

Fra: "kjernejournalmarginalisering" <kjernejournalmarginalisering@proton.me>
Sendt: tirsdag 23. juni 2026 23:49:47
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helsedir.no>
Emne: 26/7851 - Innspill til høring om nasjonal veileder for avhengighetsskapende legemidler

Innspill til høring om nasjonal veileder for avhengighetsskapende legemidler

Viser til høring om nasjonal veileder for avhengighetsskapende legemidler. Jeg har innspill til bruken av kjernejournal for kontrollformål, slik det legges opp til i denne veilederen.

Det er ca 9000 innbyggere i Norge som aktivt har reservert seg mot kjernejournal - per 1.8.2025 var det 9137 personer. Ettersom reservasjon mot kjernejournal vil ha betydning for muligheten til å vise fram legemiddelhistorikk hvis dette kommer som et krav fra helsepersonell i en behandlingssituasjon bør det adresseres i forbindelse med oppdatering av denne nasjonale veilederen. Reell blokkering av legemiddelhistorikk vil måtte skyldes reservasjon, ettersom sperringer egenhendig er mulig for helsepersonell å åpne ved å erklære samtykke eller akuttsituasjon.

Jeg mener føringer for restriksjoner i helsehjelpstilbud som følge av bruk av opt-out løsning for deling av helseopplysninger på nasjonalt plan bør gis mer oppmerksomhet enn hva som er gjort i høringsutkastet. Jeg fikk ikke med meg om problemstillingen fikk noe fokus ved forrige versjon. I forbindelse med implementering av EHDS savner jeg også en avklaring av hvorvidt innbyggere i EU/EØS-land som får mulighet til opt-out etter EHDS artikkel 10 uten mulighet for overstyring fra helsepersonell skal kunne møte restriksjoner i helsehjelpstilbud i de andre EU/EØS-landene.

Sitat fra veilederen om begrensning er som følger:

“Som hovedregel anbefales det å være tilbakeholden med å rekvirere avhengighetsskapende legemidler dersom pasienten – selv etter dialog om hvorfor innsyn i opplysninger om pågående legemiddelbehandling er nødvendig – nekter lege innsyn i Kjernejournal eller Reseptformidleren.”

Begrensningen er skjønnsmessig, og kan dermed ved første øyekast fremstå som en “mild” begrensning. Samtidig er skjønnsmessig vurdering i form av at leger skal være “tilbakeholden” og at det gjelder “som hovedregel” både lite forutsigbart og vanskelig å innrette seg etter. Ikke minst vil praksis være variabel. U.t er lege i klinisk arbeid. Jeg har vært på en introduksjonsvakt på en legevakt hvor jeg ble bedt om å huske å sjekke kjernejournal på alle før forskrivning av A- og B preparater. Ved spørsmål fra meg om hva vedkommende som sa det ville gjort hvis pasienten ikke hadde kjernejournal, svarte den andre legen at da ville han ikke skrevet ut noe og at han heller ikke ville gitt noen opiatbasert smertelindring for noen årsak på legevakten eller i ambulanse hvis han var involvert i avgjørelsen. Det er strengere enn jeg i utgangspunktet tenker er greit.

Etter min mening bør behandlingsbegrensninger som Helsedirektoratet oppfordrer til ved innbyggers bruk av opt-out for helseopplysninger komme forståelig og klart, direkte fra Helsedirektoratet - ikke settes ut til skjønnsmessig avgjørelse fra enkeltleger. Også skjønnsmessig og uforutsigbar risiko for sanksjonering svekker den reelle verdien av reservasjonsretten. Dersom Helsedirektoratet (som forøvrig også er GDPR-databehandlingsansvarlig for Kjernejournal) mener det er riktig å bruke “pain compliance” for å hindre bruk av opt-out fra bred deling av helseopplysninger til tilnærmet hele helsetjenesten bør det være en uttalt beslutning som kan underlegges etisk og rettslig vurdering, ikke en utilsiktet - eller tilsiktet - konsekvens av en anbefaling til leger om å være “tilbakeholden”.

For innbyggere som har vært reservert mot kjernejournal i mer enn 30 dager foreligger ingen legemiddelopplysninger. Dersom pasienten opphever reservasjon på forespørsel fra helsepersonell for at denne skal kunne forskrive legemidler vil vedkommende ikke ha noe å vise frem. Legemiddelfanen vil være tom og man vil få opp et varsel om at det kan mangle legemidler i listen fordi pasienten har hatt kjernejournal i mindre enn 4 måneder. Pasienten kan ha fått resept og kjøpt legemidler tidligere samme dag, og det vil likevel ikke være synlig ved åpning av kjernejournalen - slikt vil imidlertid synes i reseptformidler ved elektronisk forskrivning gjennom denne. Følgelig er det ikke nødvendigvis sånn at kjernejournal har mest informasjon om legemiddelbehandling.

Kjernejournal er bygget på en måte som støtter kontrollfunksjoner overfor innbyggere, uten at det har vært særlig fokus på konsekvenser for tilgang på helsehjelp og pasientsikkerhet for innbyggere som forsøker å unndra seg kontrollen eller av andre årsaker har reservert seg. For innbyggere som reserverte seg av ideologiske grunner da kjernejournal kom er det ikke nødvendigvis sånn at de er kjent med at mangel på kjernejournal kan medføre mistenksomhet fra helsepersonell eller endringer i tilbudet om helsehjelp. Jeg mener de som er reservert bør informeres om risiko for redusert helbehjelpstilbud som følge av at leger ikke får brukt kjernejournalen til kontrollformål hvis denne praksisen opprettholdes. Varselet som gis per i dag er etter min mening ikke tydelig nok på at unndragelsen fra kontroll i seg selv gir risiko.

Det ligger langt flere opplysninger i Kjernejournal enn hva som er direkte relevant for forskrivning av legemidler. Dersom det ansees nødvendig å ha tilgang til resephistorikk for kontrollformål bør det heller lages en løsning som snevert dekker kun kontrollformålene. For legemiddelopplysninger forsterkes problematikken her av at ordinær lagringstid i utgangspunktet kun er 3 år, med mulighet for sletting etter 30 dager. Også kritisk informasjon kan egenhendig slettes av den registrerte ved å være reservert i 30 dager. For andre opplysningstyper vil opplysningene alltid være tilgjengelig ved gjenopprettelse av kjernejournal. Pasientsikkerhetsmessig fremstår det som en nokså spesiell vurdering ved utviklingen av kjernejournal og i videre drift fra Helsedirektoratet og øvrig helseforvaltning at opplysningstypene med størst klinisk verdi i akutte situasjoner - altså kritisk informasjon og pågående legemiddelbehandling - er nærmest trivielle å slette. Samtidig inneholder kjernejournal andre opplysningstyper som allerede kan være eldre enn enkelte europeisk land har i lagringstid for helseopplysninger, være generert ved kontakt med helsetjenesten flere år før kjernejournal ble vedtatt og være tiltenkt uendelig lagring og deling.

Når det gjelder hvorvidt bruk av personvernløsninger og eventuelle medfølgende begrensninger i bruk av avhengighetsskapende legemidler er ment å begrense tilgang til operasjoner og annen helsehjelp oppfatter jeg dessverre situasjonen som uklar.

Viser til utsagn fra Helse Bergen HF Haukeland universitetssjukehus fra høring om taushetsplikt i januar 2025, som gjaldt sperring av ordinær pasientjournal- og hvor de spør om (...) *i kva grad helsepersonell kan avvise pasienten dersom dei ikkje får sette seg inn i sjukehistoria(...)*. Også Sykehuset Innlandet spurte om: “*Ved ordinær planlagt behandling eller undersøkelse oppstår det spørsmål hvordan vi skal forholde oss til en sperring. Skal vi da avslå en behandling i forbindelse med en rettighetsvurdering?*” Jeg oppfatter problematikken med helsepersonells usikkerhet til hvordan man skal forholde seg knyttet til alle situasjoner der det er synlig at pasienten har unndratt informasjon fra deling.

Eksempelet Haukeland bruker på situasjon gjelder (...) *pasient som bli tilvist for vurdering av omfattende ortopedisk kirurgi, der ein veit at etterleving av råd i den postoperative fasen er heit avgjerande for eit vellukka resultat. Vidare vil operasjonen medføre smerter som treng lindring med legemiddel. Dersom pasienten har sperra sin journal vil kirurgen mangle viktig informasjon for å kunne gjere ei forsvarleg og effektiv vurdering av om pasienten vil ha nytte av den omfattende ortopediske kirurgien.*

Det er ikke klart for meg hva inkluderingen av setningen “*Vidare vil operasjonen medføre smerter som treng lindring med legemiddel*” vil si i sammenheng med fremlegging av forklaring på hvorfor det kan være ønskelig å ikke tilby operasjon. Det samme gjelder vurdering av nytte - og hvordan mangel på panoptikon-oversikt over helsehjelpskontakt er nødvendig for nyttevurdering. Eller riktigere - panoptikon-oversikt over kontakt med offentlig helsevesen, det private har inntil nå hatt bedre personvern.

Uansett om Helsedirektoratet mener bruk av personverninnstillinger skal kunne begrense tilbudet om helsehjelp eller ikke, bør standpunktet fremgå tydelig og uttalt av veilederen – slik at både helsepersonell og innbyggere vet hva som gjelder.