

HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Dato: 04.12.2020
Saksbehandler: Kristine K. Sahlberg
Direkte telefon:
Vår referanse: 20/07656-2 / 008
Deres referanse:
Klinikk/avdeling:

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

Bakgrunn

Det vises til høringsnotat om bruk av helseopplysninger for å lette samarbeid, læring og bruk av kunstig intelligens i helse og omsorgstjenesten, samt etablering av behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter. Vestre Viken hilser velkommen en presisering av lovverket på disse områdene. Kommentarer til høringen følger under de spesifikke punktene med henvisning til høringsnotatet.

Bruk av helseopplysninger om en pasient ved samarbeid og for å gi helsehjelp til andre pasienter.

Departementet foreslår en adgang til å gjøre oppslag i en pasients journal for å yte helsehjelp til en annen pasient i en konkret behandlingssituasjon. Bakgrunnen for forslaget er at plikten til å yte forsvarlig helsehjelp kan innebære at man må konferere med kolleger som ledd i pasientbehandlingen, spesielt er det nevnt at det kan være knyttet til tolkningen av genetiske varianter. Adgangen gjøres snever ved at opplysningene må anmodes om, og det legges begrensninger på hvem som kan besvare anmodningen.

Vestre Viken slutter seg til at denne muligheten gis. Foretaket vurderer at behovet vil oppstå sjelden, men at det bør være mulighet til det. Vestre Viken også enig i de begrensninger som skisseres, men det bør vurderes om psykologer innen psykisk helsevern også bør ha anledning til å anmode om opplysninger.

Det foreslås at virksomheten til enhver tid skal ha en oppdatert liste over personer som er utpekt til å behandle anmodninger om opplysninger, og departementet ber om synspunkter på hvor gjennomførbart det er for virksomhetene med en slik liste. Vestre Viken vil foreslå at virksomhetene kan velge å knytte dette til funksjoner, som f. eks. avdelingsoverlege, seksjonsoverlege el.l.

Det foreslås videre en ny bestemmelse for utveksling av helseopplysninger i helsefaglige fellesskap. Bestemmelsen vil legge til grunn at helseopplysninger kan deles for å yte helsehjelp til en konkret person, lære av tidligere ytt helsehjelp eller lovlig oppslag for kvalitetssikring av helsehjelp for å støtte helsepersonell i å treffe beslutninger om helsehjelp for andre pasienter. Morgenmøter og vaktskifter er nevnt som eksempler. Det legges til grunn at oppslag i journal er gjort lovlig på selvstendig grunnlag. Vestre Viken slutter seg til dette.

Bruk av helseopplysninger i undervisning

Departementet foreslår en bestemmelse som tydeliggjør i hvilke tilfeller det kan gjøres oppslag i journal for å finne ut om opplysninger om pasienten kan brukes i undervisning. For å bruke opplysningene i undervisning må det foreligge unntak fra helsepersonellovens taushetsplikt, for eksempel ved at pasienten har samtykket, at opplysningene er anonyme eller at det foreligger et annet unntak fra taushetsplikten.

Departementet foreslår at kun leger og tannleger skal kunne gjøre slike oppslag. Vestre Viken er helt enig i at adgangen skal være snever, men tilrår at det vurderes om psykologspesialister i psykisk helsevern også bør ha slik tilgang.

Bruk av helseopplysninger i beslutningsstøtteverktøy (kunstig intelligens)

Vestre Viken er positive til at bruk av helseopplysninger i beslutningsstøtteverktøy (kunstig intelligens) klargjøres. Det er forventet en økende bruk av beslutningsstøtteverktøy fremover i helsetjenesten, og at det vil medføre forbedring av pasientbehandlingen. Det er derfor nyttig at det tilrettelegges for dette. En bred definisjon av kunstig intelligens imøteses. Det støttes at det er nødvendig med unntak fra taushetsplikten knyttet til beslutningsverktøy for kunstig intelligens for å sikre nødvendig hjemmelsgrunnlag. Innføring av kunstig intelligens skjer ofte gjennom forskningsprosjekter og kvalitetssikring. Det er likevel aktuelt med utviklingsprosjekter for å ta i bruk kunstig intelligens som ikke er forskning. Manglende/utfordrende hjemmelsgrunnlag gjør at prosjekter gjerne forsøker å innrette seg som forskning for å muliggjøre gjennomføring. Den foreslåtte endringen ivaretar også utviklingsprosjekter som ikke er forskning, og dette er positivt.

Vestre Viken mener at beslutningsstøtteverktøyet er et godt begrep og er positive til at dette skal forstås i vid forstand. Det avgrenser mot helautomatiske beslutningsverktøy. Det ønskes å bemerke at det også kommer til å bli aktuelt med helautomatiske løsninger i helse og omsorgstjenesten fremover.

For bruk av dispensasjon fra taushetsplikt for beslutningsstøtteverktøy til forskning bør reservasjonsrett gjennom reservasjonsregisteret gjelde. Det presiseres i høringen at øvrige vilkår i Prop. 63 L for å gi dispensasjon fra taushetsplikten ikke skal endres. Vestre Viken støtter at dette er sentrale vilkår som er særlig viktige for å opprettholde tillit i befolkningen for ivaretagelse og bruk av helseopplysninger. I praksis er flere av disse vilkårene utfordrende avveininger både for REK og institusjonene. Dataminimering er vanskelig i en rekke prosjekter med kunstig intelligens da disse ofte krever store datamengder. Vurdering av samfunnsnyttien i tidlig fase av utviklingsprosjekter som bruker store datamengder, medfører også noen utfordrende avveininger. Etske retningslinjer for å ta kunstig intelligens i bruk i helsetjenesten bør stå sentralt, og EUs ekspertgruppes retningslinjer «Ethics guidelines for trustworthy AI» er gode og bør ligge til grunn.

Behandlingsrettede helseregistre med tolkede genetiske varianter

Departementet foreslår en lovhjemmel for etablering av et behandlingsrettet helseregister med tolkede genetiske varianter, mens innholdet i registeret foreslås forskriftsbasert. Manglende deling av genetiske varianter mellom helseforetak har ført til pasientskader, og det er derfor svært viktig å tilrettelegge for et slik helseregister. Helseregisteret vil være lovregulert og det er dermed ikke nødvendig med samtykke. Pasientene vil ha mulighet til å reservere seg for at sine helseopplysninger legges i registeret.

Det vil være en ulempe for et slik register dersom det skulle være samtykkebasert, med tanke på antall pasienter registrert i registeret. Det støttes derfor at registeret er uten samtykke. Samtidig er det svært viktig at pasientene får en reell mulighet til å reservere seg for at helseopplysninger registreres i registeret, og at informasjon om dette må gis slik at den er lett tilgjengelig. Det er

viktig at innholdet i registeret kan endres over tid, for å ivareta utviklingen innen feltet. Det støttes at det kun er genetiske varianter, og ikke lengre sekvenser som legges i registeret.

Generelt

Forslagene innebærer at det er viktig at de tekniske løsningene i journalsystemer mv. er tilrettelagt slik at opplysninger dersom pasienten har reservert seg er lett tilgjengelig, og at dokumentasjon av behov for oppslag, tilgangsstyring, sporing og loggkontroll kan gjennomføres på en effektiv måte. Det vil kreve tilrettelegging i de elektroniske systemene som benyttes. Det vil kreve ressurser, både økonomisk og administrativt for helseforetakene.

Det er også viktig med god kommunikasjon til pasienter/befolkningen, slik at de trygges på at urettmessige oppslag ikke skjer.

Høringssvar fra Brukerutvalget i Vestre Viken

Brukerutvalget i Vestre Viken har også behandlet høringen. Utvalgets høringssvar er vedlagt.

Med vennlig hilsen

Halfdan Aass
medisinsk direktør

Dokumentet er elektronisk godkjent og sendes uten signatur

Vedlegg: Høringssvar fra Brukerutvalget i Vestre Viken