

Høringsuttalelse fra Senter for e-helse, Universitetet i Agder, angående 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.

Vi viser til høringsnotat av 8. september 2020 med forslag til endringer i helsepersonelloven, pasientjournalloven mv.

Forslaget til lovendringer har som formål å lette samarbeid, læring og bruk av kunstig intelligens i helse- og omsorgstjenesten, samt legge til rette for etablering av behandlingsrettet register med tolkede genetiske varianter. I tillegg foreligger et forslag til forskrift om helseopplysninger som kan behandles i et behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter.

Endringsforslaget begrunnes med at regelverket lovhjemler utveksling av opplysninger om den enkelte pasient som får behandling, men at det er uklart hvorvidt det er lovhjemmel for å dele opplysninger om en pasient for andre typer av samarbeid og læring i helse- og omsorgstjenesten.

Senter for e-helse er et av Universitetet i Agders Toppforskningsmiljø og har som sin visjon å drive praksisnær, brukerorientert forskning og behovsdrivet utvikling med høy faglig kvalitet. Vår forskning viser at svært mye e-helserelatert innovasjon springer ut av møtet mellom helsetjenesten og den enkelte pasient. Vårt utgangspunkt er at slik brukernær innovasjon er og bør fortsette å være sentralt for e-helsefeltet. Dagens politikk, regelverk og infrastrukturer er ikke tilstrekkelig tilrettelagt for dette, og for å fremme digitaliseringen av helsesektoren er det viktig at dagens barrierer bygges ned, og at pasient-sentrerte løsninger og tjenester kan tas i bruk i større utstrekning og på en måte som sikrer den enkelte pasient/brukes rettigheter.

Basert på dette utgangspunktet har Senter for e-helse innspill til de foreslåtte endringene i helsepersonelloven og pasientjournalloven.

Merknader til endringer i helsepersonelloven

Høringen inneholder fire forslag til endringer i helsepersonelloven, samt en endring i pasientjournalloven.

Forslag 1:

Ny § 25 a om utveksling av opplysninger i helsefaglige arbeidsfellesskap. Forslaget medfører at helsepersonell skal kunne utveksle opplysninger på lovlig måte i helsefaglige arbeidsfellesskap. Bestemmelsen skal ikke gi grunnlag for oppslag i journal og pasienten kan motsette seg deling av opplysninger.

Senter for e-helse er enig i at det er et gode for pasientene at helsepersonell stadig lærer av tidligere erfaring og av hverandre. Senter for e-helse mener det er positivt at rettsgrunnlaget for å dele opplysninger i morgenmøter og ved vaktskifter blir tydeliggjort. Senter for e-helse

støtter derfor forslaget til ny § 25 a for å sikre en klar lovhjemmel til å kunne dele taushetsbelagte opplysninger i morgenmøter og ved vaktskifter.

Senter for e-helse mener det bør presiseres i lovteksten at hjemmelen kun gir grunnlag for å dele taushetsbelagt informasjon på interne møter og i vaktskiftesituasjoner for å unngå at «helsefaglige arbeidsfellesskap» tolkes utvidende. Videre bør det i lovteksten presiseres at formålet med slik informasjonsformidling er å sikre at helsepersonell er orientert om situasjonen på avdelingen av hensyn til forsvarlig gjennomføring av helsetjenestene til beste for pasientene. Formålet i forslaget til ny § 25 a er blant annet å støtte helsepersonell i å treffe beslutninger om helsehjelp for en pasient samt i å gjennomfør helsehjelp i virksomheten. De nevnte to formålene i kombinasjon med at det ikke er mulig med kvalitetssikring gjennom oppslag i journal, kan innebære en sikkerhetsrisiko for pasientene og er derved uheldig. Det tredje formålet knyttet til forsvarlig opplæring av helsepersonell er allerede hjemlet i helsepersonelloven § 25. Formålet i ny § 25 a annet ledd bør derfor endres. Pasientens rett til å motsette seg deling av opplysningene må opprettholdes.

Forskjellen mellom ny § 25 a og § 25 (taushetsbelagte opplysninger til samarbeidende helsepersonell) bør fremgå klart av lovteksten.

Forslag 2 og 3:

Ny § 25 b handler om oppslag i journal for å kunne yte helsehjelp til en annen pasient i en konkret behandlingssituasjon. Videre foreslås det i ny § 29 d å kunne gjøre oppslag i journal for undervisningsformål. Senter for e-helse finner ikke å kunne støtte forslaget til ny § 25 b og 29 d i helsepersonelloven. Senter for e-helse mener at det i dagens lovgivning er tilstrekkelig åpning for den informasjonsutvekslingen som er nødvendig for å kunne utøve faglig forsvarlig virksomhet til enkeltpasienter. Vi vil da særlig vise til helsepersonelloven §§ 22, 23 nr. 3 og 25 som gir mulighet for deling av informasjon.

Taushetsplikten sikrer tillit mellom pasient og helsepersonell og uten en sterk taushetsplikt vil denne tilliten kunne svekkes. Eventuelle unntak fra taushetsplikten må være strengt nødvendige og utelukkende til pasientens fordel. Senter for e-helse mener at en utvidelse av innsyn i enkeltjournaler innebærer en større ulempe i forhold til personvernet enn nytteverdien ved bedre informasjonsflyt.

Forslag 4:

«Forslag til endring i § 29 første ledd bokstav a om bruk av helseopplysninger i beslutningsstøtteverktøy støttes av Senter for e-helse. Bruk av kunstig intelligens for beslutningsstøtte er fremdeles i et utforskende stadium i helsevesenet, hvor ytterligere forskning og innovasjon vil kunne gi stor nytte for fremtidens pasienter. Det betyr at det er et behov for at en slik dispensasjon gis både for forskning, utvikling og daglig anvendelse av beslutningsstøtteverktøyet i helsetjenesten. Å tydeliggjøre en adgang til dispensasjon for bruk av helseopplysninger i beslutningsstøtteverktøy i helsetjenesten kan også sikre enhetlig praksis og like vilkår mellom helseforetakene.»

Forslag 5:

Forslaget innebærer vedtakelse av ny § 9 a i pasientjournalloven som innebærer mulighet for etablering av behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter.

Senter for e-helse støtter den foreslåtte endringen.

Med vennlig hilsen



Margunn Aanestad
Professor, faglig leder av Senter for e-helse
Universitetet i Agder