

## Vedlegg til Helse Sør-Øst RHF ref. 20/00855-6 Høringsuttalelse fra brukerutvalget i Helse Sør-Øst

Vår referanse:

20/00855-6

Deres referanse:

20/3937 - Kari Sønderland

Dato:

29.11.2020

### **Høringssvar - Bruk av helseopplysninger for å lette samarbeid, læring og bruk av kunstig intelligens i helse- og omsorgstjenesten. Etablering av behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter**

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) foreslår endringer i helsepersonelloven og pasientjournalloven for å gjøre det lettere å samarbeide og lære i helse- og omsorgstjenesten. HOD beskriver at på denne måten skal helsehjelpen som ytes kunne få enda bedre kvalitet og pasientsikkerheten skal kunne bli styrket.

Brukerutvalget i Helse Sør-Øst RHF stiller seg i utgangspunktet positivt til endringer som fører til bedre kvalitet på helsetjenester og økt pasientsikkerhet. Det er imidlertid sider ved de foreslåtte endringene som fremstår betydelig bekymringsverdig sett fra et pasient- og brukerperspektiv. Slik brukerutvalget ser det innebærer departementets forslag alvorlige endringer i helsepersonelloven § 29c. Endringer som etter brukerutvalgets klare oppfatning vil svekke personvernet og taushetsplikten, og dermed også tilliten til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten. Endringene signaliserer en alvorlig inngripen i pasienters liv og personvern, og er en svært uheldig oppmykning av lovverket.

Dersom helsepersonell vil ha tilgang til tidligere pasienters journal for kvalitetssikring av helsehjelp eller egen læring, må de etter dagens lov anmode om å få slike opplysninger. Denne forespørselen må være begrunnet ut fra et lærings- og kvalitetshensyn. Det skal ikke utleveres mer informasjon enn det som er nødvendig eller relevant for formålet. I dag er det også et tydelig krav at det skal dokumenteres hvem som har fått utlevert opplysninger, og hvilken informasjon som er utlevert.

Ikke minst kan den videre utviklingen i samfunnet også gjøre dette ekstra alvorlig. Selv om det pr. nå står at dette bare er opplysninger som kan brukes i helsevesenet, så kan en ny ytterligere lovendring utvide det til å gjelde andre områder i samfunnet, hvor det igjen vil kunne argumenteres for at det er helt avgjørende for samfunnet så vel som enkeltpersoner.

I utgangspunktet er pasienter svært opptatt av at egen tilstand/sak kan være til hjelp for flere enn dem selv. Derfor er det stor velvillighet til å delta i forskning og annet kvalitetsarbeid som kan bedre situasjonen for andre. På bakgrunn av denne velvilligheten er det svært viktig at det gis god og adekvat informasjon om reservasjonsretten. Når man som pasient får beskjed om at informasjon fra din journal kan brukes, og at det er til stor hjelp for andre, vil det være lett å si ja uten å få nok kunnskap om hva dette egentlig innebærer angående personvernet. Samtykke til innsyn og bruk av informasjon er helt avgjørende, og dersom samtykke er gitt én gang, må det ikke antas at man ikke trenger å innhente nytt samtykke senere. Antatt samtykke er et uklart begrep, det påpekes at pasienten skal spørres dersom det er tvil.

*“Endringen vil kun tydeliggjøre når det er lovlig å gjøre oppslag i journal for å finne ut om*

*en pasient egner seg til undervisning. For å bruke opplysningene i undervisning eller på annen måte, må pasienten samtykke til dette, eller det må foreligge et annet unntak fra taushetsplikten". Punkt 1.2.3 i høringen.*

Her gis det rom for at helsepersonell skal kunne lete i journalen etter noe som kan egne seg til undervisning, uten at pasienten informeres om hvem som har lett, eller hvilke dokumenter som har blitt gjennomgått. Dette kan gi rom for ureglementert oppslag («snoking») i journaler uten å måtte oppgi hvorfor. Det må tydeliggjøres hvem som går inn i en journal, hvorfor man har gått inn og hva som er hentet ut av informasjon.

Etter brukerutvalgets syn bør godkjenning til slik «leting» avgrenses til kun å omfatte oppslag om pasienter hvor den aktuelle lege/psykolog som gjør oppslaget selv har hatt et spesifisert ansvar i behandlingsforløpet.

Det beskrives i forslaget at om helsepersonell ved «leting» i journaler finner et sykdomstilfelle som egner seg for en undervisningssituasjon, skal helsepersonellet enten be pasienten om samtykke til å bruke hans eller hennes helseopplysninger i undervisningen, eller anonymisere opplysningene. Sistnevnte er etter brukerutvalgets oppfatning høyst problematisk, slik utvalget forstår anonymisering, altså ved å fjerne navn, personnummer og andre typiske identifiserbare personopplysninger.

For det første er pasientjournalen og dets innhold pasientens eiendom uansett, slik brukerutvalget ser det, uavhengig av hvorvidt innholdet anonymiseres. I så måte er det utvalgets oppfatning at for å benytte pasientens eiendom, må samtykke innhentes hver gang. For det andre, er den form for anonymisering som i dag ofte gjennomføres i mange tilfeller ikke tilstrekkelig. Mange pasienter har helt særegne sykdomstilfeller som i en del situasjoner vil kunne bli gjenkjent og identifisert, selv om personopplysningene er fjernet. Brukerutvalget mener det bør utarbeides en protokoll for hvordan anonymisering skal gjennomføres ved bruk av sykdomstilfeller for læring, kvalitetsarbeid eller forskning, hvor mål må være at det ikke under noen omstendighet er mulig å gjenkjenne og identifisere pasienten. Dette kan i noen tilfeller innebære at man endrer noe på deler av pasientens personopplysninger og historie som ikke har betydning for formålet med bruken av journalopplysningene. Eksempelvis at alder og kjønn på pasienten endres, eller i noen tilfeller også noe av sykdomstilfellet/diagnosen der dette er mulig uten å forringe læringen.

Departementet foreslår at pasientene skal ha rett til å motsette seg behandling av helseopplysninger i et behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter. At retten til å motsette seg behandling av helseopplysninger vil ivareta pasientenes selvbestemmelsesrett og derfor være et personvern fremmende tiltak.

Likevel kan helseopplysninger registreres i registeret frem til en pasient motsetter seg fortsatt behandling av opplysningene, det presiseres at det ikke foreligger noe krav om å be om samtykke før opplysningene registreres. Det bør fremkomme klart at informasjon om reservasjonsrett gis før helseopplysninger registreres i et behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter.

Dersom lovendringen blir vedtatt, slik departementet foreslår, vil dette stride mot formålsparagrafen til helsepersonelloven; herunder at loven skal sørge for tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten. Pasienter og pårørende har behov for en helse- og omsorgstjeneste

som fremmer pasientens autonomi, integritet, personvern og samtykke. Dette ivaretas ikke i forslaget til lovendring.

Å gi åpning for å skulle "lete" i tidligere pasienters journal for å kanskje kunne finne noe å lære av, uten at det dokumenteres like grundig som i dag, svekker personvern og tillit til helsevesenet. Dette vil kunne få svært alvorlige konsekvenser da en del pasienter vil velge å sperre journalen sin, noe flere allerede har begynt å gjøre fordi de frykter at denne lovendringen vil gå gjennom, og det kan i ytterste konsekvens medføre at enkelte pasienter vil unnlate å oppsøke den offentlige helsetjenesten for noen av sine behov i frykt for at personvernet ikke ivaretas tilstrekkelig.

Med vennlig hilsen  
Brukerutvalget Helse Sør-Øst RHF



Nina Roland  
leder