

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres referanse:

Vår referanse:

Dato:

21/00362

14.10.2021

Høringsvar fra Pasientreiser HF – forslag til endringer i pasientjournalloven mv. - nasjonal digital samhandling til beste for pasienter og brukere

Helse- og omsorgsdepartementet foreslår etablering av lovhjemmel for forskrifter om nasjonal infrastruktur for å legge til rette for effektiv deling av informasjon, lovhjemmel for automatisering av enkeltvedtak som gir unntak fra personvernforordningens artikkel 22 og lovhjemmel for bruk av helseopplysninger for utvikling og test av behandlingsrettede systemer hvor det behandles helseopplysninger.

Pasientreiser HF støtter forslagene og mener adgang til deling av informasjon mellom virksomheter i helsesektoren er viktig og avgjørende for pasientens helsetjeneste. Deling av informasjon er en forutsetning for fremtidige, digitaliserte helsetjenester, men et behov også i dag for å sikre helhetlige behandlingsforløp når pasienter mottar helsetjenester ved ulike virksomheter. Vi mener også at adgang til automatisering av enkeltvedtak er et viktig virkemiddel for å kunne oppnå mer effektive og enklere arbeidsprosesser. Avslutningsvis mener vi det er viktig med lovhjemmel for bruk av helseopplysninger til test for å avklare rettslig usikkerhet om adgangen til slik bruk og ivareta pasientenes tillit til behandling av deres helseopplysninger, samtidig som det ivaretar behovet for forsvarlige systemer som kan være helt avgjørende for pasientsikkerheten.

Nedenfor gis nærmere innspill til noen av forslagene.

Høringsnotatets kapittel 5 - Nasjonal datainfrastruktur for digital samhandling

Etter forslaget kap. 5.2 er formålet med nasjonal infrastruktur å bidra til en bedre, mer helhetlig og koordinert helsetjeneste, trygge tjenester av høy kvalitet og mer effektiv ressursbruk. På pasientreiseområdet har de regionale helseforetakene, helseforetakene og Pasientreiser HF sammen lyktes med å stabilisere, og på enkelte områder også redusere, utgiftene til transport. En forutsetning for å få til dette har vært digital samhandling muliggjort av Enkelt- og Direkteoppgjørsregisteret, som er nasjonale helseregistre. Registerne inneholder nødvendig og relevant informasjon for administrering og samordning av pasienttransport, og tilgang til opplysninger i registrene er integrert i de tekniske løsningene som benyttes for saksbehandling av krav på transport. Dette gir raskt og enkel tilgang til informasjon og muliggjør en sømløs og helhetlig tjeneste til pasientene, samtidig som det gir effektiv ressursbruk for virksomhetene som

Postadresse:

Postboks 2605 Kjørbekk
3702 Skien

Besøksadresse:

Leirvollen 23
3736 Skien

E-post: postmottak@pasientreiser.no

pasientreiser.no
helsenorge.no

Org. nr.: 918 695 079

Tlf.: 35 12 10 00

saksbehandler krav. Våre erfaringer tilsier slik at nasjonal digital infrastruktur er et godt egnet virkemiddel for å nå de målene som fremmes i høringen.

Av forslaget kapittel 5.3 fremgår det at det som utgangspunkt skal være frivillig for de enkelte virksomhetene å delta i enkelte elementer som samlet utgjør nasjonal infrastruktur, og fremtidige forskrifter skal ikke omfatte pålegg om deltakelse. Dette kan føre til at nasjonale samhandlingsløsninger ikke gir tilgang til nødvendig og relevant informasjon for å gi helsehjelp, og at pasienter og virksomheter fortsatt må bruke mye ressurser på innhenting av informasjon, som svekker mulighetene for å nå målene med endringen. Pasientreiser HF mener derfor at departementet bør vurdere om virksomheter skal kunne pålegges deltakelse i nasjonale samhandlingsløsninger.

Forslaget inneholder en grundig drøftelse av fordeler og ulemper med ulike former for organisering av dataansvar for nasjonal samhandlingsløsning. I kapittel 5.5.3.5 bes det om innspill til regulering av dataansvaret. Pasientreiser HF er etter forskrift dataansvarlig for nasjonale registre, jf. syketransportregisterforskriftens § 5, og har slik erfaring med sentralisert, forskriftsregulert dataansvar. Vi er enige i at det med sentralisert dataansvar særlig kan være en ulempe at det er en viss avstand mellom formålet ytelse av helsehjelp, og formålet med nasjonale samhandlingsløsninger. På den annen side kan det også være en ulempe dersom virksomheter som primært er ansvarlige for å yte helsehjelp er dataansvarlige for nasjonale samhandlingsløsninger, fordi ressursene her i større grad konsentreres om å yte helsehjelp. Basert på våre erfaringer vil et sentralisert dataansvar best legge til rette for å raskest mulig oppnå målsetningene med nasjonal samhandlingsløsning, og vi støtter derfor departementets vurdering av at fordelene med denne organiseringen synes å være større enn ulempene.

Det foreslås i kapittel 5.6 krav om autentisering på høyt sikkerhetsnivå for tilgang til nasjonal samhandlingsløsning, som er høyere enn kravet til tilgang til lokale journalløsninger. Nasjonal løsning vil gi tilgang til vesentlig mer informasjon enn lokale løsninger, og fremstår som et mer attraktivt mål for mulige angripere. Dette tilsier et høyere sikkerhetsnivå og forslaget støttes på dette punktet.

Forslagets kapittel 5.8 drøfter personvernkonsekvenser ved nasjonal samhandling, og problematiserer at flere personer enn i dag teknisk sett får tilgang til mer personopplysninger, som isolert sett er en negativ konsekvens for personvernet. Personvernhensyn må imidlertid balanseres mot andre hensyn. For helsetjenestens del vil forsvarlig helsehjelp samt bla. effektiv drift og god ressursutnyttelse være viktige hensyn, som kan stå i motsetning til personvernet. Selv om vi deler bekymringen rundt tilgang til informasjon, mener vi deling av opplysninger mellom behandlere og virksomheter legger bedre til rette for forsvarlig helsehjelp mm. som kommer både pasienter og virksomheter til gode. Basert på tilbakemeldinger pasientreiser får fra pasientene tror vi også mange har en forventning om at helsetjenesten deler nødvendig informasjon mellom virksomheter i ett behandlingsforløp. Deling av informasjon er både nødvendig og forventet, og den negative innvirkningen på personvernet som følger av å gi flere personer tilgang til mer informasjon vil etter vår mening være akseptabel. Det blir uansett viktig å sørge for at økt tilgang ikke fører til misbruk av informasjon. Vi mener sentralisert dataansvar og autentisering på høyt sikkerhetsnivå, sammen med tiltak som f.eks. aktiv kontroll med bruk av opplysninger, vil være effektive for å bøte på denne negative personvernkonsekvensen.

Høringsnotatets kapittel 6 – Automatiserte vedtak

Postadresse:
Postboks 2605 Kjørbekk
3702 Skien

Besøksadresse:
Leirvollen 23
3736 Skien

E-post: postmottak@pasientreiser.no
pasientreiser.no
helsenorge.no

Org. nr.: 918 695 079
Tlf.: 35 12 10 00

Det foreslås endringer i pasientjournalloven § 11 og folketrygdloven § 21-11a, slik at det tillates at det fattes enkeltvedtak som utelukkende er basert på automatisert behandling.

De foreslåtte endringene i pjl. § 11 berører pasientreiseområdet direkte. Området kjennetegnes av mange krav som hver for seg gjelder små summer, og de fleste kravene omfatter enkle elementer. Området egner seg slik godt for automatisering av saksbehandlingen. 1. oktober 2016 trådte pasientreiseforskriften i kraft. Et av formålene med forskriften var å legge til rette for automatisert saksbehandling av krav. Pasientreiser HF har siden forskriftens ikrafttredelse arbeidet med automatisering av saksbehandlingsprosessen, for krav på refusjon av utgifter pasienter har hatt til pasientreiser. Vår erfaring tilsier at automatisering i stor grad bidrar til raskere saksbehandling og riktigere vedtak for pasientene, samtidig som ressursbruken på behandlingen reduseres betraktelig. Automatisering har på pasientreiseområdet gitt en bedre tjeneste for både pasienter og virksomheter.

Nasjonal hjemmel for automatiserte vedtak vil avklare rettslig usikkerhet rundt adgangen til automatisering, som fulgte av innføringen av personvernforordningen, og gjøre det mulig å automatisere saksbehandlingen ytterligere. Vi er enige med departementet i at enkeltvedtak på «små» krav er lite inngripende for den enkelte, og at de rettsikkerhetsgarantiene som allerede finnes i forvaltningsregelverket i tilstrekkelig grad ivaretar kravene i personvernforordningen. Forslaget støttes slik det fremlegges.

Høringsnotatets kapittel 7 – Utvikling og test av behandlingsrettede helseregistre

Det foreslås endringer i pasientjournalloven § 11 som gir begrenset adgang til bruk av helseopplysninger for utvikling og test.

Vi deler departementets bekymring for at kvaliteten på digitale løsninger kan gå ut over kvaliteten på helsetjenestene som tilbys. Testing er etter Pasientreiser HF's oppfatning avgjørende for utvikling av gode, tekniske løsninger, og kvaliteten på løsningene kan ha direkte sammenheng med hvor produksjonslikt det er mulig å teste. Dette tilsier at det bør være mulig å bruke produksjonsdata til testing for å oppdage feil som ellers ikke kunne blitt oppdaget, slik at løsninger som benyttes legger til rette for forsvarlige helsetjenester. Det bemerkes at testing med bruk av produksjonsdata er normalt på de fleste områder. Det kan da virke som et paradoks at dette stiller seg annerledes på helseområdet, hvor kravet til forsvarlige løsninger ofte er større enn på mange andre områder.

Vi er enige med departementet i at det er behov for begrenset adgang til bruk av helseopplysninger til test og utvikling av tekniske løsninger, og at tydelig lovhjemmel vil avklare usikkerhet om adgang til testing og bidra til åpenhet om denne behandlingen. Vi tror forslaget som fremmes vil dekke det nødvendige behovet for testing, slik det er utformet, samtidig som det legger til rette for at pasientene fortsatt har tillit til at deres helseopplysninger forvaltes på en forsvarlig måte. Forslaget støttes.

Med vennlig hilsen
Pasientreiser HF



Rita Kilvær
Administrerende direktør