



Landsforeningen - We Shall Overcome

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011, Dep.
0030 Oslo

Dato: 15. oktober 2021

Hørings svar: Nasjonal digital samhandling til beste for pasienter og brukere - endringer i pasientjournalloven mv.

WSO - Landsforeningen We Shall Overcome - takker for invitasjonen til å komme med innspill i overnevnte høring. Vi støtter i all hovedsak intensjonen om en innbygger – en journal. Allikevel har vi noen bekymringer og innspill til måten departementet foreslår å nå dette formålet.

Våre bekymringer og innspill berører følgende temaer:

- Grensesetting for informasjonsflyt: en spesiell utfordring innen psykiatri.
- Tilgangskontroll- og tilgangsadministrasjon.

WSO er en bruker- og interesseorganisasjon som arbeider for å fremme menneskerettigheter, selvbestemmelse og verdighet på psykisk helse-feltet. Organisasjonen hadde per 31.12.20 462 medlemmer. Denne høringen er saksbehandlet av WSOs journalutvalg og godkjent av organisasjonen som organisasjonens innspill til høringen.

På de følgende sidene følger våre mer detaljerte innspill til høringen.

Grensesetting for informasjonsflyten

Behovet

WSO anerkjenner at helsepersonell har behov for å få tilgang til nødvendige helseopplysninger for å kunne gi en trygg og helhetlig pasientbehandling. WSO anerkjenner at det er en vanskelig balansegang mellom å få adekvat informasjon i behandlingssituasjoner og å ivareta pasienter med sammensatte behov.

WSO ønsker imidlertid å påpeke at det finnes flere utfordringer når informasjonen skal flyte over grensene mellom somatisk og psykiatriske helsetjenester. Det er krevende problemstillinger og hensyn som reiser seg når opplysninger fra pasientjournalen i den psykiske helsetjenesten blir gjort tilgjengelig for personell i den somatiske helsetjenesten. Det samme gjelder informasjonsflyten mellom spesialist- og kommunehelsetjeneste.

Selv om det på samfunnsnivå kan se ut til å være større åpenhet om psykisk helse, er det fremdeles knyttet både stigmatisering, fordommer og antipatier mot pasienter med psykiske lidelser. WSO opplever at det er viktig å ikke glemme hvilke overgrep som historisk er begått og begås mot pasienter innen psykiatrien. Det er derfor viktig å sørge for at lovverket på utilsiktet vis ikke bidrar til at historien gjentas.

Utfordringene knyttet til stigmatisering og diskriminering

Det er fortsatt et problem at pasienter kan få dårligere somatisk helsehjelp når det allerede er kjent at pasienten har psykiske helseproblemer. Dette fører i noen tilfeller til at alvorlig og livstruende somatisk sykdom kan avskrives som angst, eller psykosomatiske utfall. Selv om dette handler om kompetanse, holdninger og kultur er WSO bekymret for at videre journaltilgang kan bidra til at problematikken blir mer utbredt enn i dag.

Undersøkelser gjort i Danmark viser at pasienter med alvorlige psykiske lidelser «*sjeldnere mottar hjerteoperasjoner, får mindre behandling ved hjerte-kar sykdom og etter slag, har mindre sjanse for å få kreftutredning og motta standard diabetesbehandling*» (Laursen et al., 2009). Det er grunn til å anta at dette også er et problem i Norge, hvor vi ser at pasienter med alvorlige psykiske lidelser har 15 til 20 års kortere forventet levetid sammenlignet med normalpopulasjonen (Lars Lien, 2015).

Utfordringer knyttet til tillit

Det er også store individuelle forskjeller mellom pasienter om hvor åpen man selv ønsker å være om sine psykiske utfordringer. Det som for en pasient er helt greit å dele, kan for en annen være helt utenkelig å dele med noen andre utenfor den psykiatriske enheten som har ytt helsehjelpen. Dette kan for noen føre til at man ikke har tillit nok til å kunne fortelle behandleren sin hva man egentlig sliter med - i frykt for at det som sies kan bli tilgjengeliggjort for en mye større krets enn dem man betror seg til. Dette kan føre til at noen pasienter vegrer seg for å ta imot den helsehjelpen de trenger. WSO støtter derfor muligheten til å kunne reservere seg.

Når det gjelder reservasjonsretten ser WSO et behov for at pasienten selv skal kunne bestemme hvilken tilgang som gis til ulike helseaktører (som for eksempel at virksomheten i kommune X skal få tilgang til opplysninger i pasientjournalen fra avdeling Y ved Z sykehus).

Det må utarbeides en komplett oversikt over hvilke samtykker til deling pasienten har gitt, med mulighet til å trekke samtykket med umiddelbar virkning for eksempel på helsenorge.no.

I tillegg er det nødvendig at informasjonen om samtykke og muligheten for å trekke samtykket blir gitt til pasientene og brukerne slik at de reelt sett kan utøve sine rettigheter.

Utfordringer knyttet til taushetsplikt og tilgangskontroll

WSO er skeptisk til ivaretagelsen av taushetsplikten ved det nye forslaget. Det er det grunn til å være skeptisk til om virksomhetene er i stand til å administrere tilganger på en god nok måte - slik at taushetsplikten ivaretas. WSO har erfaring med at noe helsepersonell tror at så lenge de har tilgang til journalnotater, har de også rett til å lese i journaler hvor de ikke har en behandlingsrelasjon til pasienten.

WSO mener videre at det ved utarbeidelse av nytt rammeverk må stilles krav til at pasienten kan lese sin egen journal og medvirke i beslutningen om hva som skal rettes, slettes og deles i pasientjournalen. Dette bør etter vårt syn ikke følge av forskrift, men av lov.

Det er viktig for oss at trinnhøyden er lav for å gi gruppen WSO representerer adekvat beskyttelse mot utilsiktede overtramp og overgrep. Det vil også bidra til at helsepersonell i en hektisk hverdag ikke må begynne å lete helt ned på forskriftsnivå for å få kjennskap til en så viktig rettighet. Vi vil derfor be helsedepartementet om at rettighetene ikke defineres i forskrifts – men i lovs form.

WSO takker igjen for muligheten til å komme med innspill, og ønsker departementet lykke til i det videre arbeidet.

Med hilsen

Mette Ellingsdalen, leder WSO

Høringen er saksbehandlet av Journalutvalget:

Målfrid J. Frahm Jensen, WSO

Øystein Høiby, WSO

Randi Garang Mofossbakke, WSO

Anbjørg Hellestræ, WSO

Lars Lien, G. H., Gunnar Morken. (2015). Psykisk syke lever kortere. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
<https://tidsskriftet.no/2015/02/kronikk/psykisk-syke-lever-kortere>

Laursen, T. M., Munk-Olsen, T., Agerbo, E., Gasse, C. & Mortensen, P. B. (2009). Somatic Hospital Contacts, Invasive Cardiac Procedures, and Mortality From Heart Disease in Patients With Severe Mental Disorder. *Archives of General Psychiatry*, 66(7), 713-720.
<https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2009.61>