

Sosial- og helsedirektoratet
Postboks 7000 St Olavs plass
0130 OSLO

Deres ref.
05/452

Vår ref. (bes oppgitt ved svar)
05/01301-2 /HPG

1. desember 2005

HØRING - FORPROSJEKT OM STRATEGI FOR ELEKTRONISK PASIENTJOURNAL

Datatilsynet viser til brev av 30.09.2005 der det bes om synspunkter og innspill til forslag i forprosjektrapport om strategi for elektronisk pasientjournal (EPJ).

Datatilsynet vil innledningsvis sterkt understreke at det er et viktig arbeid som er startet opp med dette forprosjektet. Rapporten synes å ha fanget opp de viktigste utfordringer og temaer som må følges opp videre.

Tilsynet er positive til bruken av EPJ som et verktøy der nødvendig og relevant informasjon flyttes gjennom en planstyrt arbeidsprosess ved bruk av meldingsutveksling, fremfor en økt bruk av direkte tilgang. Slik tilgang vil også som hovedregel være i strid med helseregisterloven § 13. Datatilsynet stiller seg derfor bak meldingsutveksling som forprosjektets hovedstrategi for samhandling.

Det er tilsynets klare oppfatning at det faktiske behovet for EPJ må undersøkes nærmere og dokumenteres. Det poengteres flere steder i rapporten at det fortsatt gjenstår arbeid når det gjelder denne dokumentasjonen. Hva gjelder EPJ som samhandlingsverktøy sies det at det er ønskelig med bedre kunnskap om behovet for informasjonsdeling i helsetjenesten, herunder hva slags informasjon som er nødvendig i hvilke situasjoner. Under punkt 4.5.5.1 der kost/nyttebetraktningene beskrives, understrekes det at det per i dag finnes lite eller ingen dokumentasjon av hvilke nyttegevinster EPJ-systemet har gitt den norske helsetjenesten.

Uten et fullstendig bilde av det faktiske behovet, kan det vanskelig gjennomføres konkrete vurderinger av hvorvidt dette behovet kan tilfresstilles gjennom løsninger som er innenfor dagens juridiske rammer.

De juridiske forholdene bør samtidig gis en klar prioritet. Det er lite hensiktsmessig å legge mye ressurser i arbeid som for eksempel ikke kan gjennomføres innen dagens juridiske rammer eller før eventuelle nødvendige lovendringer er på plass. En pasientjournal inneholder i stor grad følsom informasjon som den enkelte oppfatter å være av privat karakter. Personvernundersøkelsen, gjennomført av

Transportøkonomisk Institutt (Inger Anne Ravlum) og ferdigstilt i september 2005 på vegne av Moderniseringsdepartementet, viser at et stort flertall av de spurte er av den oppfatningen at pasientjournalen inneholder opplysninger som krever en høy grad av beskyttelse. Nesten halvparten av utvalget er helt uenig i at sykehuset, fastlegen eller andre kan utlevere helseopplysninger uten deres samtykke (se rapporten s.18). Samme undersøkelsens tabell 4.1 viser at 85 % er helt eller delvis enig i at lovverket bør beskytte helseopplysninger. Publikum har samtidig fortsatt stor grad av tillit til at helsevesenet i dag behandler personopplysninger på en god måte, (tabell V.1.1). I denne sammenheng er det viktig at det tas valg som gir helseopplysningene den beskyttelse som er ønsket og påkrevd. Antagelig vil man samtidig sikre at tilliten til behandlingen av personopplysninger i helsevesenet ikke blir mindre.

Samtykkebasert kjernejournal

Dersom det skal arbeides videre med dette forslaget, vil Datatilsynet påpeke viktigheten av at man underveis tilegner seg erfaring hva gjelder effekten og gevinsten av bruk av en slik type journaler. Det forutsettes at slik erfaring evalueres før man fortsetter med prosjektet. Videre er valg av sikkerhetsløsninger avgjørende i denne sammenheng. Datatilsynet bidrar gjerne i denne prosessen.

Deltagelse i videre arbeid

Den planlagte utviklingen av EPJ , både hva gjelder bruk og funksjoner, berører i stor grad Datatilsynets myndighetsområde og kompetansefelt. Tilsynet synes det som naturlig å bli konsultert i den videre prosessen og bidrar gjerne med både juridisk og sikkerhetsfaglig kompetanse, spesielt ved vurdering av lovverket i lys av de eksisterende taushetspliktbestemmelser.

Med hilsen

Georg Apenes
direktør

Hanne P. Gulbrandsen
seniorrådgiver