



Høringsuttalelse fra Bergen kommune- Pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal mv. – endringer i pasientjournalloven

Inkludering av prøvesvar i nasjonal kjernejournal er interessant med tanke på balansen mellom effektiv helsehjelp på den ene siden og personvern på den andre. Det er et bra initiativ og Bergen kommune er positiv til at dette utredes.

For at det skal være enkelt å finne og presentere prøvesvar fra ulike kilder slik at disse kan sammenlignes, må det benyttes felles kodeverk. Departementets forslag påpeker at dette er et problem, men uten å angi nærmere hvor lang tid det vil ta før en kan ha en løsning. Bruk av felles kodeverk er nødvendig dersom en skal oppnå de beskrevne målene ved å inkludere prøvesvar i kjernejournal.

Beskrivelse av innrapportering av data gir ikke nok informasjon til å vurdere omfanget og mulige utfordringer. For de store laboratoriene som allerede sender elektroniske meldinger ser en for seg at det kun krever at en sender svarkopi til en ekstra mottager (Norsk Helsenett SF), men hvis en skal samle inn alle utførte prøver vil dette også kreve rapportering fra lokal lab på det enkelte legekantor. Departementet har i vurderingen av distribuerte løsninger påpekt at det kan være tekniske utfordringer med å få gjort nødvendige oppdateringer i alle labsystemer som benyttes. Kostnader, og hvorvidt det faktisk er hensiktsmessig å inkludere alle lokalt utførte labprøver, må vurderes nærmere.

For pasient fremheves det positive ved å få tilgang til egne prøvesvar uten unødig forsinkelse. Hvis alle prøvesvar skal bli tilgjengelig for den enkelte pasient på Helsenorge.no, vil det kunne kreve mer legekontakt, da det å tolke prøvesvar krever medisinsk kunnskap og erfaring. Risikoen for unødvendig helseangst og kontakt med helsevesenet må veies opp mot gevinsten for den enkelte pasient. Gode løsninger for presentasjon og tilgang til utfyllende informasjon vil til en viss grad kunne erstatte kontakt med lege.

Ansvar for å forholde seg til og følge opp prøvesvarene ligger i dag hos den som har rekvirert prøven. I teksten til forskriften bør det derfor fremkomme at vurderingene av ulike svar, samt ansvaret for oppfølgingen av svarene, ikke blir endret som følge av denne tilgjengeligheten, men fortsatt skal ligge hos den som har rekvirert undersøkelsen.

Intensjonen i forslaget er å innhente og lagre alle prøvesvar i kjernejournal. Det er forventet over 2 millioner nye prøvesvarrapporter hver måned, antall enkeltprøver er ikke nærmere opplyst. Selv om det er teknisk mulig å lagre og forvalte en slik datamengde må det vurderes hvorvidt dette er hensiktsmessig, både med tanke på ytelse, kost og med tanke på at nasjonal kjernejournal ikke skal ha som formål å være hovedkilde til informasjon om pasienten.

Hensikten med å samle laboratoriesvar er å gi bedre helsehjelp og øke pasientsikkerheten, men en kan ikke se bort fra risikoen ved at informasjon kan komme på avveie. Kjernejournal er ikke primærkilde for laboratorieprøver, og enkelte prøver har begrenset aktualitet etter kort tid. Å identifisere og forvalte hvilke prøver som skal inngå i nasjonal kjernejournal må belyses nærmere og vurderes mot kliniske behov både ved ordinær konsultasjon og i akutt situasjon/legevakt. Å begrense hvor lenge de enkelte prøvesvarene kan og skal lagres er nødvendig for å oppfylle krav om at personopplysninger skal slettes når de ikke lenger er nødvendig for formålet de ble innhentet for. Offentlige organer er også omfattet av bestemmelser i Arkivlova, og det er viktig at det avklares om det skal gjelde andre regler for sletting i helsetjenester som drives av offentlige organer enn for private.

Informasjon om legemidler kan i noen tilfeller være like sensitiv som svar på laboratorieprøver, men laboratorieprøver vil allikevel kunne oppfattes som ekstra belastende bare på bakgrunn av at prøven er tatt og uavhengig av faktisk prøvesvar. Det er foreslått å utrede muligheten til å begrense tilgang på modulnivå. Bergen kommune mener at dette ikke

er tilstrekkelig. Kliniske behov for å få tilgang til informasjon i akuttsituasjoner må ivaretas, men det må avklares om pasienter kan gis mulighet til å reservere seg ikke bare mot at labprøver lagres og behandles i kjernejournal, men om en kan begrense tilgang til enkeltprøver og/eller prøvetyper – eventuelt etter samme modell som låst resept.

Ved utvidelse av hvilken informasjon som lagres i kjernejournal vil det være naturlig å se nærmere på hvordan pasientens samtykke skal innhentes og dokumenteres.

Det er ikke gjennomført DPIA. Denne ville kunne gitt et mer helhetlig bilde av utfordringer rundt lagring og bruk av prøvesvar, inkludert medisinsk genetikk. Medisinsk genetikk er i stadig utvikling og gir stadig nye muligheter. Fremtidig bruk av allerede utførte prøver kan derfor kunne komme til å gi store konsekvenser for den enkelte pasient. Hvis opplysninger om genetiske prøver kommer på avveie kan dette være negativt for pasienter, eksempelvis ved at det kan påvirke hvorvidt man får helseforsikring. Det må også belyses nærmere hvilken betydning denne typen prøver vil ha i akuttsituasjoner.

Bergen kommune mener derfor at problemstillinger medisinsk genetikk reiser, ikke er tilstrekkelig belyst til at de bør inkluderes i kjernejournal på nåværende tidspunkt.

En DPIA kunne også klarlagt hvilken informasjon som skal lagres i egen EPJ ved sammenstilling av data i kjernejournal-moduler.

I utgangspunktet er forslaget som er fremlagt et forslag som overfører kompetansen til å gi regler fra Stortinget til departementet. Samtidig gis en presisering med tanke på hvilket innhold departementet kan vedta regler om. Forslaget gir dermed mulighet for en forenklet og raskere saksprosess for regelendring innen fagområdet, noe som gjør at en lettere vil kunne tilpasse seg endrede behov i et fagområde i sterk utvikling. Ordlyden i lovforslaget har innebygd en rekke hensyn tilknyttet personvern- og informasjonssikkerhet, slik som ivaretagelse av tilgangsstyring og sletting av data, samt pasienters rettigheter.

Kompetansen som foreslås overført gir mulighet til å gi reguleringer som sterkt griper inn i enkeltpersoners personvern, ved at det er knyttet til behandling av helsedata. På nåværende tidspunkt er det ikke gjort DPIA tilknyttet endringene som foreslås. Det bør komme tydelig frem at man må gjøre DPIA tilknyttet arbeidet, slik at alle risiki ved overføring av en så omfattende kompetanse til departementet er klarlagt, samt også risikoen ved den eksakte behandling. Det bør også presiseres at en endring i bruk mot nye forhold, som f.eks. genteknologi, må utløse en plikt til å gjøre nye DPIA-er/oppdatere bestående DPIA.

Bergen kommune er positiv til å inkludere laboratoriesvar i nasjonal kjernejournal, men mener det fremlagte forslaget ikke i tilstrekkelig grad regulerer/presiserer hvilke fullmakter departementet skal ha til å gi forskrifter.

Velferdsteknologisk knutepunkt

Bergen kommune støtter departementets vurdering om at velferdsteknologisk knutepunkt kan frigjøre tid og bedre datakvaliteten ved å unngå dobbeltføring av pasientinformasjon samt bidra til enklere tilgang til kvalitetssikret informasjon og dermed viktig beslutningsstøtte. En felles løsning med standardisert grensesnitt vil også være positivt for integrasjon av nye løsninger, da en kun må gjøre dette en gang. Samtidig må en påse at grensesnitt oppdateres i tråd med eventuelle nye behov ved videre utvikling av velferdsteknologiske tjenester. Kostnader med velferdsteknologisk knutepunkt vil måtte dekkes av brukerne uavhengig av hvordan løsningen organiseres.

Dersom velferdsteknologisk knutepunkt skal være en felles, nasjonal løsning, bør den forvaltes tilsvarende andre nasjonale e-helseløsninger som e-resept og kjernejournal. Bergen kommune støtter dermed forslaget om at kostnadene for løsningen fra 2024 dekkes i tråd med finansieringsordningen angitt i forskrift om standarder og nasjonale e-helseløsninger.

