

HELSE MIDT-NORGE RHF
Postboks 464
7501 STJØRDAL

Deres ref.:
Vår ref.: 16/28947-1
Saksbehandler: Kari Steig
Dato: 15.09.2016

Brev til landets RHF om juridiske vurderingstemaer knyttet til elektroniske innsynstjenester i pasientjournal

Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse har hver for seg i den senere tid fått flere henvendelser fra ulike deler av helsetjenesten knyttet til regelverket om innsyn i pasientjournal (behandlingsrettede helseregistre) i forbindelse med at stadig flere helseforetak tilbyr pasienter elektroniske tjenester for innsyn i pasientjournalen. På bakgrunn av henvendelsene mener begge direktorater at det er grunn til å redegjøre for hvilke hensyn som må ivaretas og hvilke vurderinger som må ligge til grunn ved innføringen av slike innsynstjenester, herunder vurderinger av forsvarlighet, barns beste og lovbestemte begrensninger i innsynsretten til pasienter og deres representanter. Dette brevet er utarbeidet i samarbeid mellom Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse.

Det å legge til rette for at pasienter kan få innsyn i egne journaler på en enkel måte via elektroniske innsynstjenester, er et gode for pasienter og en utvikling som både er ønsket, etterspurt og forventet. At RHF og HF legger til rette for elektronisk innsyn, er positivt.

Det rettslige utgangspunktet

Utgangspunktet er at alle har rett til innsyn i pasientjournalen sin. Dette følger blant annet av pasient- og brukerrettighetsloven (pbrl.) § 5-1 og pasientjournalloven § 18. Dette er en rett pasienter har og er et veletablert rettslig prinsipp. Å få kunnskap om hvilke helseopplysninger som er registrert om en, er et viktig element i individets autonomi, selvbestemmelse og rett til medvirkning. I tillegg skal rett til innsyn i pasientjournal bidra til å ivareta den enkeltes rett til

Helsedirektoratet

Avdeling bioteknologi og helserett
Kari Steig, tlf.: 24163802

Postboks 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo • Tlf.: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01 • Org.nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.helsedirektoratet.no

personvern. Loven er teknologinøytral og sier ikke noe om på hvilken måte pasienter skal få innsyn, annet enn at pasienten har rett til kopi av journalen sin etter særskilt forespørsel. Det vil være opp til den enkelte virksomhet hvordan den tilrettelegger for journalinnsyn. Dersom en virksomhet velger å åpne for elektroniske innsynstjenester i pasientjournaler, må imidlertid virksomheten sikre at innsynsløsningen ikke gir pasienter eller andre innsyn i opplysninger som de ikke har rett til å se. Flere RHF og helseforetak har nå innført eller er på vei til å innføre elektroniske innsynstjenester for sine pasienter hvor man, via en sikker kanal, kan logge seg inn i en portal for å se utvalgte deler av sin pasientjournal. Dette er en innsynstjeneste som tilbys pasienter. Tjenesten gir ikke nødvendigvis en fullstendig oversikt over journalførte helseopplysninger og heller ikke innsyn i opplysninger i sanntid, men den gir innsyn i helseopplysninger som helsepersonellet vurderer er hensiktsmessig og forsvarlig at pasienten kan få se gjennom en slik elektronisk løsning.

Det er en forutsetning for opprettelse av en elektronisk tjeneste for innsyn i journal på nett, at virksomheten gir pasienter god informasjon om tjenesten. Den elektroniske innsynstjenesten må ikke fremstå som om den gir innsyn i hele pasientjournalen, hvis det i realiteten ikke gjøres. For mange pasienter vil en elektronisk innsynsløsning bare inneholde helseopplysninger fra en del av pasientjournalen. Dersom pasienten ønsker å få innsyn i hele pasientjournalen, må han/hun ta kontakt med helsetjenesten på vanlig måte.

Nærmere om innsynstjenester og hvilke hensyn som må ivaretas

Som nevnt ovenfor, er det forskjell mellom den elektroniske innsynstjenesten man snakker om her (innsyn i utvalgte helseopplysninger), og innsynretten til hele journalen etter pbrl. § 5-1. Ønsker pasienten innsyn utover det som vises i den elektroniske innsynsløsningen, altså i hele pasientjournalen, må pasienten henvende seg til helsetjenesten på vanlig måte. Et slikt innsyn kan gis ved utskrift, muntlig over telefon eller ved oppmøte hvor pasient og helsepersonell går gjennom journalen sammen, og man kan klage til fylkesmannen dersom man får avslag på innsynet jf. pbrl. § 7-2.

Elektroniske innsynstjenester må tilbys med samme begrensninger som gjelder for rett til innsyn etter pbrl. § 5-1. Opplysninger som er unntatt fra retten til innsyn i § 5-1 kan ikke gjøres tilgjengelig i denne tjenesten.

Ikke innsyn ved fare for liv og helse, eller er utilrådelig overfor nærstående

I særlige tilfeller kan pasienter nektes innsyn i journalopplysninger jf. pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1 annet ledd. Innsyn kan nektes "dersom dette er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten eller brukeren selv, eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står vedkommende nær". Grensen for å nekte innsyn etter denne bestemmelsen er snever. Om en pasient skal nektes innsyn vil være en konkret vurdering som må gjøres på det tidspunktet pasienten ber om innsyn. Dette

betyr at hver gang et journalnotat skrives, må helsepersonellet foreta en konkret vurdering om det bør gis innsyn i helseopplysningene via den elektroniske innsynstjenesten.

Forhåndsvurdering av egnethet og forsvarlighet

Før et journalnotat gjøres tilgjengelig i en elektronisk innsynstjeneste, må helsepersonellet ha vurdert om det er forsvarlig å gjøre informasjonen tilgjengelig for pasienten på denne måten. Siden denne innsynstjenesten ikke erstatter retten til innsyn i pasientjournal på andre måter, kan denne vurderingen være noe annerledes enn vurderingen som skal gjøres ved innsyn i pasientjournal, jf. pbrl. § 5-1 annet ledd. Det kan være tilfeller hvor det ikke er tilrådelig eller eventuelt forsvarlig at journalnotat gjøres tilgjengelig for pasienten før helsepersonellet har hatt en konsultasjon med pasienten. Dette kan for eksempel være der hvor man har analysert et prøveresultat og det fremkommer at pasienten har en alvorlig sykdom og dette ennå ikke er kommunisert til pasienten. Selv om dette ofte ikke kvalifiserer til å unnta helseopplysningen fra innsyn dersom pasienten ber om dette i kraft av § 5-1, kan helsepersonellet likevel la være å gjøre journalnotatet tilgjengelig i den elektroniske innsynstjenesten for å ivareta forsvarlig pasientbehandling. En tommelfingerregel kan være at dersom helsepersonellet ikke ville ha gitt informasjonen uten en konsultasjon med pasienten, bør den heller ikke legges i den elektroniske innsynstjenesten. I slike tilfeller bør det fremkomme av den elektroniske tjenesten at det faktisk eksisterer et godkjent journalnotat, men at dette ennå ikke er gjort tilgjengelig for pasienten for eksempel i påvente av en konsultasjon. Opplysningen om at dokumentet finnes gjør at pasienten likevel kan be om innsyn på ordinær måte om vedkommende ønsker det. Bruken av innsynsløsningen kan også avgrenses til kun å gjelde enkelte fagområder. Det må derfor lages rutiner for når og under hvilke forutsetninger journalopplysninger skal gjøres tilgjengelig, slik at tilbudet blir håndtert likt overfor alle pasientene.

Det er virksomheten selv som avgjør om pasienter skal tilbys en elektronisk innsynstjeneste og eventuelt på hvilken måte. Noen typer dokumenter kan være mer egnet til en slik type løsning enn andre. I vurderingen om dette skal innføres eller ikke, bør virksomheten se hen til hvordan en slik ordning kan innføres og samtidig kunne ivareta pasientens krav på og tjenestens plikt til å yte forsvarlig helsehjelp. Informasjon og opplæring til helsepersonellet blir viktig i denne sammenheng. Siden man i realiteten gir pasienter innsyn i deler av pasientjournalen hver gang et journalnotat gjøres tilgjengelig, må helsepersonellet foreta ikke bare en medisinskfaglig vurdering av hva som er journalføringspliktig, men også om det spesifikke journalnotatet er forsvarlig å tilgjengeliggjøre i en elektronisk innsynstjeneste. Ett av hovedformålene med pasientjournal er at dette skal være et verktøy for helsepersonellet i pasientbehandlingen. Det skal det fortsatt være. Det er viktig å unngå en situasjon hvor helsepersonellet fører en «skyggejournal» eller unngår å skrive enkelte medisinskfaglige vurderinger med den begrunnelsen at pasienten kan få direkte innsyn i journalen sin.

Helsepersonell har en individuell plikt til å yte forsvarlig helsehjelp. Denne plikten innskrenker arbeidsgivers styringsrett. Virksomhetene er pliktige til å organisere sine aktiviteter på en slik

måte at helsepersonell kan yte forsvarlig helsehjelp. Det er opp til helsepersonellet å vurdere om helseopplysninger skal tilgjengeliggjøres i den elektroniske innsynstjenesten i det konkrete tilfellet. Virksomheten bør ha rutiner for dette.

Fortsatt behov for kommunikasjon og veiledning

En elektronisk innsynstjeneste kan ikke erstatte kommunikasjonen mellom pasient og behandler. Uavhengig av på hvilken måte pasienter gis innsyn i sin journal, har de rett til informasjon knyttet til både helsehjelpen og innholdet i journalen som faguttrykk o.l.. Ved innføring av en elektronisk innsynstjeneste må det tas høyde for dette. Slike løsninger gjør helseopplysninger lettere tilgjengelige enn ved innsyn i journal på tradisjonell måte. Det kan føre til et større behov for informasjon fra pasientenes side. Erfaringer fra Helse Nord har så langt ikke vist et økt informasjonsbehov hos pasientene, men et mulig økt informasjonsbehov kan likevel ikke utelukkes. Dette er forhold som virksomhetene bør etablere rutiner for å håndtere.

Særlig om foreldres rett til innsyn i barnets journal og hensynet til barnets beste

Utgangspunktet er at foreldre har rett til innsyn i barnets journal som en del av foreldreansvaret. Foreldrene representerer egne barn og er forventet å handle i barnets interesse og i tråd med prinsippet om barnets beste. Virksomheten kan vurdere om man også skal åpne for elektronisk tjeneste der foreldre kan få innsyn i sine barns journaler. Retningslinjene og vurderingstemaene som er referert til ovenfor, gjelder også for foreldres innsyn i barnets journal.

Det er likevel særlige hensyn som gjør seg gjeldende dersom det åpnes for en elektronisk innsynstjeneste for foreldre. Vi vil i det følgende nevne noen av de viktigste problemstillingene. For det første er det kun «foreldre eller andre med foreldreansvaret» som har rett til innsyn. Virksomheten må sikre at de som gis innsyn faktisk har rett til innsyn. Dette er en aktuell problemstilling der for eksempel en eller begge foreldrene har blitt fratatt foreldreansvaret. Den tekniske løsningen må, så langt det går, utarbeides på en slik måte at dette ivaretas. Dette kan ikke i alle tilfeller ivaretas teknisk, og den som fører journal må derfor ta hensyn til spørsmålet om foreldreansvar når han/hun gjør vurderingen om journalnotatet skal vises. Videre er det særlige bestemmelser for barn mellom 12-16 år. Barn og ungdommer i denne aldersgruppen har rett til å holde tilbake informasjon for foreldrene. At for eksempel en person har vært i kontakt med helsetjenesten kan også være en taushetsbelagt helseopplysning. Dersom foreldre likevel får denne informasjonen, kan helsepersonellet ha brutt taushetsplikten sin. Helsepersonellet må følgelig forsikre seg om at helseopplysningene som gjøres tilgjengelig i den elektroniske innsynstjenesten, ikke er av en slik karakter at helsepersonell bryter sin taushetsplikt og at pasientens personvern ivaretas på en forsvarlig måte.

Det er i tillegg viktig at helsetjenesten ivaretar barnets interesser og ser hen til barnets beste når de vurderer hvilke journalnotater som skal gjøres tilgjengelig i en elektronisk innsynstjeneste. Vurderingene mht. barnets beste bunner i FNs barnekonvensjon, artikkel 3¹, som gjenspeiles i Barnekonvensjonens bestemmelser. Dette er et særlig hensyn, og medfører at det skal legges en bredere skjønnsmessig vurdering til grunn mht. forsvarlighet og egnethet av tilgjengeliggjøring av opplysninger om barn.

Selv om de med foreldreansvar for barn under 12 år nærmest har en ubetinget rett til innsyn i barnets journal, er det likevel flere tilfeller hvor innsyn ikke skal gis. Dette kan for eksempel være situasjoner hvor helsetjenesten mistenker mishandling, som f.eks. utøvelse av vold og seksuelt misbruk, eller der foreldreinnsyn kan påvirke behandlingen i negativ retning. I noen tilfeller vil det kun være den ene forelderen som ikke bør ha innsyn i barnets helseopplysninger – andre ganger er det begge. I disse tilfellene vil hensynet til barnets beste gå foran en forelders rett til innsyn i barnets journal. I noen tilfeller kan for eksempel gjentakende informasjon om bruddskader være vel så sensitivt som konsultasjoner innen BUP. Disse hensynene gjør det ekstra viktig at helsepersonell viser aktsomhet i vurderingen av hvilke helseopplysninger som gjøres tilgjengelig i en elektronisk innsynstjeneste. Det bør, som et ledd i vurderingen om en elektronisk innsynstjeneste for foreldre skal tilbys, foretas en risikovurdering om virksomheten har på plass tilstrekkelige tiltak for å beskytte særlig sårbare barn.

Forsvarlighet og føre-var-prinsipp

Som nevnt ovenfor, vil helsepersonell alltid ha et selvstendig ansvar for å yte forsvarlig helsehjelp og bevare taushet om pasienters helseforhold. Dette er et individuelt ansvar, og det er behandlende helsepersonell som i siste instans må avgjøre hvilke helseopplysninger som skal gjøres tilgjengelig i en innsynstjeneste. I noen tilfeller kan det være formålstjenlig med et føre-var-prinsipp for å sikre trygghet til en sårbar gruppe – på tross av at denne gruppen antas å være svært liten. Virksomheten må sikre god opplæring av ansatte og bevisstgjøre helsepersonell på konsekvensene av at foreldre får tilgang til helseopplysninger som kan være til skade for barnet.

1

Artikkel 3: Ved alle handlinger som berører barn, enten de foretas av offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.

Oppsummering:

- Elektronisk innsynstjeneste i pasientjournal er et gode for pasienter og et tilbud RHF og helseforetak kan tilby til sine pasienter.
- Ved vurderingen om en elektronisk innsynsløsning skal innføres, må det foretas en risikovurdering om dette kan gjennomføres på en slik måte at pasienters rett til forsvarlig helsehjelp blir ivaretatt.
- Virksomheten må sikre at innsynsløsningen ikke gir pasienter eller andre innsyn i helseopplysninger som de ikke har rett til å få innsyn i.
- Hver gang et journalnotat skrives, må helsepersonellet gjøre en konkret vurdering om det er forsvarlig at helseopplysningene gjøres elektronisk tilgjengelig for pasienten i løsningen.
- Virksomhetene må utarbeide rutiner for hvordan helsepersonell kan ivareta sin plikt til gjøre forsvarlige vurderinger om tilgjengeliggjøring
- Virksomheten må sørge for tilstrekkelig opplæring av helsepersonell
- Det bør opprettes rutiner for hvordan virksomheten kan møte pasienters behov for informasjon
- Dersom foreldre gis tilgang til en elektronisk innsynstjeneste for sine barns informasjon, må det utvises særlig aktsomhet, både for at helsepersonellet bevarer taushet om barn og ungdoms helseforhold som legitimt skal unntas foreldres kunnskap, og hensynet til barnets beste der det er mistanke om at foreldre ikke handler i barnets interesse.

Vennlig hilsen

Johan Georg Røstad Torgersen e.f.
divisjonsdirektør

Anne Forus
avdelingsdirektør

Dokumentet er godkjent elektronisk

Kopi:

Datatilsynet
DIREKTORATET FOR E-HELSE (1)
Helse- og omsorgsdepartementet

Mottaker	Kontaktperson	Adresse	Post
Helse Nord RHF		Postboks 1445	8038 BODØ
Helse Sør-Øst RHF		Postboks 404	2303 HAMAR
HELSE VEST RHF		Postboks 303	4066 STAVANGER
HELSE MIDT-NORGE RHF		Postboks 464	7501 STJØRDAL