

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 OSLO

Saksbehandler:
Tone Li Sandvik
Epost:
tone.li.sandvik@forbrukerradet.no

Vår dato:
10.04.2013

Vår referanse:
13/2264 - 1

Deres dato:

Deres referanse:

Forbrukerrådets hørings svar elektronisk kjernejournal

Forbrukerrådet har i strategiplanen for perioden 2010-2015 pekt ut offentlige tjenester som et av seks satsningsområder og har i den anledning utformet noen overordnede perspektiver med hensyn til trygghet, kvalitet, informasjon og klagesystem, blant annet. Våre synspunkter på Regjeringens forslag til forskrift om nasjonal kjernejournal er formulert med dette som utgangspunkt.

Forbrukerrådet er positiv til tanken bak kjernejournalen, og generelt til digitalisering av pasientinformasjon. For eksempel ser vi det som gunstig at noen tester som har blitt gjort tidligere ikke trengs å gjøres igjen.

1. Informasjon

Forbrukerrådet er opptatt av at innbyggerne skal kunne ta informerte valg. For å kunne ta et informert valg om elektronisk kjernejournal mener vi at informasjon må gis individuelt. Forbrukerrådet mener denne informasjonen må sendes innbyggerne via en kanal som er adekvat for målgruppen. En del innbyggere er avhengige av å få denne informasjonen postalt for å kunne få tilgang til den. Det er viktig at disse blir ivaretatt.

1.1 Frivillighet - Reservasjonsrett

Det må sikres at det gis god informasjon om muligheten til å reservere seg mot deltakelse i kjernejournalen. Derfor mener vi det er svært viktig at det informeres på individnivå. Forbrukerrådet mener det er viktig, slik Departementet skisserer, at det skal etableres enkle og brukervennlige løsninger for reservasjon.

Forbrukerrådet mener det er viktig at barn og andre sårbare grupper særlig ivaretas når det gjelder reservasjonsrett.



1.2 Samtykke og unntak fra samtykke

Innbyggerne må individuelt informeres om hvem som har tilgang til kjernejournalen. For eksempel at det kun er helsepersonell som er involvert i det konkrete behandlingsforløpet og som har tjenstlig behov for nødvendige og relevante opplysninger fra kjernejournalen. Det må være tydelig i informasjonen som gis innbyggerne at også medhjelperne til helsepersonellet som har tilgang til kjernejournalen vil ha tilgang til informasjonen som ligger der. Muligheten til når som helst å trekke et samtykke tilbake må presiseres i informasjonen som gis. Det må også sikres at det gis informasjon om unntak for krav til samtykke.

1.3 Endring av informasjon

I informasjonen som gis innbyggerne må det komme klart fram hvem som kan legge inn og endre informasjon, samt hvor lenge ulike typer informasjon er tilgjengelig i kjernejournalen.

2. Utlevering av opplysninger

Forbrukerrådet mener at de som deltar i elektronisk kjernejournal må beskyttes mot utlevering av opplysninger. Vi ser derfor svært positivt på et forbud mot utlevering av opplysninger om pasienten fra kjernejournalen til arbeidsgivere, i forsikringsøyemed, til påtalemyndighet eller domstol. Forbrukerrådet mener det er viktig at det settes inn nødvendige tiltak for å sikre at dette forbudet håndheves.

3. Kritisk informasjon - informasjon om pågående behandling

Forbrukerrådet stiller seg spørrende til om det er realistisk at opplysningenes gyldighet skal vurderes fortløpende og markeres når den ikke lenger er aktuell. Vi mener det heller bør legges opp til en tidsavgrenset periode for opplysninger, for eksempel ut fra antatt forventet behandlingstid. Den som legger inn opplysningene kan varsles om at opplysningene vil fjernes, og vil da ha mulighet til å forlenge opplysningene dersom de fortsatt er aktuelle.

4. Varsel om oppslag

Forbrukerrådet er enig med Departementet i at den registrerte må kunne varsles raskt dersom uvedkommende har gjort oppslag i kjernejournalen.

Ved oppstart av elektronisk kjernejournal må den registrerte gis mulighet til å informere helsemyndighetene om via hvilken kanal de ønsker varsel om oppslag. Alternativene bør være postalt eller elektronisk. Dersom den registrerte velger å varsles elektronisk må vedkommende få en sms med varslingsom at det finnes informasjon om oppslag i kjernejournalen på nettsiden som brukes til dette. Den registrerte bør også gis muligheten til å velge ett av f. eks tre alternativer for hvor ofte vedkommende skal informeres; hvert oppslag (som inkasso), hvert kvartal, eller årlig. Den registrerte varsles ikke når vedkommende har gitt samtykke til oppslag, som f. eks ved behandling på sykehus. Dersom den registrerte ikke på annen måte har gitt samtykke om tilgang til kjernejournalen, så må den registrerte varsles.



Vennlig hilsen
FORBRUKERRÅDET

Anne Haabeth Rygg
Fagdirektør

Tone Li Sandvik
Rådgiver

Dette dokumentet er godkjent elektronisk og har derfor ikke signatur.