



Fra presidenten: Helseregistre og innsyn i journaler

Taushetsplikt og personvern er grunnleggende for tillit til helsetjenesten. Legeforeningen er tydelig på hvor viktig ivaretagelse av taushetsplikten er. Den gir trygghet for pasienten og grunnlag for god behandling. Samtidig må nødvendige journalopplysninger enkelt og effektivt være tilgjengelig for behandleren til rett tid – raskt over helsenettet.

Det er avgjørende å finne en riktig balanse mellom rask tilgang til nødvendige opplysninger og ivaretagelse av personvernet. Skepsisen har økt blant pasientene mot å gi informasjon pga. utrygghet på hvem som får tilgang til journalen og hva den kan brukes til. Noen ber om at forhold ikke dokumenteres, noe som er en plikt for legen når informasjonen er nødvendig og relevant for pasientbehandlingen.

Regjeringen legger i Odelstingsproposisjon nr. 51 (2008–2009) (1) frem lovforslag om tilgang til journalopplysninger og om mulighet for oppretting av behandlingsregistre på tvers av virksomheter, f.eks. sykehus. Intensjonen med lovforslaget er god, men personvernens syn er ikke godt nok ivarettatt. Departementet har ikke vurdert konsekvensene av den brede tilgangen til helseopplysninger, ei heller om slik tilgang er nødvendig for forsvarlig og god pasientbehandling. Ny informasjonsteknologi gir en rekke muligheter til kommunikasjon og dermed bedre og tryggere pasientbehandling. Samtidig innebærer den teknologiske utviklingen nye utfordringer med hensyn til å ivareta taushetsplikten og personvernet.

Det finnes i dag ikke gode nok systemer for kontroll av hvem som får tilgang til hvilke opplysninger på sykehus. Odelstingsproposisjonen problematiserer at dette må utvikles, men lovforslaget gir ingen trygghet for det. Det må utvikles et felles system for å ivareta balansen mellom åpenhet og tilgang. Det holder ikke å gi tilgangsmulighet først for så å utvikle systemene.

I odelstingsproposisjonen diskuteres behovet for strukturering av journaler. Man tenker seg at i en strukturert journal skal man målrettet kunne finne det man trenger. Dagens journaler er langt fra strukturert slik, og det er lovfestet at journal føres kronologisk. Fastlegene har ofte hele livshistorien samlet i én pasientjournal. Selv i en situasjon hvor strukturering av journaler og tilgangskontrollsystemene er på plass, vil helsepersonell måtte lese gjennom for å se hva som er relevant i en ukjent journal. Behovet for informasjon må ikke løses ved bred tilgang til journaler. Det er stor forskjell på å gi andre tilgang til virksomhetens elektroniske pasientjournaler og det å levere ut – f.eks. som elektronisk melding – konkrete opplysninger om en pasient på forespørsel. Slike systemer utprøves nå. I tillegg bør man vurdere utvikling av en kjernejournal med samtykkebaserte kjerneopplysninger, men et slikt register må hjemles i lov.

Lovforslaget gir mulighet for å opprette nye helseregistre. Stortinget har tidligere, i arbeidet med helseregisterloven, uttalt at helseregistre og innholdet i disse skal godkjennes av Stortinget og ikke overlates til departementet å utvikle i forskrift. Dersom det aktuelle lovforslaget vedtas, vil Stortinget i strid med tidligere holdning, gi departementet vide fullmakter til å utforme ordningen med virksom-

hetsovergripende behandlingsrettede helseregistre. Det er en helomvending i forhold til tidligere holdning til opprettelse av helseregistre. Stortingets rolle ivaretar grunnleggende demokratihensyn. Legeforeningen ser ingen grunn til at dagens fordeling av myndighet mellom storting og departement vedrørende opprettelse av helseregistre skal endres. Dersom det skal opprettes virksomhetsovergripende behandlingsrettede helseregistre, må disse hjemles direkte i loven, særlig da dette er personidentifiserbare registre som kan opprettes uten krav til samtykke. En ev. opprettelse krever dessuten en langt mer grundig og gjennomgående vurdering enn det som er gjort.

Lovforslaget legger til rette for at forskjellige typer helseregistre mellom virksomheter skal kunne etableres, f.eks. som regionale registre. Hvilket behov et register skal dekke, hvem og hva som skal registreres, reservasjonsrett eller også samtykke og hvordan informasjonssikkerheten skal ivaretas – det omfattes ikke av loven, men overlates til departementet å regulere gjennom forskrifter. Dette er også helt forskjellig fra de krav Stortinget satte under arbeidet med helseregisterloven. Flere høringsinstanser har påpekt dette og reaksjonene på lovforslaget var dermed helt forutsigbare.

Legeforeningen har gjennom grundig internt organisasjonsarbeid utarbeidet to policynotater som ligger på vår nettside, om hvordan balansen mellom behov for informasjon og taushetsplikt bør være. Foreningen ser behovet for å utvikle gode faglige registre med klare formål for forskning og kvalitet, men der personvernet ivaretas dersom opplysningene er personidentifiserbare. Disse spørsmålene jobbes det også med i samarbeid med de nordiske landene og i den europeiske legeforeningen CPME. Landene i Norden har en sammenfallende tilnærming. I CPME er mange land mye mer tilbakeholdne enn Norden mht. utveksling av journalopplysninger, særlig elektronisk.

Når Datatilsynet, Helsetilsynet, Legeforeningen og tunge pasientforeninger advarer mot dette lovforslaget, burde det uroe Stortinget. Når Legeforeningen er så tydelig, selv om leger ønsker tilgang raskt til opplysninger for å kunne gi god behandling, bør det være et varsel. Årsaken er at vi vet at tillit mellom lege og pasient avhenger av at pasienten er trygg på at opplysninger gitt i fortrolighet forblir fortrolig behandlet. Denne tillitsfulle relasjonen er avgjørende for å kunne diagnostisere, behandle og gi omsorg til mennesker i vanskelige livssituasjoner. Et svekket personvern vil medføre risiko for svikt i behandlingsmulighetene og kvaliteten på helsetjenesten. Derfor reagerer Legeforeningen på lovforslaget.

Litteratur

1. Ot.prp. nr. 51 (2008–09). Om lov om endringer i helseregisterloven og helsepersonelloven. Tilgang til behandlingsrettede helseregistre på tvers av virksomhetsgrenser og etablering av behandlingsrettede helseregistre på tvers av virksomheter.



Torunn Janbu

Torunn Janbu
torunn.janbu@legeforeningen.no
president