det erkjennes at dette ikke vil være mulig i første fase. Etter Legeforeningens syn er utfordringene og manglene ved IKT-systemene i helsetjenesten så store at det ikke er mulig å si når det en slik integrering lar seg gjennomføre. I høringsnotatet legges det opp til at innholdet i NKJ skal basere seg på at helsepersonell og kommunene pålegges meldeplikt. Virksomhetene helsepersonellet er ansatt i pålegges en plikt til å etablere rutiner for å oppfylle meldeplikten.

Opprettelsen av NKJ må være til minst mulig ulempe for den som skal melde opplysninger. Det at det legges opp til en dobbeltregistrering for å oppfylle meldeplikten, er ikke i samsvar med dette. Slik det sies i høringsnotatet medfører dette merarbeid som tar tid fra pasientbehandlingen. Legeforeningen er i sterk tvil om dette bare vil gjelde i en «tidlig fase», slik det forutsettes i høringsnotatet. I andre sammenhenger er det erkjent at det vil ta tid å løse de IKT-utfordringene helsetjenesten står overfor.

I tillegg til at IKT-systemene må kommunisere med hverandre, forutsetter automatisk uttrekk at opplysningene som skal trekkes ut, er standardiserte eller ført på en lik måte at de kan legges uten å måtte bearbeides. Legeforeningen mener at det bør investeres i å etablere nasjonal medisinskfaglig konsensus om hvordan kritisk informasjon dokumenteres. Det er nødvendig med en vesentlig strammere kvalitetssikring av slike opplysninger før de meldes til og nedtegnes i kjernejournalen. Dette gjelder for eksempel dokumentasjon av cave og allergier. Etter Legeforeningens vurdering må det investeres betydelige ressurser i å etablere en nasjonal modell for strukturert dokumentasjon av cave og allergier og annen kritisk informasjon som skal meldes til NKJ.

Etter Legeforeningens syn er det i for liten grad problematisert at en velfungerende kjernejournal forutsetter strukturerte data og automatiske uttrekk fra en rekke andre systemer, ikke minst EPJ. Det er viktig at utviklingen av NKJ ikke fortrenger annet og viktigere utviklingsarbeid med IKT i helsetjenesten.

Helsepersonells meldeplikt til NKJ er foreslått regulert i forskriftenes § 5. Informasjon om pårørende og kontaktperson omfattes ikke av helsepersonells meldeplikt. Legeforeningen slutter seg til dette, da denne informasjonen for mange først registreres i kontakt med kommunal helsetjeneste eller spesialisthelsetjenesten. I høringsnotatet uttales det at kontaklinformasjon til pårørende og eventuelt andre er av vesentlig betydning. Det sies imidlertid ikke noe om hvordan denne informasjonen skal innhentes i de tilfelle disse opplysningen ikke kan høstes fra andre kilder.

Innholdet i NKJ er basert på meldte/automatisk innsamlede opplysninger fra ulike kilder. Den databehandlingsansvarlige er etter forslaget til forskriftenes § 5 siste ledd pålagt en plikt å avvise opplysninger som ikke faller inn under forskriftenes § 4. I høringen tas det ikke opp hvordan motstrid mellom opplysninger fra ulike kilder skal løses. Dersom NKJ inneholder motstridende opplysninger vil det kunne svekke NKJ betydning som kilde for informasjon

om pasienten. Legeforeningens mener derfor at det etter forskriftene bør være en plikt for databehandlingsansvarlig å sikre at det ikke lagres motstridende opplysninger i NKJ.

Legeforeningen mener forøvrig at det bør vurderes hvorvidt donorregistrering vedrørende organdonasjon og eventuelle ønsker om begrensning i livsforlengende/dødsutsettende behandling kan tilbys som en frivillig del av kjernejournalen.

I utkastet til forskriftenes § 4 nr 7 brukes «røntgenbilder». Dette er ikke dekkende og bør erstattes med bildediagnostikk.

Det legges i forskriftsutkastet opp til at opplysninger slettes når de ikke lenger er nødvendige for formålet med behandlingen. Det gis i utkastet detaljert regulering av når opplysninger skal slettes.

Det er av avgjørende betydning at opplysningene i NKJ er oppdatert. Ordningen med å slette opplysninger vil bidra til dette, men det viktigste er automatiske oppdateringer. Under henvisning til de IKT-utfordringer helsetjenesten har, kan vi ikke se at det er mulig å etablere ordninger med automatisk oppdatering på lang tid. Det er etter vår vurdering ikke realistisk å legge til grunn at NKJ kan holdes oppdatert gjennom manuelle meldinger, jf den foreslåtte meldeplikten i forskriftenes § 5. Vi viser til det vi har uttalt om utfordringene ved å innføre NKJ før IKT-utfordringene er løst.

### **Tilgang til opplysninger**

Hovedregelen er at tilgang til opplysningene i NKJ skal bygge på samtykke. Dette følger av helseregisterloven § 6d femte ledd. Det bestemmes her at helsepersonell med tjenstlige behov etter samtykke kan få tilgang til opplysningene. Det bestemmes at det i forskrift kan fastsettes unntak fra dette, når det er nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp.

I utkastet til forskrift § 7 foreslås det omfattende unntak fra hovedregelen om samtykke. Legeforeningen er enig i at det i akutte situasjoner kan være nødvendig å gi tilgang til NKJ uten at det foreligger samtykke og at det kan være nødvendig å gi tilgang til sperrede opplysninger. I situasjoner hvor fastlegen skal gis tilgang til NKJ er det viktig at dette omfatter alle leger på samme fastlegekontor, de de i kritiske situasjoner gir helsehjelp til pasienter ved samme kontor.

Etter Legeforeningens vurdering åpnes det i utkastet for omfattende unntak fra hovedregelen om samtykke. I høringsnotatet legges det til grunn at helsepersonell som normalt har tilgang til pasientens ordinære journal, skal gis tilgang til NKJ når det er nødvendig for å yte forsvarlig helsehjelp. Det legges til grunn at dette f.eks. vil gjelde for fastlegen som medisinskfaglige koordinator, helsepersonell i spesialisthelsetjenesten ved overgang mellom pleie- og omsorgstjenesten og spesialisthelsetjenesten, og helsepersonell med legemiddelansvar i sykehjem og hjemmesykepleien. Etter vår vurdering er dette en uthuling av den registrertes vern av helseopplysninger. Hensynet bak helsepersonells taushetsplikt og strenge vern mot at sensitive helseopplysningene skal tilflyte andre, er begrunnet i at dette er en forutsetning for tilliten til helsetjenesten og en god pasientrelasjon. I løftet om taushet ligger det et løfte til pasienten om konfidensialitet. En uthuling av taushetsplikten og vernet av opplysningene vil på sikt kunne føre til at personer unnlater å oppsøke helsetjenesten og at pasienter blir tilbakeholdene med å gi legen og andre behandlere opplysninger som er nødvendige for å yte forsvarlig helsehjelp.

Tilgangsstyringen for helsepersonell i virksomheter foreslås å skje gjennom virksomhetens interne tilgangsstyring ved at tilgang til pasientens journal også vil innebære tilgang til opplysninger i NKJ. Personvernet til den registrerte må ivaretas gjennom en streng regulering av hvem som skal gis tilgang til opplysninger i NKJ. Legeforeningen mener derfor at tilgangen skal begrenses til behandlingsansvarlige lege.

I høringsnotatet legges det til grunn at helsepersonell kan gis tilgang til opplysninger pasienten har sperret, dersom dette er nødvendig for å gi forsvarlig helsehjelp, fortrinnsvis i situasjoner hvor det er fare for liv eller alvorlig helseskade. Etter Legeforeningens syn bør tilgang til sperrede opplysninger avgrenses til situasjoner hvor dette er nødvendig av hensyn til pasientens liv eller for å hindre alvorlig helseskade. Sondringen mellom tilgang uten pasientens samtykke og tilgang til sperrede opplysninger bør begrunnes nærmere. Dette vil være viktig for helsepersonell som skal praktisere forskriftene.

### **Pasientenes rettigheter**

Informasjon om NKJ og pasienters rettigheter bl.a. til å reservere seg, sperre opplysninger, innsyn, opplysninger om hvem som har gjort oppslag i NKJ og informasjon om at helsepersonell kan foreta oppslag uten samtykke, er helt avgjørende for at pasienter skal kunne ivareta sine rettigheter. I høringsnotatet legges det til grunn at det ikke er nødvendig at informasjon om NKJ gis på individnivå.

Legeforeningen vil understreke viktigheten av at det gis god og tilrettelagt informasjon om NKJ. Dette er en forutsetning for at befolkningen skal ha tillit til NKJ og helsetjenesten. Ved opprettelsen av NKJ fravikes et grunnleggende prinsipp om at registrering av sensitive personopplysninger skal bygge på den registrertes samtykke. Dette tilsier at et stilles strenge krav til hvordan det gis informasjon om NKJ. Legeforeningen mener på prinsipielt grunnlag at det bør gis individuell informasjon om NKJ og hvilke rettigheter de registrerte har.

Legeforeningen slutter seg til at tilrettelegging for at den registrerte på en enkel måte kan gis innsyn vil bidra til tilliten til NKJ. Tilrettelegging for å kunne få papirutskrifter fremstår som et godt virkemiddel. Legeforeningen slutter seg til vurderingen av at unntaket etter hpl § 25 andre ledd nr 3 «utilrådelig ...» fremstår som uaktuelt for NKJ.

I høringsnotatet legges det til grunn at pasientens rett til å sperre opplysninger gjelder selv om opplysningen er nødvendig for å yte helsehjelp. Det skal fremgå av kjernejournalen at opplysninger er sperret. Legeforeningen slutter seg til at det er viktig at det fremgår av NKJ dersom pasienten har sperret opplysninger for innsyn.

### **Informasjonssikkerhet og internkontroll**

Det sies i høringsnotatet at kravene til informasjonssikkerhet i hovedsak er en sammensetning, presisering og tydeliggjøring av allerede gjeldende krav. Legeforeningen kan ikke se at det i forskriftene er oppstilt andre krav enn det som allerede følger av dagens lovgivning. Formuleringen gir inntrykk av at det for kjernejournal er oppstilt strengere krav.

NKJ vil inneholde helseopplysninger om et meget stort antall personer. Det er svært viktig at det er høy datasikkerhet for å verne NKJ-systemet mot uautorisert tilgang. Det er grunn til å anta at disse opplysningene vil være et attraktivt mål for uautorisert inntrengning. Spredning av helseopplysninger vil være svært uheldig og vil kunne ramme svært mange.

Hensynet til datasikkerhet og pasienters vern mot spredning av taushetsbelagt informasjon er hensyn som må veie tungt. Slik formålet og bruken av NKJ i dag er formulert, vil det

innebære at et stort antall helsepersonell får tilgang til en stor mengde sensitive pasientopplysninger i en rekke situasjoner som ikke er akutte.

Det er i seg selv en utfordring at et stort antall helsepersonell vil kunne få tilgang til opplysninger om svært mange pasienter. I høringen beskrives det mange situasjoner hvor det er rettmessig med oppslag både med og uten pasientens samtykke. De akutte situasjonene som er kjerneområdet for NKJ utgjør en liten andel av de situasjonene som beskrives som legitime for oppslag. Dette er etter Legeforeningens syn en uthuling av taushetsplikten. Vi mener at hjemmelen for å gjøre oppslag i NKJ bør begrenses.

I de fleste situasjoner vil helsetjenesten kunne få de nødvendige opplysningene om pasienten i møte med pasienten, meldingsutveksling i forbindelse med henvisning eller utskrivning mv. Usikkerhet om NKJ inneholder riktige og tilstrekkelige opplysninger, vil føre til at legene innhenter opplysningene fra andre kilder uansett.

Det sies i høringsnotatet at internkontroll skal «sikre helseopplysningenes kvalitet». Det uttales samtidig at det ikke vil bli foretatt særskilt medisinskfaglig kontroll av opplysningene som overføres til den nasjonale kjernejournalen. I kjernejournalssystemet skal det imidlertid gjennomføres en begrenset og automatisert kontroll av de opplysningene som overføres gjennom oppslag mot administrative registre, kontroll av autentisering og kontroll av format for innsendte opplysninger. Opplysninger som ikke oppfyller kravene skal avvises.

Med det omfang av informasjon det legges opp til at NKJ skal inneholde, vil det være en risiko for at det vil foreligge motstridene opplysninger om pasienten fra ulike kilder. Det beskrives ikke i høringsnotatet hvordan dette tenkes løst.

#### Varsel til den registrerte om oppslag

I høringsnotatet bes det om synspunkter på hvordan den registrerte skal få informasjon om at det er foretatt oppslag i opplysningene.

I høringen foreslås det at den registrerte skal ha rett til varsel om at det har vært aktivitet. Varselet skal ikke inneholde informasjon om hvilken aktivitet. Dette forutsettes tilgjengelig i den offentlige helseportalen eller ved å kontakte databehandlingsansvarlig. Det sies at varsel bør begrenses f.eks i et intensivt behandlingsforløp. Dette vil kunne åpne for at urettmessige oppslag under et intensivt behandlingsløp, ikke vil bli varslet til pasienten. Erfaringen er at det er i slike situasjoner risikoen for urettmessige oppslag vil være størst.

Departementet ber om høringsinstansenes innspill når det gjelder overfor hvem, hvor ofte og hvordan en slik ordning med varsel om oppslag best kan gjennomføres for å sikre den registrertes tillit og hindre snoking i kjernejournalen.

Legeforeningen mener at den registrerte skal varsles om aktivitet i NKJ og at det skal informeres om hvilken aktivitet det har vært. Det må være mulig reservere seg mot å få dette. Vi viser til at det f.eks. i personopplysningsforskriften § 4-4 hvor det bestemmes at det skal sendes melding til enkeltpersoner når det er utlevert opplysninger fra kredittopplysningsforetaket. Informasjonen til den registrerte kan sendes i den samme elektroniske kanal som den registrerte bruker for å gå inn i sin kjernejournal. Det bør være mulig for den registrerte å få en varsling på e-post eller SMS om at det er sendt varsel om aktivitet.



Formålet med varslingen er både at den registrerte skal få innsyn i aktivitet i NKJ og at den resterte får et aktivt forhold til sin NKJ med mulighet for å bidra til kvalitetssikring av innholdet. Pasienten vil i de fleste tilfeller være den som har best forutsetning for å kvalitetssikre sine egne opplysninger.

### **Økonomiske og administrative konsekvenser**

Kjernejournal er sterkt ønsket av myndighetene, og Legeforeningen mener at det derav må følge at myndighetene tar ansvar for kostnadsdekningen i alle ledd av utvikling og implementering av løsningen, herunder kostnadsdekning forbundet med eventuell nødvendig oppgradering av virksomhetenes IKT-systemer. Det vil være urimelig å velte disse kostnadene over på brukerne av kjernejournalløsningen. I høringsnotatet legges det til grunn at kostnadene ved implementering hos den enkelte aktør forventes å være lave. Det forventes at innføringen skal gjøres i forbindelse med ordinære oppgraderinger av EPJ-systemene. Legeforeningens erfaring er at disse kostnadene til slutt belastes legene som kjøper systemene.

Legeforeningen anbefaler at man bruker erfaringene fra innføring av e-resept når NKJ skal innføres. Det er gode erfaringer med samarbeid mellom brukerne/brukernes representanter, Helsedirektoratet og leverandørene av EPJ-systemene. Det har dessuten vært av stor betydning at Helsedirektoratet har hatt ressurser til å støtte brukerne aktivt og til å ha et tett samarbeid med leverandørene av IKT-løsninger og programvarer.

Den viktigste forutsetningen for NKJ er imidlertid at helsetjenestens store IKT-utfordringene er løst.

Fastlegene har en medisinskfaglig koordineringsrolle, jf forskrift 29. august 2012 nr. 842 om fastlegeordning i kommunene § 19. Etter Legeforeningens vurdering får fastlegene ytterligere oppgaver ved innføring av NKJ. Fastlegene vil for de fleste registrerte være den eneste kilden for informasjon. Uten automatisk datafangst vil fastlegene få en betydelig oppgave med å melde opplysninger til NKJ. Fastlegen forutsettes dessuten å ha en rolle i å fatte beslutningen om reservasjon i de tilfeller helsepersonell skal fatte beslutning på vegne av myndige pasienter som ikke har samtykkekompetanse, jf pasient- og brukerrettighetsloven § 4-6 første ledd. Fastlegen må også forutsettes å være viktig for å gi pasienter informasjon om NKJ. Flere av oppgavene i forbindelse med NKJ kan ikke legges inn i pasientkonsultasjonen. Dette medfører et merarbeid som har en kostnad.

Med hilsen  
Den norske legeforening

Geir Riise  
Generalsekretær

Anne Kjersti Befring  
Direktør

Saksbehandler: Gorm Are Grammeltvedt

Dokumentet er godkjent elektronisk