

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Oslo 12.01.09
Vår Ref.: 0003/3120/09/TLH/to

Hørings svar - Tilgang til behandlingsrettede helseregistre på tvers av virksomhetsgrenser og etablering av virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre

Det vises til høringsnotat av 20. oktober 2008 om forslag til lovendringer for å etablere helseregistre på tvers av virksomhetsgrenser og etablering av virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre.

Norsk Psykologforening ser at utviklingen av elektroniske journalsystemer styrker mulighetene for sikrere og bedre behandling og forenklede samarbeidsrutiner. Vi har med interesse lest høringsdokumentenes begrunnelser for og forslag til endringer i lover og forskrifter. Disse endringene er begrunnet i at nåværende måte å regulere tilgang til helseopplysninger kan være til hinder for sikker og dekkende kommunikasjon av pasientopplysninger i helsetjenesten. Høringsbrevet sier: "Formålet med lovforslagene er å fjerne regelverksmessige hindre for effektiv og trygg kommunikasjon av pasientopplysninger i helsetjenesten. Regelverket skal understøtte kvalitet på pasientbehandling, samtidig som man ivaretar personvernet og pasientens rettigheter."

Norsk Psykologforenings vurdering er at de foreliggende forslag går langt i å oppfylle disse målene. Vi ser imidlertid grunn til bekymring for personvernet til pasientene innen psykisk helse.

Vi mener det er viktig at loven og forskriftene tydelig understreker at journalen både er individets og helsepersonellens arbeidsdokumenter. For å sikre størst mulig grad av personvern, anser Psykologforeningen at det er nødvendig med utarbeidelse av en kjernejournal, da dette kan bidra til å redusere unødig spredning av pasientopplysninger og at det etableres systemer som sikrer at individet får lagt inn oppdaterte utgaver av sin EPJ/totaljournal. Journalsystemer som registrerer hvem som har benyttet seg av journalens forskjellige områder og ut fra hvilke begrunnelser er også nødvendige forutsetninger for å ivareta størst mulig grad av personvern. Slike logger må genereres kontinuerlig og må være under kontroll av primærbehandler og vedkommende selv. Dette vil ivareta personvern hensyn i stor grad.

Oppsummering av konkrete merknader:

- Dersom ikke det er sikkerhet for at journalsystemene er gode nok (se over) bør personvernet ivaretas ved at tilgang til helseopplysninger på tvers av virksomheter bare

kan bygge på et samtykke fra pasienten. Dette vil si at det ikke er tilstrekkelig å gi pasienten en reservasjonsmulighet.

- Når det gjelder psykisk helsevern mener vi det er særskilte forhold som tilsier at man bør vurdere egne retningslinjer med presisering av hvordan slik tilgang til opplysninger innen denne tjenesten skal gjennomføres. Foreningen bidrar gjerne i dette arbeidet.
- Det bør etableres et nasjonalt register for kjerneopplysninger da dette kan begrense behovet for tilgang til virksomhetsinterne behandlingsrettede helseregistre på tvers av virksomhetenes grenser. Vi støtter imidlertid departementets vurdering om at dette bør utredes nærmere.
- Praktisering av det nye lovverket bør overvåkes i lys av om det kan ha uheldige konsekvenser for individet.

De foreliggende lovforslagene kommer som resultat av at sentrale myndigheter i flere år har arbeidet med å klargjøre helsefaglige, begrepsmessige og datafaglige sider ved å samle og forvalte de store og livsviktige mengder av informasjon som samles når vi får helseplager og trenger behandling. Denne omfattende mengden av person- og helserettede informasjon har vært knyttet til de forskjellige virksomheter for behandling. Der har det meste vært samlet i personens journal og ansvarlig behandler har vært ansvarlig for å samle og bruke informasjonen til å vurdere lidelsene og gjennomføre behandling. Det har vært vanskelig å få effektiv tilgang til journal i andre virksomheter og helse foretak om samme pasient.

Når behandlingsstedenes journaler blir elektroniske, blir mulighetene for rask og effektiv deling av hele eller deler av journaler mellom de forskjellige stedene for behandling mulig å gjennomføre. Det har vært behov for dette lenge, men arbeidsordninger og lovgivning har vært ”steds” forankret. Derfor er det nå nødvendig at lovgivning justeres slik at den ikke er til hinder for ”tilgang til behandlingsrettede helseregistre på tvers av virksomhetsgrenser og etablering av virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregistre.”

Personvern

I forslaget fremgår det at virksomhetsovergrepene behandlingsrettede register og tilgang til helseopplysninger på tvers av virksomheter enten kan bygge på et samtykke fra pasienten, eller at pasienten reserverer seg. Norsk psykologforening mener at hensynet til personvernet tilsier at regelverket her må stille krav til samtykke. Reservasjonsrett for pasienten er ikke tilstrekkelig.

I forslag til forskrift om informasjonssikkerhet og elektronisk tilgang til helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre kreves det avtale mellom virksomheten som har databehandlingsansvaret og den virksomhet som gis lesetilgang til opplysningene. I høringen på side 30 står det at ansvaret til den virksomhet som gis tilgang skal blant annet reguleres av avtalen mellom partene. Norsk psykologforening mener dette bør reguleres i lov og forskrift.

Direkte tilgang bør begrenses til helsepersonell som gir kliniske vurderinger og treffer avgjørelser om hvilken helsehjelp som skal gis. I praksis vil dette gjelde leger, tannleger og psykologer. Antall helsepersonell som gis tilgang til andre helseforetaks pasientjournaler blir med dette begrenset og personvernet til pasienten blir bedre.

Tilgang til behandlingsrettede helseregistre på tvers av virksomhetsgrenser og etablering av

virksomhetsovergripende behandlingsrettede helseregistre vil være formålstjenelig og i mange henseende en viktig kvalitetssikring av tilbudet til pasientene. Likevel er det viktig å være bevisst at dette samtidig bidrar til at den enkeltes kontroll over og innsyn i hvem og hvordan og for hvilke formål informasjonen om dem deles. Vi ser at dette kan berøre individets integritet og kontroll negativt og er ikke minst sårbart når det gjelder psykiske lidelser og temaer inn mot intimt liv. I lys av dette foreslår vi at praktisering av det nye lovverket bør overvåkes i lys av om det kan ha uheldige konsekvenser for individet.

Formalisert arbeidsfellesskap

Psykologforeningen støtter departementets forslag til lovhjemlig av en forskrift om etablering av felles journalssystemer for helsepersonell som arbeider i et formalisert arbeidsfellesskap, jf § 6A i utkastet til ny helseregisterlov. Slik Psykologforeningen ser det er dette viktig blant annet lys av den pågående utviklingen i kommunale tjenester. Ved satsingen på rekruttering av psykologer til kommunen ser vi at psykologer ansettes i ulike former for organisert arbeidsfellesskap. Det blir derfor viktig å definere formalisert arbeidsfellesskap slik at det blir dekkende for den utviklingen som skjer.

Psykisk helsevern

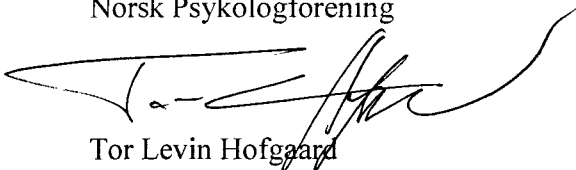
Det foreliggende høringsnotatet omtaler psykisk helsevern særskilt utelukkende når det gjelder kontrollkommisjonens tilgang til aktuelle journaler. Etter vår oppfatning er det særskilte forhold som tilsier at man bør utdype en øket tilgang på journaler fra psykisk helsevern nærmere.

I høringsnotatet forholder man seg til informasjon som om denne er allment gyldig og stabil over tid. Dette kan være relevant i forhold til noen somatiske helseindikatorer, men når det gjelder informasjon om symptomer, vurderinger og tiltak innen området psykisk helse og metoder for utredning og behandling der, er dette svært komplekst.

Informasjon og vurderinger innen psykiske helsetjenester, er i langt større grad enn i de øvrige helsetjenestene preget av at informasjon, vurdering og rapportert behandling er relasjonell- og er en tids- og kontekstavhengig "ferskvare".

På den ene siden ser en at for de pasienter som har tunge psykiske lidelser så vil samarbeid mellom helse- og andre tjenester være avgjørende. På den andre siden bidrar stigma og komplekse sosiale/relasjonelle prosesser til at informasjon, vurdering og relasjoner står i sterk dynamisk interaksjon og gjør at informasjon ikke enkelt kan videreføres og være relevant. Når dette er sagt vil vi fra Norsk Psykologforening understreke at forslagene til lov og forskrift er gode, men det er behov for ytterligere bearbeidelse og presiseringer, for eksempel i form av retningslinjer eller veileder, for hvordan virksomhetsovergripende tilgang skal fungere på området psykisk helsevern.

Med vennlig hilsen
Norsk Psykologforening



Tor Levin Hofgaard
President