

Teieplikt og utlevering av helseopplysningar

Laila Enerstvedt Fimreite



**Masteroppgåve ved Avdeling for
forvaltningsinformatikk**

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2011

Forord

Arbeidet med denne masteroppgåva har vore ein interessant og spennande prosess. Dette markerar også slutten på fem supre år ved Senter for rettsinformatikk og Avdeling for forvaltningsinformatikk. Det gode miljøet her er nok noko som vil bli savna i åra som kjem.

Eg vil gjerne starte med å takke verdens beste kollokviegutar; Ivar Berg-Jacobsen, Frank Grjotheim og Marius Raugstad. Utan dykk ville ikkje desse fem åra vore det samme, verken fagleg eller sosialt. Ein stor takk går og til veiledaren min Herbjørn Andresen for gode innspel og nyttige råd i løpet av masteroppgåva. Det er og mange ved senteret som har bidratt med gode tips og diskusjonar, spesielt Siril Jonasen no i sluttfasen av oppgåva.

Uten informantane mine ville denne oppgåva vore umogleg å gjennomføra. Eg vil dermed retta ein stor takk til turnuslegen som hjalp meg i startfasen av oppgåva. Vidare vil eg takka alle ansatte på legekontoret og alle andre som har stilt opp som informantar til intervjua mine.

Eg vil også takke Runar Johannessen og Svein Petter Øren for dykker tolmodigheit dei siste månadane. Sist, men ikkje minst vil eg takke familien min for all støtte eg har fått underveis. Og ein spesiell takk til Lise og mamma som har lest korrektur gjentatte ganger.

Oslo, mai 2011

Laila Enerstvedt Fimreite

Innhald

1 Innleiing	5
1.1 Nokre aktuelle saker	6
2 Bakgrunn for problemstillinga.....	7
2.1 Problemstilling.....	7
2.2 Utdjuping av problemområdet.....	8
2.2.1 Teieplikt.....	8
2.2.2 Elektronisk kommunikasjon i helsesektoren	12
2.2.2.1 Norsk Helsenett	12
2.2.3 Personvern	15
2.2.4 Samtykke.....	18
2.2.5 Korleis sikra helseopplysningar.....	20
3 Metode	23
3.1 Undersøkingsopplegg	24
3.2 Intervju i etterkant av undersøkinga.....	24
4 Organisasjon, roller og utsending av pasientopplysningar.....	27
4.1 Kven har ansvaret for behandling av helseopplysningar?.....	29
4.2 Utsending av pasientopplysningar.....	30
5 Resultat fra undersøkinga	32
5.1 Tabellar fra to legar	32
5.1.1 Elektronisk epikrise.....	38
5.1.2 Førebels epikrise i papirform, innkalling, giro og stadfesting av medisinbehov.....	39
5.1.3 Intern epikrise/overflytningsnotat (elektronisk).....	42
5.1.4 Varsel om utskrivningsklar pasient	43
5.1.5 Reseptar.....	44
5.1.6 MSIS-melding (melding om smittsom sjukdom)	46

5.1.7 Bestilling av tilsyn	47
5.1.8 Legeerklæring om dødsfall og munnleg overlevering	48
5.1.9 Lab-rekvisisjon, Allergitest, Legemiddelanalyser og Doseringskort	49
5.1.10 Poliklinisk notat	50
5.1.11 Søknad om individuell refusjon for utgifter til viktige legemidler	51
5.1.12 Cytologi og Histologi.....	51
5.1.13 Diverse henvisninger	52
5.1.14 Elektronisk drosjerekvisisjon	53
5.1.15 Sjukmelding	54
5.1.16 Legeerklæring ved arbeidsuførhet	55
5.2 HELFO og etablering av eigenandelsregister	57
5.3 Opplysninger som går til ulike register	59
5.4 Oversikt.....	60
6 To mottakarar av helseopplysningar	63
6.1 NAV.....	63
6.2 Kripos	67
7 Drøfting og analyse av resultat fra undersøkinga.....	70
8 Vegen vidare og eventuelle forslag til kva som kan gjerast på andre måtar	74
9 Kjelder	80

1 Innleiing

Dei siste 30 åra har Noreg gjennomgått noko ein nærast kan kalla eit hamskifte når det gjeld organiseringa av offentleg sektor. Ved å ta i bruk ulike data- og ikt teknologiar har måten me organiserer arbeidet vårt på, og kva arbeidsoppgåver me faktisk utfører endra seg veldig mykje. Dei nye moglegheitane som ligg i denne typen teknologi har og ført til at folk no har veldig store forventningar til kva statsapparatet er i stand til å hjelpe dei med i dagens velferdssamfunn. Ein reknar til dømes med at ein skal sleppa å gjenta alle opplysningane om eigen person når ein kanskje må skifte sakshandsamar i NAV eller blir henvist fra eit legekontor til eit sjukehus. Dette har ført til eit mylder av databasar fulle av personopplysningar som nokre vil hevda at helst skal kunne kommunisere med kvarandre. Mellom anna kan ein finna dette sitatet i Nasjonal helseplan (2007-2010):

Departementet mener at metodiske, tekniske og juridiske løsninger for nasjonale medisinske kvalitetsregister bør sees i sammenheng med tilsvarende løsninger for øvrige nasjonale registre. I størst mulig grad bør det satses på felles tekniske løsninger som ivaretar mulighet for kopling mellom kvalitetsregister og mellom kvalitetsregister og sentrale register som for eksempel Kreftregisteret, Medisinsk fødselsregister, Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) og Norsk pasientregister. I denne sammenheng vil man måtte vurdere tekniske løsninger som kan bygge på uttrekk av data fra et eventuelt personidentifiserbart Norsk Pasientregister, nasjonale sykdomsregister og på sikt også innhente av data fra elektronisk pasientjournal (EPJ).¹

Vidare heiter det at det er dei regionale helseføretaka som får ansvaret for at slike felles tekniske plattformar blir utvikla og tatt i bruk.

Med lovar som helseregisterlova², pasientrettighetslova³ og helsepersonellova⁴ søker ein mellom anna å ta vare på pasienten sin rett til å verne om sensitive opplysningar (helseopplysningar) om eigen person. Teieplikta til legar og anna helsepersonell er

¹ Nasjonal helseplan (2007–2010) s. 284

² Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger LOV-2001-05-18-24

³ Lov om pasientrettigheter LOV-1999-07-02-63

⁴ Lov om helsepersonell m.v. LOV-1999-07-02-64

også eit ledd i arbeidet med å hindre at slike opplysningar kjem på avvege. Men i dagens samfunn kjem det stadig fleire register der legar er forplikta til å sende inn opplysningar om deg. I tillegg kjem det stadig krav om å nytte ulike elektroniske løysingar i kommunikasjonen mellom den enkelte lege og spesialisthelsetenesta, samt ut mot andre sektorar i samfunnet.

1.1 Nokre aktuelle saker

Den siste tida har me gjennom både svar på forslag til lovvedtak og artiklar kunna sjå at legar er uroa for korleis dei i framtida skal kunne ivareta teieplikta si. Mellom anna gjekk Knut Henning Klem, spesialist i generell kirurgi og urologi, ut i ein kronikk og var tydeleg bekymra over oppblomstringa av helseregister der pasienten ikkje har moglegheit til å reservera seg fra å bli oppført. Hovudbekymringa for han var at myndighetane i stor grad har neglisjert dei motforestillingane som har kome, mot å la både personnummer og andre identifiserande kjenneteikn bli lagra i same register som diagnosar, reseptar og andre helseopplysningar. Samstundes viser han til at faren for lekkasjar aukar med kvart nytt register som blir oppretta.⁵

Legeforeninga er og ganske tydelig i sin høringsuttale til eit forslag om unntak fra teieplikt ved kvalitetssikring. Dei hevdar her at den føreslegne bestemmelsen vil føra til ei ytterlegare utholing av teieplikta og at det ikkje er ført gode nok argument for at personvernet i denne sammenhengen må vika.⁶ Departementet merka seg motargumenta, men meinte at dette ikkje var sterke nok argument til å endre lovforslaget. Dei peika på at teiepliktsreglane i helsepersonellova av og til kan vere til hinder for kvalitetssikring og samanlikning av behandlingskvalitet på tvers av verksemder.⁷ Stortinget vedtok lovforslaget 16. oktober 2009, og ein kan no finne dette unntaket frå teieplikta i helsepersonellova § 29b.

⁵ Klem, Knut Henning *Pasienter uten vern*. I: Dagbladet 12.01 2011. lest dato 02.02.11

⁶ Prop. 23 L (2009-2010) s. 33

⁷ Helse- og omsorgsdepartementet Prop. 23 L (2009-2010) s 34

2 Bakgrunn for problemstillinga

Ved eit legebesøk oppdagar eg ei brosjyre frå helseøkonomiforvaltningen (HELFO) som med store bokstavar fortel oss at me no kan få frikort utan å søka om det. Her kjem det fram at me i Noreg 1. juni 2010 innførte ei ny ordning der behandlerar og tenesteytarar automatisk skal registrera eigenandelar for helsetenester. Regjeringa i statsråd godkjente ei tilråding fra helse- og omsorgsdepartementet om akkurat dette 16. oktober 2009.⁸ Ved å innføra denne ordninga endrar ein moglegheita enkeltpersonar har til å føra kontroll over sine eigne helseopplysningar. Tidlegare var det ein sjølv som skulle samla på kvitteringar for dei utgiftene ein hadde hatt i samband med helsehjelp, for så å sende dei inn til sitt lokale NAV-kontor. Dette kunne nok føra til at ein del som hadde krav på frikort ikkje fekk det. Det kan vere fleire årsakar til det. Det kan til dømes vere at ein ikkje syntes at ein brukte så mykje pengar på eigenandelar at det var behov, eller at ein rett og slett ikkje klarte å ta vare på alle kvitteringane etter legebesøk og liknande.

No må ein aktivt reservera seg mot ordninga viss ein ikkje vil bli registrert i dette registeret. På denne måten har ein flytta makta til å bestemme over desse personopplysningane fra den personopplysninga gjeld til eit sentralt organ som HELFO. Ein har og utvida registeret til å omfatta alle som av ein eller annan grunn har hatt ein legetime, eller vore hjå ein annan behandler som kan gi deg rett til frikort. Tidlegare har ein kun registret dei som har søkt om frikort, og dette har ikkje vore sentralisert i eit stort register. Kva personvernutfordringar som kan komme i kjølvatnet av dette vil eg diskutera nærmare litt seinare i avhandlinga.

2.1 Problemstilling

Den rettslege reguleringa på dette feltet viser oss at det er fleire legitime interesser som i utgangspunktet står mot kvarandre. Ein måtte å prøva å forstå korleis desse interessene blir vegd opp mot kvarandre i praksis er å foreta ei empirisk undersøking av omfanget av utlevering av opplysningar.

⁸ Prop. 20 L (2009-2010)

Problemstillinga i denne avhandlinga er:

- Er me iferd med å få ei utholing av teieplikta i helsesektoren?
- Kan det som ser ut som ei utholing i røynda vere ei vridning fra yrkesmessig til organintern teieplikt?
- Er pasientar i Noreg iferd med å få mindre kontroll over sine eigne helseopplysningar?

2.2 Utdjuping av problemområdet.

2.2.1 Teieplikt

Når ein høyrer omgrepet teieplikt tenker dei fleste på plikta legen har til ikkje å vidareformidla dei opplysningane du deler med han/ho. Ein anna viktig del av teieplikta er kravet om at du som ansatt ikkje lar andre få tilgang til opplysningane du har fått medan du er bunden av teieplikta. I Noreg blei dette første gang lovfesta ved straffeloven av 1902⁹. I utgangspunktet var dette ei veldig streng plikt, og dei seinare åra har frykta for at denne plikta er i ferd med å bli for utvatna blitt kommunisert fra fleire hold. Mellom anna peikar personvernkommisjonen i sin innstilling på oppblomstringa av nye helseresgister legane er forplikta til å sende fra seg helseopplysningar til¹⁰. Det blir her foreslått at ein ikkje oppretter nye helseresgister før ein har hatt ein grundig gjennomgang av dei registra som allereie er i drift mellom anna med tanke på personvern og dobbeltregistrering av opplysningar.¹¹ Dette er eit forslag Legeforeninga har sluttat seg til, og dei har bedt departementet følge opp denne utfordringa.¹²

Ein plar i hovusak skilje mellom to ulike formar for teieplikt, yrkesmessig (profesjonsbestemt) og forvaltningsmessig(organintern) teieplikt. Den yrkesmessige teieplikta er knytta til dei opplysningane du får i samband med yrket ditt, medan den

⁹ Kjønstad, Asbjørn *Helserset: pasienters og helsearbeideres rettsstilling* (2007), s 47

¹⁰ NOU 2009: 1 kap 16

¹¹ NOU 2009: 1 kap 16.6.9

¹² Janbu, Torunn. I: Tidsskrift for Den norske legeforening (2010). lest dato 18.02.11

organinterne teieplikta gjeld teieplikt knytta til arbeid du utfører på oppdrag for kommune eller stat¹³

Det er fleire lovar som har reglar om teieplikt. Dei to mest interessante lovane i denne sammenhengen er Helsepersonellova og Helseregisterlova.

Teiepliktregelen i helsepersonellova er å finne i § 21.

§ 21. Hovedregel om taushetsplikt

Helsepersonell¹ skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.

Denne regelen tilseier at opplysningar om personlege tilhøve, ein har fått i eigenskap av å vere helsepersonell, skal beskyttast. Dette er med andre ord ei yrkesmessig teieplikt. Det er fleire årsakar til denne i utgangspunktet nokså strenge regelen. Først og fremst skal ein sikra eit tillitsforhold mellom pasientane og helsepersonellet. Den er og viktig for å sikra at ein pasient legg fram alle relevante opplysningar i samband med helsehjelpa. Til sist er den viktig for å hindra misbruk av pasientinformasjon.¹⁴

Regelen om teieplikt i helseregisterlova finn me i § 15.

15. Taushetsplikt

Enhver som behandler helseopplysninger¹ etter denne lov, har taushetsplikt etter forvaltningsloven² §§ 13 til 13e og helsepersonelloven.³

Taushetsplikten etter første ledd gjelder også pasientens fødested, fødselsdato, personnummer, ⁴ pseudonym, statsborgerforhold, sivilstand, yrke, bopel og arbeidssted.

Opplysninger til andre forvaltningsorganer etter forvaltningsloven¹ § 13 b nr. 5 og 6 kan bare gis når det er nødvendig for å bidra til løsning av oppgaver etter loven her, eller for å forebygge vesentlig fare for liv eller alvorlig skade for noens helse.

Taushetsplikt er likevel ikke til hinder for utlevering av opplysninger om en pasient skal betale egenandel til helsepersonell eller andre som gir helsehjelp til pasienten eller yter andre tjenester til pasienten som folketrygden er stønadspflichtig for. Taushetsplikt er heller ikke til hinder for utlevering av slike opplysninger til helseforetakene i forbindelse med oppgjør for syketransport.

Opplysninger om en pasients navn, transportbehov og om pasienten skal betale egenandel og eventuelt beløpet kan gis til transportør i forbindelse med transport som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven § 2-1a første ledd nr. 6.

¹³ Andresen, Herbjørn *Tilgang til og videreførmidling av helseopplysninger: regulering og kontroll på tvers av IT-systemer og organisatoriske grenser* (2010), s 218

¹⁴ Ohnstad, Bente *Helsepersonelloven* (1999) (2010)

Som ein kan lese ut av 1. ledd har ein teieplikt både etter forvaltningslova og helsepersonellova viss ein behandlar helseopplysningar etter helseregisterlova. Med andre ord må ein ha heimel i både helsepersonellova og forvaltningslova om ein skal finne unntak frå teieplikta. Dermed skal jo desse opplysningane etter lova vere godt ivaretatt. Men allereie i dei tre siste ledda av paragrafen er det omtalt ein del unntak fra hovudregelen, så problem med å beskytte opplysningane kan likevel oppstå.

Mellom anna opplyser Datatilsynet om at dei ved tilsyn har avdekkja fleire forskingsregister med materiale innsamla utan lovgrunnlag for dette. Dei har også avdekkja at fleire med databehandlingsansvar for register ikkje har system for ”avvikshåndtering, logging og dokumentasjon på interne og eksterne utleveringer”. Det vil med andre ord, ifølge Datatilsynet, vere umulig å oppdage om helseopplysningane er utlevert til personar som ikkje skal ha adgang til desse.¹⁵

Uroen for at teieplikta ikkje lengre kan sikre at opplysningane du deler med legen din forblir mellom dykk to er ikkje av ny dato. Gerd Benneche hevdar i si bok ”Taushet Vern eller maktmiddel” at Sosialmedisiner Axel Strøm allereie i 1973 skreiv følgande:

*Legelovens bestemmelser om taushetsplikten er mer og mer blitt tomme ord, og står nå nærmest som et monument over en tid da legegjerningen var annerledes enn i dag.*¹⁶

Denne uroa kom på bakgrunn av at ein i takt med utviklinga av velferdsstaten har fått eit trygdebudsjett som stadig stig. Dermed auka og behovet for effektivitet og kostnadskontroll. Samstundes er det kanskje først dei siste åra at me både har fått teknologi som gjer at me verkeleg kan sjå nytten av samhandling på tvers av dei offentlege sektorane, og ein befolkning som er såpass datakyndige at dei faktisk sparar tid ved å nytta seg av teknologiske hjelpemiddel.

Anne Kjersti Befring trekker i sin artikkel ”Skal alle vite alt” fram at trygdemyndigkeitane nyleg har fått vidtrekkande adgang til å henta inn

¹⁵ Advarer mot hastverk lest dato 16.02.11

¹⁶ Benneche, Gerd *Taushet: vern eller maktmiddel?* (1979), s 14

helseopplysningars i folketrygdloven § 21. Grunngjevinga for dette er eit ønske om kontroll av pasientane sine rettar og helsepersonellet sine refusjonskrav¹⁷. I helsepersonellova finn me reglar om opplysningsplikter i §§ 30-38, i tillegg til i § 17.

Også Asbjørn Kjønstad uttrykker uro for at antalet unntak fra teieplikta bidrar til ei utholing av grunnprinsippet om teieplikt. Han viser til at det er ca 50 ulike lovpåbod der legar får ei plikt til å gi meldingar eller adgang til å fortelje om opplysnings som ellers hadde vore teiebelagt. Han meinar at dette er eit uttrykk for at samfunnsmessige interesser stadig oftare blir vekta høgare enn enkeltindivid sine interesser. På denne måten får enkeltpersonar innskrenka sin sjølvråderett over sine personopplysningar. Han hevdar vidare at det ikkje er lovgivar, men Högsterett som dei seinare åra har gitt teieplikta eit sterkt vern.¹⁸ Alle unntaka, meiner Kjønstad, har gjort at teieplikta no framstår meir som ein ideologi enn ein realitet. På denne måten har pasientar sitt vern av helseopplysningar blitt svekka, medan helsepersonell har fått ei utvida opplysningsplikt.¹⁹

I tillegg til dei reine opplysningspliktene har og legar i nokre samanhengar ein teie/opplysningsrett der legen sjølv kan vurdera om han vil gje ut helseopplysningar eller ikkje. Dette kan til dømes vere når pasienten har gitt samtykke til at opplysnings kan utleverast, dersom det føreligg tungtvegande private eller offentlege interesser for å gi informasjon, eller dersom legen opptrer som sakkyndig for politiet²⁰.

Oppsummert kan me seie at helsepersonell har teieplikt som hovudregel, teie/opplysningsrett i nokre tilfeller og opplysningsplikt i nokre tilfeller. Dette gjer at legar og anna helsepersonell må passa på at dei ikkje gir ut så mykje informasjon at

¹⁷ Befring, Anne Kjersti C. *Skal alle vite alt* (2010) s 144

¹⁸ Kjønstad, Asbjørn 2007 s. 311-312

¹⁹ Kjønstad, Asbjørn 2007 s. 47

²⁰Befring, A. K. I: Tidsskrift for Den norske legeforening (2003). lest dato 06.11.10

dei svekkar den tilliten folk generelt har til helsevesenet, samtidig som dei må passe på at dei overheld sine opplysningsplikter. Ein kan dermed lura på kor stort omfang desse unntaka fra teieplikta eigentleg har fått. Korleis kan til dømes ein lege sikra at han overheld bestemmelsane om teieplikt i § 21 i helsepersonellova når han i stadig større grad blir pålagt å gi fra seg opplysningar til ulike instansar?

2.2.2 Elektronisk kommunikasjon i helsesektoren

Når utviklinga no går i retning av at helseopplysningar blir lagra elektronisk, og at det stadig blir enklare å samanstille denne typen databasar, er det grunn til å sjå på korleis dette kan påverka den enkelte sine moglegheitar til å ta vare på sine eigne helseopplysningar. Me får ein konsentrasjon av personopplysningar og dermed ein større fare for sikkerheitsbrot og lekkasjar. I tillegg vil formålet til eit stort register kunne endra seg noko over tid. Dette gjer at det oppstår eit personvernproblem – ikkje i den grad at ein ikkje skal ha register, men at det er grunn til å sjå på om me klarar å ivareta ideal som til dømes sjølvbestemmelse i dette.

2.2.2.1 Norsk Helsenett

Den 1. juli 2009 blei Norsk Helsenett SF stifta, med staten som eigar. Dette skulle data over arbeidet som Norsk Helsenett AS hadde starta, og hadde følgande hovudformål:

"å viderutvikle en sikker IKT-infrastruktur for forvaltning og kommunikasjon av informasjon, samt telemedisinske løsninger i helse- og omsorgssektoren (...) Statsforetaket skal bidra til at en standardisert IKT-infrastruktur med felles tjenester blir gjort tilgjengelig på nasjonalt plan, og gjennom dette medvirke til å oppnå helsepolitiske mål om kvalitet, lik tilgjengelighet til helsetenester, effektivisering og informasjonssikkerhet"²¹.

Det kjem i protokollen fra føretaksmøtet i Norsk Helsenett SF den 01.07.09 fram at eit av måla Norsk Helsenett SF skal prioritere er å utvikla og drifta eit felles sikkert helsenett. Dette kjem på bakgrunn av at ein i strategirapportane "si @!" og

²¹ Foretaksprotokoll Norsk Helsenett SF lest dato 05.01.11

"S@mspill 2007" har konkludert med at utbygging av eit nasjonalt helsenett vil vere avgjerande for elektronisk samhandling i helsesektoren.²² Også presidenten i Den norske legeforening, Torunn Janbu uttalte i 2007 at me i Noreg burde ha på plass eit helsenett innan to år. Det viktige for legeforeningen var at journalsystema kunne snakke med kvarandre over eit nett. Det at korrekt informasjon er tilgjengelig for den som treng det når han treng det vil ifølge legeforeningen vere med på å sikre pasienttryggleiken.²³ Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten definerer pasienttryggleik på følgande måte: " Pasientsikkerhet er vern mot unødig skade som følge av helsetjenestens ytelser eller mangel på ytelser. "²⁴ Her vil det dukka opp eit spenningsforhold mellom at helsepersonell skal ha tilgang på informasjon om pasienten i det augneblikket dei treng det, og pasienten sin rett til privatliv.

Helse- og omsorgsdepartementet(70%), arbeidsdepartementet(10,5%) og KS(19,5%) har sammen danna eit aksjeselskap dei kallar Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren AS (KITH).²⁵ Hovudmålet deira er auka elektronisk samhandling mellom tenesteytarar i helse- og sosialsektoren, men KITH utvikla i 2006 og ein Norm for informasjonsikkerhet(Normen). Dette er eit sett med informasjonssikkerheitskrav spesielt retta mot elektronisk behandling av helse- og personopplysningar. Krava er i utgangspunktet veiledande, men for einingar tilknytta Norsk helsenett vil dei vere juridisk bindande.²⁶

Personen som er programleiar for meldingsløftet i Helse Vest, opplyser i eit telefonintervju at all informasjon som blir sendt via Norsk Helsenett blir pakka og

²² <http://www.nhn.no/om-oss/bakgrunn lest dato 05.01.11>

Ved ein kontroll av denne noten 12.05.11 viste det seg at lenka no fører deg til ei passordbeskytta nettside. Det har ikkje vore mogleg å finne denne informasjonen nokon anna plass på nettet.

²³ Krever standardisert kommunikasjon i Helse-Norge innen to år lest dato 06.01.11

²⁴ <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/11504.cms?threepagenor=1> lest dato 09.03.11

²⁵ http://kith.no/templates/kith_WebPage_____498.aspx lest dato 31.03.11

²⁶ http://kith.no/templates/kith_page_____1912.aspx lest dato 31.03.11

kryptert før det blir sendt. Den kan da ikkje opnast av nokon andre enn personen som har rett sertifikat, altså mottakaren av meldinga. Med andre ord er all pasientinformasjon som blir sendt over Norsk Helsenett kryptert. Programleiaren fortel og at det førebels ikkje er nokon andre enn institusjonar innafor helsevesenet som har tilgong til opplysningane som blir sendt ved hjelp av Norsk Helsenett. Helse Førde har ikkje gitt NAV eller liknande instansar tilgang. Etter kvart er det meininga at heile landet skal koplast opp mot Norsk Helsenett og på denne måten gi tilgang til opplysningar til den som treng dei, når den treng dei²⁷. Viss ein ser på merknadane til § 21 i helsepersonelllova om teieplikt ser me at teieplikta helsepersonell har, også gjelder mellom helsepersonell dersom ikkje anna er begrunna i behandling av pasienten eller fastsatt i lov. Tidlegare var det kun helsepersonellet på eit sjukhus, i tillegg til dei som hadde fått tilsendt opplysningane fra sjukehuset som hadde tilgang til opplysningane om ein pasient behandla der. Ved innføringa av Norsk Helsenett vil den samme informasjonen i utgangspunktet vere tilgjengeleg for alt helsepersonell som arbeidar på ein plass knytta opp mot dette nettet. På Norsk Helsenett sine nettsider er det lagt ut linkar til Normen²⁸ som mellom anna skal hjelpe informasjonssikkerhetsansvarleg med korleis han skal legga opp arbeidet med tilgangsstyring internt på sin arbeidsplass. Det eg derimot ikkje har klart å finne er informasjon om korleis ein skal få ein fornuftig tilgangsstyring av helsepersonell som ikkje arbeider der, men ved ein anna helseinstitusjon tilkoppa Norsk Helsenett. Det er ingen sentralt i Norsk Helsenett som har ansvaret for å autorisere eller sjekke at personell som nyttar seg av moglegheitane nettet byr på, faktisk har eit tenestleg behov. Det verkar heller ikkje som om det er lagt opp til at Norsk helsenett skal vere noko anna enn eit sikkert transportnett for helseopplysningar. På den andre sida vil aktørane i Norsk Helsenett bestå av ei gruppe med autoriserte personar. Det er eit lukka system med kjente identitetar som alle må vedstå seg det dei gjer. Resultatet av dette er at der det tidlegare var den som hadde opplysningane som måtte utlevere desse, er det no den som treng opplysningane som kan få tilgang til dei. Ved å innføre Norsk Helsenett kan me gå mot at det ikkje blir sendt ut like mykje

²⁷ Telefonintervju med Programleder for meldingsløftet i Helse Vest IKT, foretatt 31.01.11

²⁸ KITH http://kith.no/templates/kith_page____1912.aspx

helseinformasjon i framtida, men at det er fleire som vil ha moglegheit til å aksessere denne informasjonen.

Inntrykket av at Norsk Helsenett er sett på som eit sikkert transportnett også ute i kommunane, blei bekrefta i ein samtale med personen som har oversikt over kva nett dei nyttar seg av i kommunen der eg har utført den eine case-studien i avhandlinga mi. Ho opplyser om at all elektronisk utveksling av pasientopplysningar i kommunen no skjer ved hjelp av Norsk Helsenett. Både legekontora, helsestasjonen og ergoterapitenesta er kopla opp mot helsenettet, det same gjeld NAV lokalt. Her er det med andre ord opplysningar som går til institusjonar også utanfor helsevesenet ved hjelp av Norsk Helsenett.

2.2.3 Personvern

Når ein person oppsøker ein lege er dette som regel, og i hovudsak, for å få stilt riktig diagnose og sidan bli frisk. Vanlegvis vil nok ingen andre omsyn vega så tungt som dette. Men når det er sagt er det nok veldig viktig for dei aller fleste pasientar at dei opplysningane dei gir fra seg på legekontoret ikkje kjem på avvege. Ein skal være trygg på at naboen som jobbar på NAV ikkje får sjå helseopplysningar han ikkje skal ha tilgang til og liknande. Rett til vern mot spreiling av opplysningar finn me i pasientrettighetslova § 3-6.

Men me skal ikkje gløyma at det i enkelte tilfeller faktisk kan være i pasienten si interesse at legen deira deler opplysningane han har fått med andre instansar. Dette kan ha ulike årsakar. Det kan til dømes være for å få ein eller annan form for stønad og for at ein skal sleppa å måtta fortelja historien sin mange gangar. Eller det kan være for å bevisa si uskuld ovafor politiet. I pasientrettighetsloven §3-6 2. ledd finn ein og eit unntak fra kravet om teieplikt viss pasienten samtykker. Med andre ord er det i pasienten si interesse både at opplysningane skal behandlast konfidensielt, og at dei av og til skal delast med andre. Ei undersøking Transportøkonomisk institutt gjennomførte i 2005 viser at over 50% av respondentane meinte at helseopplysningar er veldig viktig å beskytte, og at dei er heilt uenig i at utveksling

av helseopplysninga kan skje utan pasienten sitt samtykke.²⁹ I tillegg var det heile 69% som meinte at det er veldig viktig å beskytta helseopplysninga mot innsamling og vidare bruk.³⁰ Helseopplysninga er med andre ord av ein kategori opplysingar folk synes det er viktig at det blir skjerma for innsyn i, og at dei ikkje blir benytta til noko pasienten ikkje var informert om på førehand. Samtidig viste undersøkinga at ein i Noreg har generelt stor tiltru til at lovar og reglar blir fulgt, og til at Datatilsynet ivaretar personverninteressene godt.³¹

Ein av hovudteoriane innafor personvern i Noreg er interessaeteorien. Interessaeteorien er ein måte å forsøke å identifisere dei interessene og interessekonfliktane som kan oppstå i tilknytning til personvernet.³² Interessaeteorien definerer fem hovudinteresser med tilhøyrande krav. Det er fleire av desse som kan vere nyttige å vurdere opp mot problemstillinga i denne avhandlinga, men ein av interessene ser eg på som særlig relevant. Det er *Interessen i å bestemme over tilgangen til opplysninger om egen person.*³³ Her blir det mellom anna poengtert at personar sjølv skal kunne velge kven dei vil skal få opplysingar om dei.³⁴

Denne interessa har fire underliggende krav, og det første kravet er *krav om etablert tillitsforhold*. Det vil seie at den behandlingsansvarlige skal sørge for at den registrerte kjenner at han har noko han skulle ha sagt angåande behandlinga av opplysingar om hans person. Behandlingsansvarlig skal også informere om kva reglar som gjeld og kva framgangsmåtar som vil bli nytta i behandlinga av

²⁹ <http://www.toi.no/getfile.php/Publikasjoner/T%D8I%20rapporter/2005/789-2005/789-2005.pdf> S 12

³⁰ Ravlum, Inger-Anne <http://www.toi.no/getfile.php/Publikasjoner/T%D8I%20rapporter/2005/789-2005/789-2005.pdf> S 13

³¹ Ravlum, Inger-Anne <http://www.toi.no/getfile.php/Publikasjoner/T%D8I%20rapporter/2005/789-2005/789-2005.pdf> S 14

³² Schartum, Dag Wiese *Personvern i informasjonssamfunnet: en innføring i vern av personopplysninger* (2011), s. 21

³³ Schartum, Dag Wiese 2011 s. , s. 46

³⁴ Schartum, Dag Wiese 2011 s. , s. 48

personopplysningar.³⁵ Som tidlegare nevnt har me i Noreg stor grad av tillit til behandlinga av personopplysningar i helsevesenet. Heile 85% av respondentane i Transportøkonomisk institutt si undersøking har stor/noe tillit til dette.³⁶ Eit spørsmål som kan dukke opp i den sammenhengen er om denne tilliten vil bli svekka viss det blir fleire opplysningsplikter for ein lege. Kanskje blir det da viktigare at den enkelte lege er flink til å kommunisere til pasienten kvifor det er viktig at desse opplysningane blir sendt til eit register, utan at den registrerte/pasienten har noko den skulle ha sagt. Kanskje nokre legar i framtida vil vere litt meir forsiktig med kva dei skriv ned om pasienten, sidan dei veit at det er fleire no enn tidlegare som har tilgang til desse opplysningane. Knut Henning Klem hevdar i den same kronikken eg refererte til ovafor at dei ved klinikken der han er spesialist vil lage eit tilbud til dei som vil reservere seg mot å stå registrert i Norsk Pasientregister. Dette oppfordra han også andre avtaleespesialistar til å vurdera å gjere.³⁷

Det neste kravet er *kravet om konfidensialitet*. Det går i korte trekk ut på at den registrerte sjølv skal kunne avgrensa spreiling av opplysningar om seg. Reglane som er viktigast for å ivareta konfidensialitet er teiepliktreglane. Desse reglane har to oppgåver. For det første skal den som får opplysningane ikkje sjølv spre dei til andre, og for det andre må den som får opplysningane hindra at andre får tilgang til opplysningane.³⁸ Med andre ord vil det vere ein måte å ivareta teiepliktreglane på, å sørga for at ein som helsepersonell kun nyttar seg av data- og informasjonssystem som er så trygge mot inntrenging utanfrå som mogleg. Det tredje kravet under *interessen i å bestemme over tilgangen til opplysninger om egen person* er kravet om beskytta privatliv. Dette kravet inneheld mykje av det same som kravet om konfidensialitet, men er i tillegg retta inn mot dei personane som du finn i din nærmeste omgangskrets. Kravet er også ein rett til å få fred frå uønska uro i ditt

³⁵ Schartum, Dag Wiese 2011 s. s. 50

³⁶ Ravlum, Inger-Anne <http://www.toi.no/getfile.php/Publikasjoner/T%D8I%20rapporter/2005/789-2005/789-2005.pdf> S 39

³⁷ Klem, Knut Henning Pasienter uten vern. Dagbladet s.

³⁸ Schartum, Dag Wiese 2011 s. , s. 51-52

privatliv.³⁹ Det siste kravet er eit krav om vern av individets identitetsbilete. Dette kravet oppstår når ein person har fortrengt, eller ikkje veit om, opplysningar om seg sjølv. Personen har da krav på å ikkje få vite noko om seg sjølv som vil kunne øydelegge personen sitt identitetsbilde. Dette kan særleg vere aktuelt i samband med avsløring av medisinske eller psykologiske testresultat.⁴⁰

I personopplysningslova (pol) skil ein mellom personopplysningar og sensitive personopplysningar. Og ser ein på pol §2 nr. 8 vil ein sjå at ein helseopplysning blir definert som ein sensitiv personopplysning. Ved at helseopplysningar er definert som sensitive personopplysningar ville i utgangspunktet og § 33 om konsesjonsplikt gjere seg gjeldande i dei fleste tilfeller. Dette vil likevel sjeldan skje i praksis da Personopplysningslova er ein generell lov og omfattar både private og offentlege verksemder. Helseregisterlova er ein spesiallov og har dermed forrang i saker der dei to lovane strid imot kvarandre. Helseregisterlova og anna helselovgiving vil dermed bli gjeldande innafor helsetenesta. Helseregisterlova er litt strengare når det gjeld behandling av helseopplysningar enn personopplysningslova. For helseopplysningar som ikkje lenger befinner seg innafor helsetenesta er det derimot personopplysningslova som gjer seg gjeldande.⁴¹

2.2.4 Samtykke

Ein måte å sikre at pasientar har kontroll over sine eigne helseopplysningar på, er å stille krav om samtykke fra den registrerte før ein kan bruke opplysningane. I personopplysningslova § 8 kan ein sjå at det blir stilt opp vilkår om rettsleg grunnlag for å kunne behandle personopplysningar. Eit rettleg vilkår kan til dømes vere at det er lovbestemt at ein skal behandla opplysningane, noko som ofte er tilfellet når det kjem til helseopplysningar. Schartum og Bygrave hevdar at sjølvråderett over eigne opplysningar er det ideologiske grunnlaget for personopplysningslova. Krav om

³⁹ Schartum, Dag Wiese 2011 s. , s. 53

⁴⁰ Schartum, Dag Wiese 2011 s. , s. 54

⁴¹ Andresen, Herbjørn Tilgang til og videreformidling av helseopplysninger: regulering og kontroll på tvers av IT-systemer og organisatoriske grenser 2010, s 177-178

Samtykke vil dermed vere det rettslege kravet som best er i stand til å ivareta dette. Pol § 2 nr 7 set tre strenge krav til kva som må til for at ein skal rekne eit samtykke som gyldig.⁴² Det er krav om at samtykket skal vere frivillig, uttrykkeleg og informert. At samtykket er frivillig vil seie at det ikkje vil ha negative konsekvensar for deg om du ikkje samtykker til behandling av dine opplysningar. Ved eit uttrykkeleg gitt samtykke skal det ikkje vere nokon tvil om at samtykket er gitt og kva det er gitt samtykke til å behandle. Til sist skal samtykket vere informert. Det vil seie at den som samtykker skal ha fått informasjon om alle relevante forhold ang. behandlinga av opplysningane.⁴³ At det er stilt så strenge krav til kva som reknast som eit gyldig samtykke kan nok føre til at nokre prøver å finna eit anna rettsleg grunnlag enn samtykke. Det har også ført til konfliktar der Datatilsynet ikkje er nøgd med måten eit samtykke til behandling er samla inn på, og dermed ikkje anser samtykket som gyldig. Dette vil eg komme tilbake til i kapittel 5.1.12 som mellom anna omhandlar cytologiregisteret.

Det fins mange variantar av samtykketolkingar. Ein variant av dette som kan vere interessant i denne sammenhengen er det presumerte samtykket. Ved eit presumert samtykke reknar ein med at den personen det gjeld ville ha samtykka om han/ho hadde blitt spurt.⁴⁴ Dette kan til dømes skje ved at pasienten har gitt helsepersonellet grunn til å tru at han/ho godtar at opplysningar blir delt med andre, gjennom sin adferd eller uttalelsar ein har kome med.⁴⁵ I helsepersonellova § 22 ser me mellom anna at teieplikta helsepersonell har etter § 21 ikkje hindrar at opplysningar blir delt med andre så lenge den som har krav på tausheit samtykker.

⁴² Schartum, Dag Wiese 2011 s. 161

⁴³ Schartum, Dag Wiese 2011 s. 162

⁴⁴ Michal Wiik Johansen, Åste Marie Bergseng Skulderud, og Knut B. Kaspersen, *Personopplysningsloven : kommentarutgave* (2001) s. 73

⁴⁵ Ohnstad, Bente *Tauhetsplikt, personvern og informasjonssikkerhet i helse- og sosialsektoren* (2003) s. 67

2.2.5 Korleis sikra helseopplysningar

Korleis me skal sikra personopplysningar skapt i helsesektoren er ein debatt som følger fleire spor og som har vart over tid. Eit spor handlar om helseregistera og kor mange opplysningar dei kan lagre, i tillegg til korleis desse kan lagrast, om dei skal vere anonymiserte eller ikkje o.l.. Eit anna spor er kor mange opplysningar instansar som egentleg ligg utanfor, eller i grenselandet til, helsesektoren skal få tilgang til. Partiet Venstre fremma i 2006 eit forslag i Stortinget der dei fokuserte på det første sporet og har nevnt ovafor. Dette kom som ein konsekvens av at regjeringa hadde fremja eit forslag om nødvendigheita av å gjera personopplysningane som blir lagra i Norsk Pasientregister (NPR) personidentifiserbare. Bakgrunnen representantane i Venstre oppga for forslaget var at dei var redde for at tilliten til helsevesenet kunne gå tapt dersom folk plutselig oppdaga at opplysningar dei ikkje visste at blei sendt til eit register blei det. Eller at ein fann ut at ein ikkje kunne velge å reservere seg mot å stå i eit register. Løysinga på dette, meinte representantane fra Venstre, var å pseudonymisere helseopplysningane i alle nye helseregister slik at ein var betre rusta mot feilutlevering, forsøk på innbrudd i databasane eller såkalla snoking i journalane.⁴⁶ Dette forslaget blei ikkje imøtekome, men for å ivareta personvernet blei det vedtatt at registeret skulle ha intern kryptering av fødselsnummer. Dette vedtaket kan me finne igjen i helseresolverova § 8, 3. ledd som fortel oss at direkte personidentifiserande kjenneteikn skal lagrast kryptert i dei 10 registera opprampa i denne paragrafen.

I etterkant av vedtaket om at alle registera navngitt i helseresolverova § 8 skal krypterast, har det oppstått usemje mellom Helse- og omsorgsdepartementet og Datatilsynet om korleis dette skal gjennomførast i praksis. Helse- og omsorgsdepartementet skriv i eit brev til Kontroll- og konstitusjonskomiteen den 11. mars 2010 at dei saman med helseregistera har brukt perioden mellom 2007 og 2010 på å avklara kva som ligg i kravet om intern kryptering.⁴⁷ Fleirtalet i kontroll- og

⁴⁶ Representantforslag fra stortingsrepresentantene Lars Sponheim, Odd Einar Dørum og Gunvald Ludvigsen om helseregistre og personvern.lest dato 18.02.11

⁴⁷ Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet v/statsråden til kontroll- og konstitusjonskomiteen, datert 11. mars 2010

konstitusjonskomiteen meiner det er kritikkverdig at tre etterfølgande helseministrar ikkje har fulgt opp Stortinget sitt vedtak om intern kryptering i registera omtalt i § 8. Dei påpeikar og at den forståelsen av intern kryptering Helse- og omsorgsdepartementet har redegjort for, ikkje samsvarar med kva Datatilsynet meinar at begrepet inneheld.⁴⁸ Datatilsynet er i sitt svarbrev ang. intern kryptering til Helse- og omsorgsdepartementet klare på at dei ikkje vil legge departementet si tolkning av intern kryptering til grunn i sin myndighetutøving. Datatilsynet påpeikar sjølv at dette er veldig uvanleg, men at dei meinar at departementet sin måte å tolke lova på klart er i strid med lova sine krav.⁴⁹ Det at tilsynsorganet er så uenig med departementet når det gjeld korleis dette skal tolkast, kan bidra til å auka folk si uro med tanke på korleis departementet forvaltar den enkelte sine sensitive personopplysningar.

Helsedirektoratet er på sine eigne nettsider litt uklare på kva personopplysningar som eigentleg blir lagra i NPR. Under overskrifta "Personidentifiserbart register" hevdar dei at " Norsk pasientregister er et kryptert personidentifiserbart helseregister som betyr at opplysninger om navn eller fødselsnummer ikke lagres i registeret".⁵⁰ Les ein vidare under overskrifta "Bestilling av data" vil ein sjå at det her blir informert om at " Fra 1. mars 2007 registreres også et kryptert fødselsnummer. Dette kan dekrypteres ved behov, for eksempel når opplysningene skal kobles med andre registre."⁵¹ Denne typen formuleringar vil nok kunne støtte opp under representantane i Venstre si uro for at ein ikkje sikrar opplysningane på ein betryggande måte. Det kan likevel vise seg at opplysningane i praksis er kryptert og

⁴⁸ Innstilling fra kontroll- og konstitusjonskomiteen om sak om oppfølging av Stortingets vedtak om kryptering av helseregistre

⁴⁹ Datatilsynets svarbrev til Helse- og omsorgsdepartementets fortolkning av helseregisterlovens krav om kryptering av direkte personidentifiserende kjennetegn i sentrale helseregistre - "intern kryptering" s 13

⁵⁰

http://www.helsedirektoratet.no/norsk_pasientregister/om_norsk_pasientregister/norsk_pasientregister__et_sentralt_helseregister_63379

⁵¹ http://www.helsedirektoratet.no/norsk_pasientregister/bestilling_av_data/innhold_i_registeret_381404

at formuleringane eg har vist til ovafor kun er eit resultat av dårlig redigerte nettsider.

Utanfor helsevesenet finnes det og ein del instansar som har interesse av å få innsyn i helseopplysningar. Dette kan mellom anna dreie seg om ein pasient sin arbeidsgivar eller eit forsikringsselskap. Det kan og dreie seg om NAV eller andre offentlege instansar. Legesekretæren i undersøkinga kan mellom anna fortelja at det med jamne mellomrom kjem forespørslar fra arbeidsgivarar om å få innsyn i teiebelagte opplysningar om sine ansatte. Som nevnt innledningsvis er Anne Kjærsti Befring ei av dei som, mellom anna gjennom artiklar, har peikt på at trygdemyndighetane har fått myndighet til å be om stadig meir av den informasjonen som ein tidlegare såg på som informasjon som skulle bli mellom den enkelte pasient og denne sin lege. Dette vil bli drøfta litt nærmere i kapittelet om NAV.

3 Metode

Eit forvalningsinformatisk undersøkingsopplegg vil som regel kreve ein eller annan form for metodetriangulering. Det vil seie at ein brukar ein kombinasjon av ulike kilder og ulike data, og fleire undersøkingsopplegg innafor eit større undersøkingsopplegg.⁵²

For å belyse problemstillinga i denne avhandlinga vil eg søke å få ein oversikt over kva helseopplysningar som blir sendt ut fra ein fastlege og ein turnuslege i løpet av ein periode. Så vil eg prøva å kategorisere desse opplysningane for å sjå på kva type instansar som oftast får tilsendt helseopplysningar. Til slutt vil eg prøva å sjå på kva som skjer med dei helseopplysningane som er blitt sendt ut fra legane.

For å få svar på spørsmåla i som er stilt i problemstillinga vil ein kombinasjon av rettskildestudier og samfunnsvitenskaplige metodar vere nyttig. Eg har valgt å gjennomføre to case-studier, og har i tillegg nytta meg av dokumentanalyser, ulike typar kvalitative intervju og analyse av rettskilder. I eit case-studie granskar ein ei eining på eit eller anna nivå.⁵³ I dette tilfellet skal me gå heilt ned på enkeltlegar sitt nivå og sjå på utsendingsfrekvens av helseopplysningar. Etter mi oppfatning vil ei case-studie vere den beste måten å finne ut av utsendingsmønsteret til ein lege på, i praksis. Utsendingsmønsteret til ein lege vil kunne seie noko om kor ofte ein har legitime unntak fra teiepliktsreglane i helselovgivninga. Dette vil vere det Sigmund Grønmo kallar ei beskrivande studie. Gjennom ei beskrivande studie freistar ein å skildre faktiske forhold i samfunnet. På denne måten kan ein dokumentera at det me undersøker er som me har trudd, eller det kan komme til å vise seg at det slett ikkje er sånn.⁵⁴

Metoden for strategisk utvelging av case-studier i denne avhandlinga er nærmast det som blir betegna som ei kvoteutvelging. Her vil det vere bestemte kategoriar av

⁵² Grønmo, Sigmund *Samfunnsvitenskapelige metoder* (2004) s 132

⁵³ Jacobsen, Dag Ingvar *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (2005), s 90

⁵⁴ Grønmo, Sigmund 2004 s. s 356-357

einingar som skal vere med i undersøkinga. Ein må så velge ut kor mange personar ein vil undersøke innafor dei ulike einingane, altså ei bestemt kvote. Kvoteutvelging kan foregå pragmatisk, ved at ein kan velge ut dei einingane som er mest tilgjengeleg for undersøkinga, så lenge eininga er innafor dei kategoriane ein har valgt seg.⁵⁵ I dette tilfellet er einingane legar, nærmere bestemt ein i kategorien turnuslege og ein i kategorien fastlege. Sidan legar er travle mennesker vil ein måtte velge ut dei som er tilgjengeleg og villige til å gjennomføre denne typen undersøking. Det var heller ikkje mogleg å undersøke meir enn ein lege i kvar av dei to utvalde kategoriane på grunn av avhandlinga sitt omfang og den tidsbegrensinga som fulgte med.

3.1 Undersøkingsopplegg

Kartlegginga av utgåande helseopplysningar foregjekk ved at ein fastlege og ein turnuslege kopierte alle dokument med helseopplysningar dei sendte ut i løpet av ein periode. Alle desse dokumenta blei anonymisert på sjukehuset og ved legekontoret slik at det kun var helseopplysningane og kven dei blir sendt til som er synleg for meg.

3.2 Intervju i etterkant av undersøkinga

I etterkant av innsamlinga av opplysningar foretok eg eit kvalitativt intervju med turnuslegen på sjukehuset, og eit med legesekretæren på legekontoret som har stått for innsamlinga. Dette var for å få eit inntrykk av om dei syntes at dette har vore ein "normalperiode" når det gjeld kor mykje dei hadde sendt fra seg, eller om dei syntes det er sendt ut meir/mindre i høve til det det vanlegvis blir. Dette blir og ein mulighet til å danne seg eit inntrykk av korleis helsepersonellet sjølv ser på utsending av helseopplysningar. Sidan eg kunne støte på mange uventa resultat i denne undersøkinga har eg valgt å følga det som mellom anna av Dag Ingvar Jacobsen blir kalla eit induktivt forskningsopplegg.⁵⁶ Eg ser på dette som ein relativt åpen tilnærming til datainnsamling. Her er det ikkje på førehand laga ein teori som

⁵⁵ Grønmo, Sigmund 2004 s. 99

⁵⁶ Jacobsen, Dag Ingvar 2005 s. , s 37

skal testast, som i eit deduktivt forskningsopplegg. Men det ville være vanskelig å hevde at eg ikkje har nokon førestillingar om korleis røynda er, som jo er utgangspunktet i induktive forskningsopplegg. Eg vil likevel avgrensa avhandlinga ved å kun sjå på enkelte førehandsdefinerte fenomen⁵⁷.

Fordelen med å velge det kvalitative intervjuet er at ein kan få fram veldig nyanserte data som er godt egna til å få fram det unike ved ein respondent i den konteksten ein undersøker. Eit kvalitativt undersøkingsopplegg vil også vere fleksibelt, dermed kan ein justere spørsmål etterkvart som ein samlar inn opplysningar. Eit problem ved kvalitative undersøkingsopplegg er at utvalget blir begrensa av dei resursane ein har til rådighet. Dermed kan ein ikkje alltid seie noko om representativiteten til dei opplysningane ein har fått inn. Fleksibiliteten i denne typen undersøkingar kan også bli eit problem da det stadig vil komme ny informasjon til, og det kan bli vanskeleg å avslutte arbeidet.⁵⁸

Når eg så skal freiste å kategorisere desse opplysningane vil det i første instans vere interessant å finne ut kor mange dokument som går til ulike helseresgister, og som dermed er omfatta av helseresgisterlova. Sidan vil eg sjå på om det i det heile teke er mange skjema/helseopplysningar som går til andre instansar. Grunnen til at eg vil kategorisere dataene eg samlar inn er for å få ein oversikt som i sin tur vil forenkla og gjøre det lettare å samanlikna desse dataene⁵⁹.

Den siste delen av problemstillinga går på pasienten sin kontroll over opplysningane etter at dei er sendt ut frå legekontoret eller sjukehuset. Sidan dette prosjektet er av eit meir beskjedent omfang vil det truleg ikkje vere muligkeit til å vurdera meir enn ein eller to instansar, og da må ein vurdere om ein skal gå inn og vurdere eit eller fleire av helseresgistera eller nokre av dei andre etatane som får tilsendt helseopplysningar. Dette vil eg i utgangspunktet gjøre ved å gjennomføre eit

⁵⁷ Jacobsen, Dag Ingvar 2005 s. , s 35

⁵⁸ Jacobsen, Dag Ingvar 2005 s. 129-131

⁵⁹ Jacobsen, Dag Ingvar 2005 s. , s 193

kvalitativt intervju. Årsaken til at eg vel å gå for det kvalitative intervjuet er at eg ser for meg at ein på denne måten vil finne ut kva som i praksis skjer med opplysningane, og ikkje kva som ideelt sett skulle ha skjedd med dei. Her vil eg legge fokuset på kor mange personar som no har fått tilgong til helseopplysningane, i tillegg til kva opplysningane blir brukt til.

4 Organisasjon, roller og utsending av pasientopplysningar

1.januar 2002 tok staten over ansvaret for spesialisthelsetenesta frå fylkeskommunane. Det blei da oppretta regionale helseføretak som skulle drifte spesialisthelsetenesta på vegne av helse- og omsorgsdepartementet. Innanfor dei regionale helseføretaka er det igjen delt opp i helseforetak som kan bestå av eit eller fleire sjukehus. Alt dette blir regulert av helseforetakslova frå 2001.⁶⁰ I 2006 vart det foretatt ein evaluering av føretaksmodellen. Det blir i Nasjonal helseplan (2007-2010) framheva at denne evalueringa såg på føretaksmodellen som ein suksess.⁶¹

Folkebevegelsen for lokalsykehushusene har laga ein alternativ evaluering av sjukehusreformen som problematiserer reformen og konsekvensane av denne⁶². Argumentasjonen i denne verkar å ha nådd delar av det politiske miljøet og det er no få politiske parti som er tilhengrar av denne måten å organisere spesialisthelsetenesta på. Den seinare tida har det stort sett kun vore Arbeidarpartiet som har forsvarst denne organiseringa, og til og med internt i Arbeiderpartiet har det frå enkelte fylkeslag kome forslag om å endre organiseringa med helseforetak. Dette gjer at sjølv om enkelte evalueringar syner til dette som ein suksess kan måten me organiserer spesialisthelsetenesta på raskt endre seg om me får eit anna politisk fleirtal enn det me har i dag. Det er i skrivande stund fire regionale helseføretak og 27 underliggende helseføretak i Noreg.⁶³ Sjukehuset eg har utført mi undersøking ved tilhører Helse Førde som er eit av føretaka til det regionale helseføretaket Helse Vest. Helse Førde har institusjonar i seks kommunar i Sogn og Fjordane.⁶⁴

Ein turnuslege er ein person som er ferdig med medisinsk embedseksamen og som før han/ho kan byrja å praktisere som lege på eiga hand må gjennomføra 1,5 år med turnusteneste, under veiledning frå ein anna erfaren lege. I Noreg er turnuslegane som regel 1 år ved eit sjukehus og 6 månadar i kommunehelsetenesta. Sjølv om

⁶⁰ Braut, Geir Sverre helseforetak http://snl.no/.sml_artikkel/helseforetak lest dato 13.01.11

⁶¹ Helse- og omsorgsdepartementet Nasjonal helseplan (2007–2010) s 29 lest dato 14.01.11

⁶² <http://laerdalsjukehus.blogspot.com/> lest dato 02.05.11

⁶³ Oversikt over landets helseforetak, lest dato 13.01.11

⁶⁴ Institusjonar i Helse Førde lest dato 13.01.11

turnuslegane ikkje kan utøva sjølvstendig legeverksemد har dei likevel det same ansvaret for å driva fagleg forsvarleg som alle andre legar har.⁶⁵

Primærhelsetenesta er det kommunane som har ansvaret for. Kva dette innebærer er definert i loven om kommunehelsetjeneste (kommunehelsetjenesteloven) fra 1982.⁶⁶ Undervegs i denne avhandlinga la imidlertid regjeringa fram eit forslag til ny Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, som blei vedtatt i statsråd 8. april 2011. Denne loven skal ta opp i seg den gamle kommunehelsetjenesteloven samt sosialtjenesteloven og er meint å gi eit meir oversiktig regelverk som skal gjere det lettare å orientera seg om kommunen sine plikter.⁶⁷ Forslaget ligg i skrivande stund til behandling i Helse- og omsorgskomiteen og fristen for å avgje innstilling er 09.06.11.

Fastlegeordninga i Noreg blei innført i 2001 etter å ha vore testa i fire kommunar i ein prøveperiode. Dette er ei ordning der alle innbyggjarar får moglegheit til å få ein allmennlege, som har ein avtale med kommunen, som sin faste lege. Det er kommunane som har ansvaret for at dei etablerer ein fastlegeordning i sin kommune. Dette er regulert i kommunehelsetjenestelova § 1-3, samt i Forskrift om fastlegeordning i kommunene (fastlegeforskriften). I Prop. 91 L (2010–2011) opplyser Helse- og omsorgsdepartementet at dei vil arbeide med å revidere denne forskrifta viss Stortinget vedtar det nye forslaget om kommunal helse- og omsorgstjenestelov. Her vil departementet mellom anna innføra ei rapporteringsplikt for fastlegane som skal hjelpe kommunane med å halda oversikt over kva legane med fastlegeavtale gjer. På denne måten er det meininga at kommunane skal ha moglegheita til å komma med krav "om korrigering av fastlegenes arbeid i henhold til listeansvaret, og i henhold til kvalitets- og funksjonskrav". På denne måten søker departementet å sikra at kommunane blir i betre stand til å overhalda det overordna

⁶⁵ Braut, Geir Sverre turnuslege http://snl.no/.sml_artikkel/turnuslegelest dato 13.01.11

⁶⁶ LOV 1982-11-19 nr 66: Lov om helsetjenesten i kommunene

⁶⁷ Prop. 91 L (2010–2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) Kapittel 7.2.6

ansvaret dei har for allmennlegetjenesta, samtidig som innbyggjarane får ei betre teneste.⁶⁸

Samhandlingsreformen og desse nye lovforsлага vil sammen gjere at måten me organiserar primær- og spesialisthelsetenesta på vil endra seg noko. Det vil likevel ikkje ha så mykje å seie for dei resultata som kjem fram gjennom case-studia i neste kapittel da behovet for å dela opplysningar mellom ulike instansar ser ut til å auka ytterlegare med dei nye ordningane.

4.1 Kven har ansvaret for behandling av helseopplysningar?

Ei viktig rolle i helsereserveova er rolla som databehandlingsansvarlig.

Databehandlingsansvarlig er ifølge § 2 nr 8 definert som "*den som bestemmer formålet med behandlingen av helseopplysningene og hvilke hjelpemidler som skal brukes, hvis ikke databehandlingsansvaret er særskilt angitt i loven eller i forskrift i medhold av loven*". Med andre ord må ein først undersøka om det er angitt i lov eller forskrift kven som skal vere databehandlingsansvarlig. Når det gjeld helseføretaka er dette definert i helsereserveova § 6. Her blir det oppgitt at det er helseføretaka som er ansvarleg for opplysningane i behandlingsretta helsereserve dersom dette blir brukt. Den som sit med databehandlingsansvaret vil ha ein del plikter knytta til denne ansvaroppgåva. Ser ein på helsereserveova § 11 vil ein sjå at den databehandlingsansvarlige skal sørge for at dei helseopplysningane som blir behandla skal vere relevante og naudsynte for formålet med behandlinga av opplysningane. Går me vidare til § 16 ser me at det og er den databehandlingsansvarlige som gjennom systematiske og planlagte tiltak skal sørga for at informasjonssikkerheita er tilfredsstillande. I § 17 finn me heimelen som seier at det er den databehandlingsansvarlige som skal sørge for tilfredsstillande internkontroll. I kapittel fire i same lov ser ein at den databehandlingsansvarlige også har ei rekke informasjonsplikter. Med andre ord er det ein heil del ansvar og plikter som følger med det å vere databehandlingsansvarlig.

⁶⁸Helse- og omsorgsdepartementet Prop. 91 L (2010–2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven), Kapittel 19.7.3

Helseforetakslova § 6 angir at føretaket har partsstilling ovafor domstolar og andre myndigheter, og er å betrakte som part i avtalar med private eller offentlege instansar. Går me vidare til kapittel 5 i same lov vil me sjå at eigar (som er det regionale helseføretaket i eit føretak, eller departementet i regionale helseføretak) gjennom eit såkalla foretaksmøte har den øvste myndighet i føretaket. Dette kan i utgangspunktet virke ganske uheldig da databehandlingsansvarlig kan komme til å måtte stå til ansvar for noko eigar har vedtatt gjennom føretaksmøtet.

4.2 Utsending av pasientopplysningar

Utsending av pasientopplysningar er ikkje noko dei fleste pasientane ser ut til å være opptatt av. I Noreg har me som pasientar stor tiltru til at dei opplysningane me gir fra oss i behandlingsøyemed blir behandla på ein måte som me kan kjenna oss komfortable med. Turnuslegen i undersøkinga har i løpet av sin karriere kun ein gong opplevd at ein pasient ikkje ville at opplysningane om han skulle delast med andre. Dette var eit tilfelle der turnuslegen hadde opplysningsrett og ho kunne dermed etterkomma pasienten sitt ønske om å ikkje dela opplysningane med andre. I dei aller fleste andre tilfeller er pasientane innforstått med at opplysningar om dei i nokre tilfeller må sendast til andre, og stolar på at det kun er opplysningar som er naudsynte for deira behandling som blir sendt. Denne tiltrua kan vere både positiv og negativ. På den eine sida vil pasienten fortelja alt som kan ha noko å seie for den behandlinga dei får/skal få til sitt behandlande helsepersonell, og dermed auka sjansen for at pasienten får riktig behandling fra starten av. På den andre sida vil helsepersonell kunne utvikle uheldige rutiner rundt behandling av pasientopplysningar dersom ein ikkje har oppmerksomme pasientar.

Utsending av pasientopplysningar er, ifølge turnuslegen, heller ikkje noko som blir fokusert mykje på i samband med opplæringa av turnuslegar. Men turnuslegen opplyser om at dei hadde eit kurs i rettsmedisin mot slutten av utdanninga som mellom anna tok opp teieplikt og avgrensningane i denne, samt utfordringar knytta til denne typen problemstillingar. Etter dette er legane sjølve ansvarleg for å halda seg oppdaterte mellom anna med tanke på endring av regelverk og liknande.

Turnuslegen kjenner seg såleis oppdatert på det regelverket som er, og viss ho skulle komma i ein situasjon der ho tviler på om ho har rett/plikt til å utlevere opplysningar har ho fleire kilder ho kan nytta seg av. Samtalar med meir erfarne kolleger eller bruk av Lovdata er dei to kildene som oftast blir nytta. Samstundes understreker turnuslegen at ho alltid vil prøva å få samtykke til utlevering av opplysningar frå pasienten i første omgang.

5 Resultat fra undersøkinga

5.1 Tabellar fra to legar

Nedanfor vil du finne fire tabellar. To av dei er ein oversikt over kva ein turnuslege sender ut, av dokument som inneheld helseopplysningar, i ein periode på ein månad. I tillegg kan ein sjå kven som har vore satt opp som mottakar av opplysningane. Dei to neste tabellane viser kva som blir sendt ut fra ein fastlege over ein periode på 14 dagar.

Tabell 1. Oversikt over utsendt pasientinformasjon frå ein turnuslege ved eit sjukehus i oktober og november 2010

Mottakar	Antal dokument
Henvisande lege	21
Fastlege	17
Apotek	13
Nasjonalt folkehelseinstitutt	1
Sendt med pasient*	23
Pleie- og omsorgsjef i Sogndal kommune	1
Kommunelege 1 i Sogndal	1
Anna avd. ved sjukehuset	2
Laboratoriet ved sjukehuset	1
Lensmann/skifterett	1
Mikrobiologisk avd. FSS	2
FSS – LAB	1
FSS nevrologisk avd.	1
FSS Kirurgisk avd.	1
Kommunelege Aurland	1
Haukeland universitetssjukehus	2
Økonomiavd. ved sjukehuset	1
Sum utsendte dokument	90

*Ved to av desse førebelse epikrisene vart det spesifisert at dokumentet skulle gis vidare til andre enn fastlegen. Den eine skulle gå til heimesjukepleien og den andre vart sendt med pasienten i papirform til Haukeland Sjukehushus.

Med unntak av diverse epikriser som blir sendt innafor sjukehussystemet og til fast/henvisande lege, blir desse opplysningane sendt manuelt.

Tabell 2. Oversikt over kva type dokument som vart sendt ut fra turnuslegen

Dokumenttype	Antal
Elektronisk epikrise	22
Førebels epikrise i papirform	23
Intern epikrise/overflytningsnotat (elektronisk)	2
Varsel om utskrivningsklar pasient	1
Reseptar	13
MSIS-melding (melding om smittsom sjukdom)	1
Bestilling av tilsyn	2
Legeerklæring om dødsfall	1
Lab-rekvisisjon	4
Poliklinisk notat	1
Anonymisert epikrise*	1
Sum type dokument sendt ut	11

*Dette er ei anonymisert epikrise som blei faksa til Haukeland Universitetssjukehus

Årsaka til at det er fleire mottakarar av dokument enn type dokument sendt ut er at enkelte dokument hadde fleire mottakarar. Det blir da sendt ein kopi av dokumentet til alle mottakarane.

Eit viktig moment å få med oss når me skal lesa tabellane ovafor er at ein turnuslege sitt utsendingsmønster nok kan skilja seg noko fra til dømes ein overlege sitt utsendingsmønster. Mellom anna peika turnuslegen på at det i stor grad er overlegane som utfører sjølve påvisinga av kreft og liknande sjukdommar, og at det

dermed er dei som sender inn meldingar til kreftregisteret og liknande instansar. I tillegg er det overlegane ved sjukehuset som tar seg av det meste av søknadar om spesielle refusjonar. Til sist har og overlegane ved sjukehuset ansvar for kvartalsvise registreringar av diagnose som dei sender inn via eit spesielt system. Dette er ein del av finansieringssystemet av sjukehuset. Turnuslegen visste ikkje kor utfyllande desse opplysningane er, ei heller om dei er anonymiserte. Tabellane vil nok og skilja seg ein del fra det du vil sjå av utsendingsmønster hjå ein fastlege. Turnuslegen peikte i denne sammenheng på at spesielt kontakten med NAV er hyppigare på eit fastlegekontor enn på eit sjukehus. Ho hadde ikkje sjukmeldt nokon i denne perioden, og det er stort sett da ho har kontakt med NAV.

Tabell 3. Oversikt over ein fastlege sin utsending av pasientinformasjon i løpet av 14 dagar i mars 2011

Mottakar	Antal dokument
Apotek	116
Heimesjukepleien	15
Pasientreise (drosje)	6
Hormonlaboratoriet ved Haukeland sentralsjukehus	3
Mikrobiologisk avd. ved Haukeland sentralsjukehus	2
Bergen kirurgiske sykehus	1
Hauglandssenteret	1
Ort. Pol. Ved Nordfjord sjukehus	1
Pasienten sjølv	45
SSSF Kvinneklinikken	1
Lab. Førde sentralsjukehus	2
SSSF Ortopedisk klinikk	1
Førde sentralsjukehus Mikrobiologisk avd	4
SSSF REVMAT POL	1
SSSF ØNH avd	2
Laboratorier ved Rikshospitalet	1
Hudlege Voss	1

Dermatolog Voss	2
UNILABS Røntgen Bergen	4
Lærdal sjukehus RTG.AVD	11
Lærdal sjukehus ØNH POL	2
Lærdal sjukehus MED POL	6
Lærdal sjukehus MED AVD	3
Lærdal sjukehus KIRPOL UROLOG	1
Lærdal sjukehus PEDIATRISK POL	4
Lærdal sjukehus ORT POL	3
Lærdal sjukehus GYN POL	1
Lærdal sjukehus lab.	71
Trygdekontoret (NAV)	1
Furst Medisinsk laboratorium	2
Indre Sogn Psykiatri Senter	1
Laboratorium for Patologi AS	3
HELFO	3
Årdal bu- og omsorgssenter	1
Sum utsendte dokument	322

Tabell 4. Oversikt over kva type dokument som blir sendt ut fra fastlegen

Dokumenttype	Antal
Reseptar totalt	116
Blå resept	65
Søknad om individuell refusjon for utgifter til viktige legemidler	3
Cytologi	1
Histologi	2
Henvisning	29
Doseringskort ved Antikoagulasjonsbehandling	22
Rekvisisjon for blodprøver	66
Innkalling/endring av time	20
Innbetalingsgiro	4
Legemiddelanalyser	1
Allergitesting	1
Legeerklæring ved arbeidsuførhet	1
Henvisning til radiologisk undersøkelse	15
Henvisning til spesialist	3
Rekvisisjon for prøver av div. materiale	7
Stadfesting av behov for medisinar	1
Svar på prøvar	4
Svangerskapsanalyser	1
Kontroll av antistoff mot virus	1
Elektronisk drosjerekvisisjon	6
Epikrise	3
Medisinkort	1
Sum type dokument sendt ut	23

Ved fastlegekontoret der eg har foretatt innsamlinga mi er det i hovudsak legesekretären og dei lab-ansatte som står for utsendinga av pasientopplysninga. Desse opplyser at innsamlinga for det meste har gått greit, og at dei ser på

strømmen av informasjon som representativ for den mengden informasjon som vanlegvis blir sendt ut. Legesekretæren kunne og opplysa om at utsendingsfrekvensen var den samme uavhengig av årstider og liknande.

Legesekretæren fortel at det likevel var ei "aha-oppleveling" for ho å sjå kor mykje det samla sett blei sendt ut over ein 14-dagars periode. Viss me samanliknar den totale mengden utsendt pasientinformasjon ser me at det fra ein vanleg fastlege blir sendt ut betydleg meir informasjon enn fra ein turnuslege. Det ville nok også vore ganske overraskande for dei aller fleste pasientar viss dei hadde fått ein oversikt over kva type og kor mykje pasientinformasjon som blir sendt andre plassar etter eit enkelt legebesök.

Det var litt usikkerheit på legekontoret når det gjelder statusen på tilkoplinga opp mot Norsk Helsenett. Etter ein runde med avklaringar visar det seg at legekontoret er kopla til Nork Helsenett. Dei mottar opplysningar fra sjukehusa i regionen elektronisk, men får dei same opplysningane på papir i tillegg. Legekontoret kan ikkje sende opplysningar til sjukehusa via Norsk Helsenett enda, dette går med vanleg papirpost. Årsaka til at det framleis ikkje er mogleg for legekontoret å sende opplysningane elektronisk er problem i samband med samhandling med systema som er i Helse Vest. Databehandlingsansvarleg ved legekontoret opplyser om at systema til Helse Vest er for tungvindte og at dette er noko ho reknar med vil komme i orden når Helse Vest har oppgradert sine system.

I den kommande teksten vil eg sjå litt nærmare på kva type dokument som er sendt ut frå dei to legane. Det som er interessant i den sammenhengen er mellom anna om dei utsendte dokumenta er sendt ut som følge av ei generell plikt eller etter ei konkret vurdering. Dette vil seie noko om legen sin fridom til å vurdera kva som er viktig at blir formidla til andre. Eg vil også sjå på bruken av samtykke før utsending av helseopplysningar. Kor ofte samtykke blir brukt før utlevering av helseopplysningar vil seie noko om kvar enkelt pasient sin moglekeit til å kontrollera informasjonsflyten av sine helseopplysningar.

5.1.1 Elektronisk epikrise

Som me kan sjå av tabellane ovafor er det mange ulike dokument som blir sendt ut fra ein lege kvar dag. Størstedelen av desse dokumenta er dokumentasjon på kva som er gjort med pasienten i behandlingsøyemed, og rekvisisjonar på vidare behandling, anten dette skal skje på same sjukehus eller ved ein anna institusjon. Epikrisene sendt fra sjukehuset til henvisar/fastlege vil som oftast vere dokumentasjon på kva som er gjort med pasienten på sjukehuset, og eventuelle endringar i medisinbruk. Turnuslegen som har hjulpe meg med innsamling av materiale fortel at ho brukar så mykje som opp til 50% av tida si på dokumentering av kva ho gjer, og andre oppgåver som innebærer utsending av pasientopplysningar. No skal det påpeikast at ho såg på dette som ein viktig del av jobben. Gjennom denne forma for samla evaluering av pasienten får helsepersonellet gått gjennom heile hendelsesforløpet, noko som kan være både lærerikt og fungere som ein slags tryggleikskontroll for alle.

Årsaka til at henvisande lege får tilsendt nokre fleire epikriser enn det som blir sendt ut til fastlegen er at pasienten ikkje alltid er klar over kven som er deira fastlege. Dette kan være fordi at fastlegen deira for øyeblikket er ein vikar, eller at fastlegen er del av eit legesamarbeid. Henvisar vil i dei fleste tilfella være ein del av eit kontorfellesskap der og fastlegen hører til, eller henvisar kan være fastlegen utan at pasienten har fått det med seg. Så lenge henvisar og fastlege hører til i samme kommune kjenner turnuslegen seg trygg på at dei som treng opplysningane får dei. Viss dei ikkje har nokon ide om kven som er fastlegen til pasienten sender dei opplysningane til kommunalegen i den kommunen pasienten hører til.

Etter § 39 i helsepersonelloven har alt helsepersonell i behandling av pasientar ei plikt til å føre journal. Går me vidare til § 40 i same lov finn ein ei presisering av kva krav som er stilt til innhaldet i denne journalen. I dag har alle helseføretak i Noreg innført Elektronisk pasientjournal (heretter EPJ)⁶⁹. Det er og stor utbreiing i bruken av EPJ hjå allmennlegane på dei ulike legekontora rundt om i landet. Ifølge EPJ

⁶⁹ EPJ Monitor Årsrapport 2008, s. 7 Lest dato 28.11.10

Monitor sin årsrapport fra 2008 oppgir 98% av legekontora i landet at dei har innført EPJ. Dei få kontora som ikkje har innført EPJ grunngir dette i stor grad med at dei er for små.⁷⁰ Med andre ord er personopplysningane som blir skapt gjennom dokumentasjonsplikta helsepersonell har, no i all hovudsak elektronisk lagra. Dette gir oss nye moglegheitar for samanstilling og deling av opplysningar på tvers av føretak, legekontor og til slutt kanskje mellom ulike sektorar i samfunnet.

Tanken om å dele helseopplysningar innad i helsevesenet er no og tatt inn i lovverket. I 2009 fekk me gjennom ei endring i helseregisterloven, for fyrste gong moglegheita til å danna *virksomhetsovergripende, behandlingsrettede helseregistre*⁷¹. Men det kjem i denne paragrafen tydeleg fram at det ikkje er heile den elektroniske pasientjournalen som skal ligge her. Kun førehandsdefinerte opplysningar som trengs for å gi pasienten forsvarleg helsehjelp skal kunne hentast fram fra desse regisstra. Det er og verdt å merke seg at denne paragrafen ikkje opnar for at det kan oppretta sentrale behandlingsretta register. Samstundes har denne endringa i helseregisterloven uroa fleire sentrale aktørar på området. Datatilsynet og Legeforeningen er blant dei som meinat at ein ikkje kan opne for at fleire skal få tilgang til pasientopplysningane i desse regisstra, før ein har fått på plass nye "tryggleiksmekanismar". Legeforeningen peiker mellom anna på at ein heller ikkje i dag har system som er gode nok på kontroll av kven som får tilgang til kva slags opplysningar på eit sjukehus, og hevdar at det ikkje er særlig lurt å opne for tilgong til enda fleire opplysningar før denne typen system er på plass⁷².

5.1.2 Førebels epikrise i papiform, innkalling, giro og stadfesting av medisinbehov

Dokumenta omtalt i dette avsnittet er i utgangspunktet sendt til eller sendt med pasienten sjølv. Dette gjer risikoien for spreiling utan pasienten sitt samtykke minimal. Turnuslegen peika spesielt på ein type dokument som ofte inneheld fleire opplysningar enn det som ho meiner er naudsynt. Det er dei førebelse epikrisene.

⁷⁰ Helsedirektoratet EPJ Monitor Årsrapport 2008, s. 8 Lest dato 28.11.10

⁷¹ Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger LOV-2001-05-18-24 2001 § 6a

⁷² Janbu, Torunn. I: Tidsskrift for Den norske legeforening (2009).lest dato 07.11.10

Hensikten med desse er at viss pasienten må til fastlegen før den elektroniske epikrisa er kommen fram kan pasienten ta med seg denne for å vise kva som er blitt gjort på sjukehuset, eller om det til dømes er endringar i medisinbruken til pasienten. Erfaringsmessig har det, ifølge turnuslegen, vist seg at desse epikrisane ofte havnar i andre hender enn dei er tiltenkt. Dette kan til dømes være heimesjukepleiarar, sjukeheim eller andre som har med pasienten å gjere. Turnuslegen meinar at heimesjukepleien da får innsyn i meir enn det dei treng for å utføra jobben sin på ein adekvat måte. Problemet, slik turnuslegen ser det, er at det ofte er pasienten sjølv som utleverar helseopplysningane sine til desse instansane, og det er vanskeleg for legane å sikre opplysningane som pasienten sjølv har tatt med seg. Ei løysing på dette problemet kunne vore å lage eigne sjukepleiarrapportar med meir skreddarsydde opplysningar til dei pasientane som har behov for assistanse i heimen. Problemet med denne løysinga er at du da vil gi sjukepleiarane på sjukehuset enda fleire rapporteringsoppgåver, noko turnuslegen meinar at dei allereie har nokså mykje av. Ei anna løysing på dette problemet kunne vore å lage dei førebelse epikrisene noko enklare med kun den mest naudsynte informasjonen. Dette blir gjort på ein del sjukehus og turnuslegen hadde positive erfaringar med dette fra ein tidlegare utplassering ved eit anna sjukehus.

Viss ein ser på kommentaren til tabell 1 vil ein sjå at den eine førebelse epikrisa som blei sendt med pasienten, vart lagt på båra sammen med pasienten på veg til Haukeland universitetssjukehus. Dette var mellom anna for å sikra at legane som tok imot pasienten på Haukeland skulle vere trygge på kva medisinar pasienten brukte og liknande. I ein stressa situasjon på eit akuttmottak er det kanskje ikkje så lett å sikre at opplysningane som står i den førebelse epikrisa blir sikra ordentleg. Det har vorte diskutert ulike løysingar på korleis ein kan få til dette på ein betre måte. Ei løysing på utfordringa med at til dømes akuttlegar ikkje har tilgang til journalen til pasientane sine, som har vore diskutert i norsk offentlegheit, er eit slags helsekort med dei viktigste opplysningane til kvar enkelt pasient på. Dette ser turnuslegen på som eit godt tiltak viss ein finn løysingar på kva ein skal gjere dersom nokon mistar kortet sitt. Innhaldet i eit slikt kort kan vera til stor hjelp, spesielt om pasienten sjølv

ikkje har oversikt over eigen helsetilstand seier turnuslegen. Ein variant av dette som er prøvd ut i Noreg er Helsekort for gravide. Dette kortet har gravide kvinner hatt med seg mellom ulike instansar dei har vore i kontakt med i løpet av svangerskapet. Og på denne måten løyste ein det som tidlegare hadde vore eit problem med informasjonsutvekslingen mellom desse instansane.⁷³ Dette kortet er framleis papirbasert, noko det har vore sidan det blei utvikla på starten av 1980-talet. Helsedirektoratet har dei seinare åra jobba med moglegheitane for at helsekortet skal bli elektronisk, men det vidare arbeidet med dette vil Helse- og omsorgsdepartementet at skal bli sett i samanheng med resten av arbeidet med ei styrking av elektroniske pasientjournalsystem.⁷⁴

Ei anna løysing på denne problemstillinga som stadig blir diskutert er innføring av ein eller annan form for kjernejournal. Helsedirektoratet sendte i januar 2011 ein rapport til Helse- og omsorgsdepartementet der dei foreslår kva ein kjernejournal kan vere, og korleis ein kan jobbe for at kjernejournalen kan utvikla seg til å bli meir omfangsrik og nyttig. Hovedargumentet for å innføra denne typen journal er ifølge Helsedirektoratet at det er stor skilnad på korleis informasjon om pasientar blir strukturert, behandla og delt. I tillegg meinar dei at helsesektoren i dag ikkje har god nok elektronisk samhandling. Innhaldet i kjernejournalen skal vere kritisk pasientinformasjon, legemiddelbruk og kontakt med spesialisthelsetenesta. Denne informasjonen skal vere tilgjengelig for alt helsepersonell som har behov for den. Og går det som Helsedirektoratet vil, vil det allereie i 2013 vere på plass eit geografisk avgrensa prøveprosjekt. Rapporten er og klar på at det er personvernutfordringar knytt til dette prosjektet. Det blir dermed foreslått at oppslag i kjernejournalen skal vere samtykkebasert, og at alle kan reservere seg mot å stå oppført i ein kjernejournal.⁷⁵ For helsepersonell (eller i vår sammenheng, legen) vil innføring av ein slik kjernejournal innebære at dei får ei plikt til å melde inn dei opplysningane

⁷³ Andresen, Herbjørn Tilgang til og videreførmidling av helseopplysninger: regulering og kontroll på tvers av IT-systemer og organisatoriske grenser 2010, s 164

⁷⁴ St.meld. nr. 12 En gledelig begivenhet, kap 4.9

⁷⁵ Forslag til nasjonal kjernejournal lest dato 06.02.11

som er meint at skal stå i denne kjernejournalen. Også Datatilsynet er i ein høringsuttale positive til innføring av ein kjernejournal. Denne meinar dei at ivaretar behovet for informasjonsdeling samstundes som den sikrar pasienten sin autonomi.⁷⁶

5.1.3 Intern epikrise/overflytningsnotat (elektronisk)

Utlevering av helseopplysningar til helsepersonell som skal yte/yter helsehjelp til ein pasient er ein rett helsepersonell har, dersom ikkje pasienten motsetter seg dette. Dette finn me regulert i § 45 i helsepersonellova. Det helsepersonellet eg har vore i kontakt med fortel at dei i utgangspunktet reknar med at pasienten er klar over at enkelte helseopplysningar blir sendt med når dei henviser ein pasient vidare til ein eller annan form for behandling. Med andre ord reknar dei i slike situasjonar med at det er gitt eit presumert samtykke viss ikkje pasienten nektar for at opplysningsane skal delast med andre.

Det er og verdt å nevne at det føretaket sjukehuset i mi undersøking ligg under er eit utprøvingsføretak når det gjeld å ta i bruk Helsenett. Det vil seie at legar frå alle sjukehusa i føretaket har tilgang på helseopplysningane til ein pasient uansett kva sjukehus pasienten er behandla på. Dette føreset at legen aktivt går inn på vedkommande pasient eller at legen tidlegare har behandla denne pasienten. Legen har da fri tilgang til alle opplysningar som finnes om denne pasienten i systema til alle tre sjukehusa i fylket. I tillegg har dei anledning til å gå inn og sjå på blodprøveresultat og elektroniske epikriser som blir sendt mellom fastlege og sjukehus. Dette anser turnuslegen i mi undersøking som veldig nyttig så lenge helsepersonellet kan kjenna seg trygge på at systemet er sikra mot innstrengning frå utanforståande. Men kor sikkert Helsenett eigentleg er, var ho usikker på. Det ho kunne seie sikkert var at desse opplysningsane blei sendt via eit ekstranett, noko som skal vere med på å sikra opplysningsane.

⁷⁶ Høringsuttalelse - Forslag til forskrift om informasjonssikkerhet tilgangsstyring og tilgang til helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre lest dato 06.02.11

Norsk Helsenett er uvanleg sikre på at ein gjennom deira tenester kan sikra seg mot innetrenging frå uønska element som ein finn elles på verdsveven. I tjenestebeskrivelsen til NHN-Sikret Internett kan ein mellom anna lese at dei gjennom tenesta IDS (intrusion detection system) kan avdekke alle typar hacking mot maskiner som er tilknytta Internett.⁷⁷ Denne typen utsagn kan nok fort bli oppfatta som ein oppfordring til å prøve å trenge igjennom sikkerheitsrutinane i enkelte hacker-miljø. Og det er jo ikkje nokon garanti for at det i framtida ikkje vil vere mogleg å omgå dette systemet utan at det blir oppdaga.

5.1.4 Varsel om utskrivningsklar pasient

Det er det same dokumentet som er sendt både til komunelege 1 og pleie- og omsorgssjef i Sogndal kommune. Dette er eit varsel om ein utskrivningsklar pasient som no oppheld seg på sjukehuset i påvente av at kommunen skal legge til rette eit kommunalt tilbod til denne pasienten. Dette dokumentet blir det og sendt ein kopi av til økonomiavdelinga ved sjukehuset og pasienten sin fastlege. Både pleie- og omsorgssjef og dei ansatte ved økonomiavdelinga vil mest sannsynleg ikkje vere utdanna helsepersonell. Dette er med andre ord eit dokument som blir sendt både til personar med ei profesjonsbestemt teieplikt og til personar med organintern teieplikt. For personar ansatt i kommunen eller på sjukehuset som ikkje har profesjonsbestemt teieplikt vil forvaltningslova gjelde. Dette vil som oftast ikkje ha noko å seie i praksis, men det er i enkelte unntakstilfeller ein skilnad på om ein har teieplikt etter den eine eller den andre lova. Det kan til dømes vere om ein blir innkalt som vitne i ein rettsak. Viss ein da har teieplikt etter forvaltningslova, kan departementet oppheva teieplikta. Det kan departementet ikkje gjere med ein som har teieplikt etter helsepersonellova. Her er det kun den opplysningsane gjeld som kan frita helsepersonellet frå teieplikta.⁷⁸

Også økonomiavdelinga ved sjukehuset fekk tilsendt Varsel om utskrivningsklar pasient samtidig som komunelege 1 og pleie- og omsorgssjef i Sogndal fekk det.

⁷⁷ NHN-Sikret Internett lest dato 01.02.11

⁷⁸ Ohnstad, Bente 2003 s.

Dette er fordi sjukehuset kan krevja at kommunen den utskrivningsklare pasienten høyrer til i skal betala for sjukehusopphaldet etter at pasienten ikkje lengre har medisinske behov for å vere på sjukehuset. Dette dokumentet inneheld ikkje mange helseopplysningar, men navnet på pasienten og at denne pasienten må få eit kommunalt tilbod etter sjukehusopphaldet. Dette kan likevel vere nok til at mange ville synes at det var kjedelig om desse opplysningane blei kjende.

Turnuslegen vil i ein situasjon der ho har funne ut at pasienten er klar for utskriving, ha ei generell plikt til å sende ut desse opplysningane. I "Forskrift om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter" er det definert kva som må vere gjort på sjukehuset før dette kravet kan fremjast.⁷⁹ Når turnuslegen da meinar at desse krava er oppfyllt vil ho ikkje vere avhengig av pasienten sitt samtykke for utsending.

5.1.5 Reseptar

Som ein kan lese ut fra tabell 4 blei det over ein 14-dagars periode sendt ut heile 116 reseptar frå fastlegen i undersøkinga. Det store talet understrekar viktigheita av at desse opplysningane blir behandla på ein så trygg og sikker måte som mogleg. Samtidig er det viktig at det ikkje blir behandla fleire opplysningar enn nødvendig når ein får så store mengdar av opplysningar, og desse i tillegg er sensitive.

Reseptar er og eit av satsingsområda til Helsedirektoratet når det gjeld å få kommunikasjonen over på elektroniske løysingar. Allereie i juni 2011 vil det for delar av befolkninga vere mogleg å hente ut medisinar på kva som helst slags apotek i Noreg utan at ein har med seg ein fysisk resept. Dette vil i første omgang kun gjelda dei som bur i område der ein innfører eResept.⁸⁰ eResept er ei ordning som starta opp nokre pilotprosjekt i 2010. Denne ordninga sørger for at legen din sender resepten din elektronisk til eit sentralt mottak som dei i sine brosjyrer kallar reseptformidlaren. Apoteket kan så ved hjelp av ditt fødselsnummer finne resepten

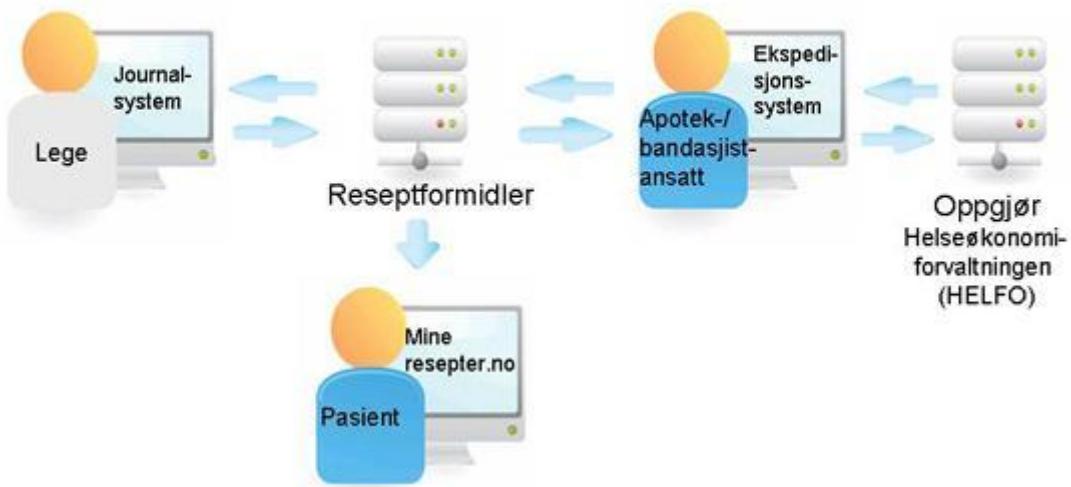
⁷⁹ FOR 1998-12-16 nr 1447: *Forskrift om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter* (1998)

⁸⁰ Tvedten, Hilde marie. *Alt om helsa i ny nettportalen*. I: dagbladet.no 2011. Lest dato 30.03.11

og formidle det du har fått resept på.⁸¹ I tilknytning til denne tenesta har ein og fått ei teneste som heiter mineresepstar.no. Her skal kvar enkelt kunna gå inn og få innsyn i dei elektroniske reseptane ein har.⁸² Under kan du sjå korleis Helsedirektoratet ser for seg at dette skal fungere i praksis.

Figur nr 1

eResept – reseptkjeden



83

Som ein kan sjå på figur nr 1 vil, når alle har innført eResept, alle reseptar i heile Noreg vere samla på ein plass. Dette stiller strenge krav til tryggleiken til denne tenesta. På nettsidene til helsedirektoratet blir ein informert om at informasjonstryggleiken for denne tenesta både er høgt prioritert og godt ivaretatt. Dei fortel ikkje så mykje om korleis dette blir gjort, men refererer til at verksemde tilknytta eResept-prosjektet må vere tilknytta Norsk Helsenett, og dermed er forplikta

⁸¹ Helsedirektoratet *Elektronisk resept Trygt og enkelt* (2010)

⁸² Helsedirektoratet Elektronisk resept Trygt og enkelt 2010

⁸³ http://www.helsedirektoratet.no/eresept/om_eresept/ lest dato 30.03.11

til å følga Normen.⁸⁴ I tillegg viser dei til at det er laga ei eiga forskrift for Reseptformidlaren som regulerer korleis helseopplysninga skal bli behandla her.⁸⁵

5.1.6 MSIS-melding (melding om smittsom sjukdom)

Turnuslegen karakteriserte denne månaden som ein typisk haustmånad, utan dei store svingningane i høve til kva dokument ho sendte frå seg. Enkelte meldingar er noko sesongbaserte, dvs at det er fleire av dei til dømes på sommarstid. Dette gjeld til dømes ulike smitsomme sjukdommar som har høgsesong i sommarferiemånadane. Det er i desse månadane det er heilt klart flest smittemeldingar. Men det er ikkje uvanleg at det kjem ein smittemelding eller to i månadane ellers i året også.

§ 8 i helseregisterlova listar opp ti sentrale register ved navn. Dette er dei registra som har heimel til å registrere personopplysningar på ein måte som gjer dei identifiserbare og utan samtykke fra pasienten/den registrerte. Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) er eit av desse registra. Opplysningane som blir sendt til, og lagra i, dette registeret er med andre ord fullt ut personidentifiserbare. For å opprette nye register av denne typen krevs det ei lovendring, altså at Stortinget vedtar at også dei nye registra skal kunne behandle personopplysningar utan nokon form for anonymisering.⁸⁶ Stortinget har på denne måten forsøkt å halda kontroll med kor mange personidentifiserbare sentrale register me lagar i offentleg regi i dette landet. Viss me ser på § 2-1 i Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Meldingssystem for smittsomme sykdommer og i Tuberkuloseregisteret og om varsling om smittsomme sykdommer (MSIS- og Tuberkuloseregisterforskriften), kan me sjå at einkvar lege som oppdagar ein sjukdom som er definert i denne forskriften er forplikta til å sende eit varsel om dette til Folkehelseinstituttet. Dette er ei generell plikt for alle legar som oppdagar denne typen sjukdommar. Legen er med andre ord ikkje avhengig av pasienten sitt samtykke for å sende inn opplysningane, men ser ein på § 6-1 i samme forskrift vil

⁸⁴ KITH http://kith.no/templates/kith_page_____1912.aspx lest dato 12.05.11

⁸⁵ Sikkerhet og personvern lest dato 31.03.11

⁸⁶ Yulex 2009, s 137, Andresen Herbjørn

ein sjå at legen har ein informasjonsplikt ovafor pasienten meldingen omhandlar. Legen skal opplyse om kven som er mottakar av opplysningane om pasienten, og kva dei skal brukast til.⁸⁷

5.1.7 Bestilling av tilsyn

Bestilling av tilsyn er når turnuslegen ved sjukehuset henviser ein innlagt pasient til ein undersøkelse på ei anna avdeling på sjukehuset. Dette vil i dei fleste tilfeller pasienten vere innforstått med da dette som regel kjem som ein direkte konsekvens av dei opplysningane pasienten sjølv kjem med til turnusleggen.

Sjukehuset i denne undersøkinga består i stor grad av fleirmannsrom. Dette kan og bidra til at opplysningar om pasientar blir kjent av fleire enn det som i utgangspunktet er naudsynt. Dette skjer i hovudsak på to måtar, anten ved at pasienten sjølv deler sine eigne helseopplysningar med personen i nabosenga, eller ved at personane i nabosengene kan høyra kva som blir sagt under ein legevisitt. Turnuslegen opplyser om at dei spør pasienten om dei skal gå ein anna plass og diskutere i tilfeller der ho tenker at dette kan vere vanskelig å diskutere med tilhøyrarar tilstades. Det samme gjer ho viss ho tenker at dette kan vere ein tøff beskjed å få. Samstundes har ho inntrykk av at pasientane som deler rom pratar mykje saman, og at opplysningane som da kjem fram ofte er dei ho kan høre igjen på fritida.

I denne samanhengen kjem det og fram at dette sjukehuset akkurat har lagt ned ei overvakingsavdeling. Det som no blir brukt som overvaking er eit firemannsrom der pasientane kun er skjerma frå kvarandre med ei gardin. På dette rommet ligg da pasientar som er alvorleg sjuke og som ofte ikkje er i stand til å vurdera om dei vil at opplysningane om dei skal behandlast på ein spesiell måte. I den situasjonen vil alt bli hørt av alle. Dette syntes turnuslegen var forferdelig og meinte at alle som jobba

⁸⁷ FOR 2003-06-20 nr 740: Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Meldingssystem for smittsomme sykdommer og i Tuberkuloseregisteret og om varsling om smittsomme sykdommer (MSIS- og Tuberkuloseregisterforskriften) (2003), FOR 2003-06-20 nr 740: Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Meldingssystem for smittsomme sykdommer og i Tuberkuloseregisteret og om varsling om smittsomme sykdommer (MSIS- og Tuberkuloseregisterforskriften) 2003

ved sjukehuset kjente på denne problemstillinga. Dette er ein dimensjon som sjeldan kjem fram i lokalsjukehusdebatten som har vore sterkt med javne mellomrom. Kan samanslåing og nedlegging av enkelte avdelingar føra til at det bli vanskelegare å sikra at ein som helsepersonell overheld teieplikta si? Denne avhandlinga vil imidlertid vere for lita til å kunne gå inn i denne problemstillinga.

5.1.8 Legeerklæring om dødsfall og munnleg overlevering

Legeerklæring om dødsfall er eit skjema alle legar må fylle ut dersom ein av deira pasientar dør. Her blir mellom anna dødsårsak og opphaldsstad skildra. Skjemaet som blir brukt refererer til Lov om leger fra 1980 som i 2001 blei erstattat av Helsepersonellova. I Helsepersonellova vil ein i § 36 sjå at legar er pliktige til å gi melding om dødsfall slik departementet bestemmer i forskrift. Eg kan ikkje sjå at det er laga nokon ny forskrift om naturlege dødsfall etter at helsepersonellova trådde i kraft, men ser på Helsepersonellova § 76 at forskrifter o.l. som hadde hjemmel i ein lov som blei oppheva ved innføringa av helsepersonellova framleis skal gjelde så lenge den ikkje strir mot den nye lova eller forskriftene til denne. På skjemaet blir ein informert om at melding om dødsfallet skal sendast til skifteretten viss dødsfallet skjer i byen, og til lensmannen på dødsstedet dersom det skjer på landet.

Turnuslegen seier at ho i utgangspunktet kjenner seg litt tryggare på at politiet handsamar helseopplysningar på ein meir adekvat måte samanlikna med andre som kan finne på å be om innsyn i slike opplysningar. Slik ho ser det, er det mindre truleg at opplysningar utlevert til politiet kjem på avvegar enn at opplysningane gitt til andre kan kome til å gjere det. Ho kjenner og på at ho er litt meir forplikta til å gi politiet opplysningar, men trur ikkje ho ville gjort det viss ho hadde hatt mistanke om at pasienten hadde hatt motførestillingar til det. Samstundes er ho veldig klar på at ho i utgangspunktet har teieplikt, også ovafor politiet, og at dei treng ein rettsleg kjennelse viss dei skal ha krav på å få utlevert opplysningar om ein pasient. Turnuslegen har til no i si karriere ikkje vore borti at ho har mått sendt fra seg opplysningar til instansar som ho ikkje har hatt tiltrø til at vil behandla opplysningane på ein måte som ho kan være komfortabel med.

Turnuslegen si kjensle av at ein kan ha større tillit til korleis politiet behandlar sensitive opplysningar enn korleis andre gjer det, er noko me ser igjen i undersøkinga til Transportøkonomisk institutt. Der ser ein at offentlege organ generelt, og politiet spesielt, nyter stor tillit i befolkninga når det gjeld korleis dei behandlar personopplysningar.⁸⁸

Når det gjeld munnlege overleveringar av pasientopplysningar, er ikkje dette noko som har blitt registrert. Turnuslegen opplyser at det har vore eit par tilfeller av dette og. Mellom anna har politiet fått opplyst kven som var innblanda i ei bilulykke i forkant av innlegging på sjukehuset. Turnuslegen opplevde ikkje dette som problematisk da pasienten var våken og orientert, og det var dermed mogleg å få samtykke til utlevering av opplysningane fra pasienten på førehand. Så lenge pasienten er i ein adekvat tilstand, og det er praktisk mogleg, blir pasienten spurta om samtykke før overlevering av opplysningar. Når turnuslegen her omtalar pasienten sin tilstand som adekvat siktar ho til det som i pasientrettighetslova blir omtalt som samtykkekompetanse. I pasientrettighetslova § 4-3 kjem det fram at det i dei fleste situasjonar er helsepersonellet som kan avgjere om ein person sin tilstand er bra nok til at han har samtykkekompetanse.⁸⁹ Andre tilfeller av munnleg overlevering av informasjon er til dømes orientering om sjukdomsforløpet til ein pasient til denne sine pårørande. Også dette er regulert i pasientrettighetslova. § 3-3 opplyser om at helsepersonell ved samtykke eller "om forholdene tilsier det" skal orientere om dette.

5.1.9 Lab-rekvisisjon, Allergitest, Legemiddelanalyser og Doseringskort

Når det gjelder lab-rekvisisjonar er det litt svingningar i kva som er normalt å sende frå seg fortel turnuslegen. I løpet av innsamlingsmånaden sendte ho frå seg nokre i starten av perioden, men nesten ingen i slutten av månaden. Dette førte til at ho endte opp med kun fire lab-rekvisisjonar i løpet av heile perioden. Det at det blei sendt så få mot slutten av månaden var noko ho ansåg som nokså uvanleg.

⁸⁸ Ravlum, Inger-Anne <http://www.toi.no/getfile.php/Publikasjoner/T%D8I%20rapporter/2005/789-2005/789-2005.pdf>. S 3

⁸⁹ Lov om pasientrettigheter LOV-1999-07-02-63 1999

På fastlegekontoret blir alle blodprøvar som ikkje kan analyserast på det lokale laboratoriet sendt inn til det sjukehuset i nærleiken som har det utstyret som trengs. Som ein kan sjå av tabell 4 er det sendt ut 66 rekvisisjonar på blodprøvar i løpet av dei 14 dagane legekontoret samla inn materiale til denne avhandlinga, noko som tydeleg demonstrerer skilnaden på utsendingsfrekvensen mellom ein turnuslege og ein fastlege.

Rekvisisjon på blodprøvar vil for ein lege vere basert på ei konkret vurdering i kvart enkelt tilfelle. Noko av årsaka til at fastlegen sender ut så mange fleire rekvisisjonar enn turnuslegen kan vere at fastlegen rekvirerer blodprøvar samtidig som dei sender ein pasient på sjukehuset, slik at legen på sjukehuset har "ferske" blodprøvar når pasienten kjem til dei. Så lenge pasienten ikkje er medvitslaus når blodprøven blir tatt, er dette ein opplysning ein kan seie at pasientane gir sitt presumerte samtykke til at kan bli behandla når dei tar ein blodprøve.

Legemiddelanalyser og allergitesting er begge spesialprøvar som må sendast til eit laboratorium som har moglegheit til å analysere dette. Også dette er noko som blir basert på ei konkret vurdering og som pasienten har gitt sitt presumerte samtykke til å sende.

Doseringskort ved antikoagulasjonsbehandling vil i utgangspunktet kun bli sett av pasienten sjølv, den lab-ansatte og pasienten sin lege. Det vil imidlertid i enkelte tilfeller vere at til dømes heimesjukepleien får tilsendt desse opplysningane.

5.1.10 Poliklinisk notat

Dokumentet som er blitt sendt til kommunelege 1 i Aurland er eit poliklinisk notat som vanlegvis ville blitt sendt til fastlegen. Aurland er imidlertid ein så liten kommune at dei kun har to legar der, og turnuslegen var nok såleis sikker på at desse opplysningane kom fram til riktig person.

5.1.11 Søknad om individuell refusjon for utgifter til viktige legemidler

Søknad om individuell refusjon for utgifter til viktige legemidler er dokument som blir sendt til HELFO. Det juridiske grunnlaget for innsending av dette dokumentet finn ein i Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. § 3. Her kjem det fram at legar må sende ein individuell søknad for kvar pasient han forskriver medisinar til, som ikkje er på ei nasjonal refusjonsliste.⁹⁰ Her må legen oppgje årsaka til at han meinar at det preparatet han/ho har valgt til pasienten sin er betre for akkurat denne pasienten enn dei preparata ein kunne finne på refusjonslista. Viss pasienten vil ha dette preparatet på blå resept er legen forplikta til å sende inn denne søknaden. Legen må dermed føreta ei konkret vurdering på om dette er eit preparat han meinar at pasienten treng, og i så tilfelle sende inn søknaden. Men når det gjeld sjølve innsendinga av opplysningane vil det ikkje bli foretatt ei konkret vurdering, legen må sende inn desse opplysningane for å få dette godkjent. Pasienten må da anten samtykke til at opplysningane som kreves i søknaden blir sendt inn eller betale for medisinien sjølv. Samtykket blir dermed ikkje frivillig for dei som ikkje har råd til å betale for denne medisinien sjølv.

5.1.12 Cytologi og Histologi

Histologiprøvane som er sendt inn er prøvar tatt ulike stadar på kroppen for å avklare om det er noko ureglementert der. Dette er stort sett noko legen gjer på forespørsel fra pasienten, og opplysningane ein sender med er det legen meinar at det bør opplysast om i denne samanheng.

Når det gjeld cytologiprøvar, er måten Krefregisteret samlar inn og oppbevarer desse på, blitt kritisert av Datatilsynet. I eit Varsel om vedtak datert 02.12.09 hevdar Datatilsynet at Krefregisteret ikkje verkar å ha den kontrollen lovgjevar har forutsatt i dei fullmakter dei har gitt Krefregisteret.⁹¹ I ein Foreløpig kontrollrapport som kom

⁹⁰ FOR 2007-06-28 nr 814: *Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften)* (2007)

⁹¹ Leif T. Aanensen og Cecilie L. B. Rønnevik *Varsel om vedtak* (2009)

samme dato hevdar Datatilsynet at Kreftregisteret ikkje har henta inn samtykke fra 1,6 millionar kvinner, som er registrert som friske, i cytologiregisteret. Det at legen skal krysse av på cytologiremissen kun viss ei kvinne motsatte seg å bli oppført i registeret ansåg dei ikkje som eit informert samtykke til lagring av opplysningane. Dermed burde Kreftregisteret, ifølge Datatilsynet, slette alle opplysningar om friske personar som no låg lagra i cytologiregisteret. Eventuelt kan dei hente inn samtykke i etterkant.⁹² Kreftregisteret hevdar i sitt tilsvarende at dei har rutiner som dei i utgangspunktet meinte var gode nok, men at dei ville gjere enkelte tiltak for å imøtekoma Datatilsynet sin kritikk. Mellom anna blei det hevdat at dei i løpet av første kvartal i 2010 ville revidere cytologiremissen. No skulle legen som tar ein cytologiprøve aktivt måtte krysse av for om ei kvinne samtykker til lagring av opplysningane sine, eller om ho ikkje gjer dette.⁹³ Når me skriv mars 2011 er dette framleis ikkje gjennomført i praksis. Cytologiremissa som er samla inn fra fastlegekontoret eg har undersøkt, har framleis kun ein rubrikk som det skal kryssast av i viss ei kvinne ikkje samtykker til at opplysningane om normale prøvar skal registrerast i cytologiregisteret. Det kan vere fleire årsakar til dette. Mellom anna kan det vere at det tar tid å skifte ut alle ferdigproduserte skjema som ligg ute på dei ulike legekontora. Det er likevel litt betenkleg at dette ikkje er gjennomført over 1 år etter at Kreftregisteret sjølv hevdar at dei skulle gjere dette. Når det gjeld prøvesvara fra dei 1,6 millionar friske kvinnene som allereie er innhenta, var Datatilsynet i slutten av 2010 i dialog med Kreftregisteret for å finna ei løysing der ein kan ta vare på dei registrerte opplysningane utan at dette skal gå på bekostning av dei registrerte kvinnene sitt personvern.⁹⁴

5.1.13 Diverse henvisningar

Henvisningane som blir omtalt i dette kapittelet er fastlegen i undersøkinga sine henvisningar. Desse blir sendt til spesialistar eller til institusjonar som har spesielle

⁹² Foreløpig kontrollrapport s. 5-8

⁹³ Tilsvarende til Datatilsynets varsel om vedtak og foreløpige kontrollrapport

⁹⁴ Årsmeldingen 2010 kap. 5.9.2

hjelpemiddel som kan bidra til å diagnostisere ulike sjukdommar. Dette er kanskje den typen utsending der dei fleste av pasientane er klar over at det blir sendt ut opplysningar om dei. Her blir opplysningane legen anser som relevante i forhold til den undersøkinga pasienten skal gjennom, lagt ved. Det vil her bli foretatt ein konkret vurdering i kvart enkelt tilfelle om kva opplysningar som trengs.

Legesekretären, ved fastlegekontoret i undersøkinga, fortel at dei ved kontoret er restriktive med kva opplysningar dei deler ut, og at personar som treng ekstra opplysningar må ta kontakt med legekontoret for å få dette.

5.1.14 Elektronisk drosjerekvisisjon

Dei fire regionale helseforetaka eig og driv saman selskapet Pasientreiser ANS. I tillegg er det 18 lokale pasientreisekontor som sorterer under kvar sine helseføretak. Behandling av elektroniske drosjerekvisisjonar foregår på dei lokale pasientreisekontora, medan det er Pasientreiser ANS som har databehandleransvaret for det datasystemet som blir brukt ved reiser med rekvisisjon.⁹⁵ Når ein legesekretær eller anna helsepersonell vil rekvirere ei drosjereise elektronisk er det litt ulike måtar å gjer dette på, alt etter korleis EPJ-system som blir nytta. Ved legekontoret i undersøkinga opplyser legesekretären at dei nyttar seg av eit system som heiter NISSY. Dette systemet forutsetter at brukarane av det er tilkopla Norsk Helsenett. Ved fastlegekontoret i undersøkinga vart det rekvirert 6 drosjereiser via NISSY i løpet av undersøkingsperioden. Opplysningane som blir lagt inn i NISSY fra legekontoret i den samanheng er fødselsnummer på pasienten, dato og klokkeslett for timen og om det er nokre spesielle tilretteleggingsbehov. NISSY vil så automatisk sjekke om pasienten har frikort i Frikortregisteret, for såleis å kunne opplyse den enkelte drosjesjåfør om det skal betalast eigenandel eller ikkje. Det finnes og ein funksjon som gir helsepersonellet moglegheit til å legge inn meldingar direkte til transportören i dette systemet.⁹⁶ Dette vil i hovudsak vere opplysningar pasienten samtykker til at blir sendt ut.

⁹⁵ <http://www.pasientreiser.no/om-oss/fakta-om-pasientreiser/>

⁹⁶ <http://www.pasientreiser.no/helsepersonell-transportoerer/nissy/rekvisisjon-steg-for-steg/> lest dato 27.04.11

5.1.15 Sjukmelding

Når turnuslegen som vaktlege er nødt til å sjukmælda nokon er det kun diagnose og diagnosekodar som blir skrive på sjukmeldinga. Dette kan likevel vere nok til at legen kan kome på kant med pasienten sin. Turnuslegen har inntrykk av at det framleis er ein debatt angåande nødvendigheita av å ha diagnosekodane der og seier at ho har opplevd at kollegaer av ho har fått problem i sitt forhold til pasienten på bakgrunn av den diagnosekoden dei har valgt å skrive på sjukmeldingen. Det har da blitt problem i etterkant fordi NAV har fått meddelt ein diagnose pasienten ikkje ville at dei skulle få vite om. I 2007 gjekk Gisle Roksund, leiar i Norsk forening for allmennmedisin, og Jan Emil Kristoffersen, leiar i Allmennlegeforeningen ut og advarte mot det nye systemet med diagnosekodar på både sjukemelding og reseptar. Dei hevda at ein ved å påføra detaljerte diagnosekodar ville få ein unødvendig og særskilt uheldig spreiing av personopplysningar. I tillegg, hevdar dei, blir dette gjort utan pasienten sitt samtykke og utan at pasienten har moglegheit til å reservere seg. I den same artikkelen uroar dei to seg over utviklinga i antallet helseregister, og meinat at legar si teieplikt snarare blir unntaket enn regelen om denne utviklinga får halda fram.⁹⁷ Dette kan med andre ord bli sett på som eit forsøk på å uthole teieplikta. Ved at NAV no kan kreve å få vite akkurat kva som feilar ein pasient uten at denne har moglegheit for å reservera seg, ser ein at moglegheita pasienten har til å ha kontroll over sine eigne helseopplysningar er svekka i høve til tidlegare. Det at legen blir tvunget til å føre på desse opplysningane kan og opplevast som eit uttrykk for mistillit fra myndighetane si sida.

Ved ein feiltakelse hadde ikkje sjukmeldingane som gjekk ut fra fastlegekontoret i undersøkinga blitt registrert. Desse går elektronisk mellom fastlegen og NAV via Norsk Helsenett. Fastlegen forteller at han dverre ikkje har nokon oversikt over kor mange sjukmeldingar han har sendt.

⁹⁷ Gisle Roksrud og Jan Emil Kristoffersen. *Skal apoteket vite alt?* I: Aftenposten.no 10.04.07 2007. lest dato 05.02.11

5.1.16 Legeerklæring ved arbeidsuførhet

NAV er ein instans som får tilsendt ein god del helseopplysningar, både gjennom sjukmeldingar og andre former for dokumentasjon på ein helsetilstand som gir rett til trygdeutbetalingar. NAV blei etablert i eit samarbeid mellom kommunane og staten. Dette for å få ei samordning av Aetat, trygdeetaten og sosialtenesta i landet. Desse tre instansane trengte kvar for seg ein del helseopplysningar og når dei no har slått seg saman er det lett å tenke at det kan samla seg ein enorm database av ulike personopplysningar hjå dei. Datatilsynet har undersøkt korleis desse opplysningsane er beskytta og har i ein rapport konkludert med at det er for mange NAV-ansatte som har tilgang til for mange opplysningar. Datatilsynet hevdar og at det systemet NAV har, der dei loggar alle som er inne og ser på ein journal, ikkje er godt nok. Direktøren i Datatilsynet hevdar i eit intervju med NRK at NAV har eit gjennomgåande problem med tanke på personvern.⁹⁸

Legeerklæring ved arbeidsuførhet er eit dokument fastlegen måtte sende til NAV når han ville sjukmelde ein pasient i åtte veker. Dette er ei relativt detaljrik skildring av både diagnose og tidlegare, påbegynt og anbefalt vidare behandling. Det rettslege grunnlaget for denne innsendinga finn me i Lov om folketrygd § 21-4. Det blir her forklart at mellom anna NAV har anledning til å be om å få dei opplysningsane dei treng for å undersøke om ein søker har krav på ein stønad eller ikkje. Det blir også presisert at dette kan gjerast utan at teieplikt skal vere til hinder.⁹⁹

Ein gjennomgang av dokumenta utsendt fra fastlegen i undersøkinga viser at det er veldig mange av dokumenta som er merka med at enten ein kopi av dokumentet skal sendast til trygdekontoret, eller at rekning skal dette. Tabell 5 viser ei oversikt over kva dokument dette gjeld.

⁹⁸ Ragnhild Osnes Olsen og Marion Solheim. *For mange kan lese for mye i NAV-systemet*. I: NRK 2011.lest dato 03.02.11

⁹⁹ LOV 1997-02-28 nr 19: Lov om folketrygd (folketrygdloven).

Tabell 5. Opplysningar til trygdekontoret

Dokumenttype	Opplysningar til trygdekontoret	Antal
Diverse rekvisisjonar på blodprøvar	Rekning og personalia	69
Henvisning til spesialist	Personalia, Diagnose, diagnosekode og kliniske funn	3
Henvisning til radiologisk undersøkelse	Rekning og personalia	15
Legemiddelanalyse	Rekning og personalia	1
Allergitest	Rekning og personalia	1
Histologi	Rekning og personalia	2
Cytologi	Rekning og personalia	1
Legeerklæring om arbeiduførhet	Personalia, tidlegare, påbegynt og planlagd behandling, i tillegg til diagnose og diagnosekodar	1
Sum dokument til trygdekontoret		93

I dei tilfella dokumenta er merka med at rekning skal sendast til NAV trygd er det litt uklart kva opplysningar som faktisk blir sendt til NAV. Dette kunne heller ikkje personen eg intervjua ved NAV seie noko om da det var ukjent for ho kva opplysningar som var på dei rekningane NAV får tilsendt.

1. januar 2009 skilte ein del av NAV seg ut og blei ein ytre etat under Helsedirektoratet. Denne etaten er HELFO som har følgande ansvarsområder: Oppgjer til behandlerar og leverandørar, refusjon av utgifter til enkelpersonar, fastlegebytte, Europeisk helsetrygdkort, pasientformidling, Helsetjenestens veiledningssenter, kontroll av oppgjer og stønadskrav, analyse og sanksjonar. Dette er med andre ord også ein etat med enorme mengdar helseopplysningar samla på ein plass. I tabell 6 kan ein sjå ei oversikt over kva opplysningar fastlegen i undersøkinga sendte inn til HELFO i løpet av innsamlingsperioden.

Tabell 6. Opplysningar fra fastlegen til HELFO

Dokumenttype	Opplysningar til HELFO	Antal
Blå reseptar	Diagnose, diagnosekode, preparat og personalia	65
Søknad om individuell refusjon for utgifter til viktige legemidler	Personalia, diagnose, diagnosekode, oppfylte generelle vilkår, tidlegare behandling, årsak for å skifte behandling samt omsøkt preparat	3
Legen sitt regnskap	Alle pasientar sin diagnose og eit nummer som kan knyttast til den enkelte rekning	1

Fastlegen sitt regnskap blir sendt inn til HELFO kvar 14. dag. Dette inneholder alle pasientar, med sine diagnoser, som han har behandla i løpet av dei siste 14 dagane og blir sendt elektronisk.

Turnuslegen i undersøkinga visste, som nevnt, ikkje kva for opplysningar som blir sendt inn i samband med finansieringa av sjukehuset, eller kvar desse vart sendt. Ho har imidlertid sendt fra seg 8 blå reseptar der opplysningane som vist i tabell 6 blir sendt til HELFO.

5.2 HELFO og etablering av eigenandelsregister

Utvikling av ei automatisk frikortordning blei vedtatt ved behandlinga av statsbudsjettet for 2008. Det var fleire årsakar til dette, kanskje først og fremst moglegheita for å gjøre offentleg sektor enklare og meir brukarvenleg. Det går av lovforslaget også fram at ein på dette området har svært ulik saksbehandlingstid på dei ulike NAV-kontora og at ein meiner at praksisen ein har i dag er tungvint for NAV sine brukarar. I tillegg ville ein gjennom dette lovforslaget sikra brukarane sine rettar og frigjera ressursar innafor NAV-systemet.¹⁰⁰

¹⁰⁰ Helse- og omsorgdepartementet Prop. 20 L (2009-2010), s 6 lest dato 14.02.11

For å sikre at dette blir gjort på ein måte som oppfyller helseregisterlova sin § 11 om at opplysningane som blir behandla er relevante og nødvendige for formålet med behandlinga, ville departementet ha tilbakemelding frå høringsinstansane sine om kva opplysningar dei meinte at var nødvendig å ha i registeret. Ikkje uventa var det delte meningar om dette, men departementet valgte i dette tilfellet å gå for forslaget som innebar ei avgrensing i kva opplysningar ein skal registrere. Dette meiner dei bidrar til at personvernet, og omsynet til den enkelte sin integritet, blir ivaretatt.¹⁰¹

Samtykke blir sett på som ein av dei viktigaste måtane å sikra enkelpersonar sin rett til å bestemma over eigne opplysningar. Datatilsynet peikar i si høringsuttale mellom anna på at slik lovforslaget framstår (og seinare blei innført) inneber ein innskrenkning av personar sin autonomi. Også legeforeninga meinte at det ville vere problematisk å etablere nye register utan samtykke. Departementet la meir vekt på uttalane til mellom anna Helsedirektoratet om at ulempene ved å stille eit slikt krav var større enn fordelane. Det blei dermed ikkje innført eit krav om samtykke, men for å ivareta enkelpersonar sin rett til å ha kontroll over eigne opplysningar laga dei ein reservasjonsrett. Ein får dermed ein generell rett til å reservere seg mot å bli lagra i registeret. Ein mistar likevel ikkje retten til å få frikort, ein må berre passe på kvitteringane sine sjølv slik det blei gjort tidlegare.¹⁰² Oppsummert ser det ut til at departementet har gjort det dei meinar er naudsynt for å ivareta personvernet ved innføring av denne nye ordninga. Det er likevel grunn til å vere på vakt når kravet til samtykke fra den registrerte forsvinn. Georg Apenes, tidlegare direktør i Datatilsynet, har i enkelte samanhengar brukt uttrykket "Den store mor" om velferdsstaten sin iver etter å gjere ting enklast/best mogleg for oss. Ved hjelp av personopplysningar kan Store mor både beskytte og gjere ting enklare for oss. Spørsmålet blir dermed, ifølge Apenes, kor mykje privatliv me er villige til å gi slipp på for å få den tryggleiken Store mor kan tilby oss.¹⁰³

¹⁰¹ Helse- og omsorgdepartementet Prop. 20 L (2009-2010), s 24 lest dato 16.02.11

¹⁰² Helse- og omsorgdepartementet Prop. 20 L (2009-2010), s 26-28 lest dato 17.02.11

¹⁰³ Apenes, Georg. *Har personvernet noen fremtid?* I: Digi.no 26.09.2008 2008. lest dato 17.02.11

5.3 Opplysningar som går til ulike register

Under ser me tabell 7 som viser kor mange av helseopplysningane i dei to case-studia som går til ulike nasjonale helseregister.

Tabell 7. Opplysningar til ulike register

Dokument	Mottakar	Opplysningar	Antall
MSIS-melding	Meldingssystem for smittsomme sykdommer (Nasjonalt folkehelseinstitutt)	Personalia, diagnose, sjukdomsbilete, smittestad, smitteverntiltak, utfyllande opplysningar og meldar sine personalia	1
Reseptar totalt	Nasjonal database for elektroniske resepter		129
Blå reseptar	Nasjonal database for elektroniske resepter	Personalia, preparat, styrke, mengde, bruksområde, dosering, § for vilkår for refusjon, diagnosekode og rekvisitent	73
Kvite reseptar	Nasjonal database for elektroniske resepter	Personalia, preparat, bruksområde, mengde, styrke, dosering og rekvisitent	56
Cytologi	Cytologiregisteret (Kreftregisteret)	Rekvisitent, personalia, trygdekontor, tidlegare relevant hist/cyt. Us, cytologisk materiale, tidlegare gynekologisk behandling, og utfyllande opplysningar	1
Sum	Ulike register	Diverse opplysningar	131

Utover dei opplysningane ein kan lesa ut fra tabell 7 som blir sendt inn til nasjonale helseregister, vil alle pasientar turnuslegen har behandla, bli registrert i Norsk

Pasientregister. Alle personar i Noreg som av ein eller annan grunn kjem i kontakt med spesialisthelsetenesta vil bli registrert i dette registeret. Norsk Pasientregister blei oppretta i 1997, og var dei første åra eit avidentifisert register. Den 16. februar 2007 vedtok imidlertid Stortinget dei endringane som skulle til i Helseregisterlova for at Norsk Pasientregister blei etablert som eit sentralt personidentifiserbart helseregister.¹⁰⁴

Opplysningane som blir sendt inn til registra i tabell 7 ovafor vil, som tidlegare nevnt, vere beskytta av både Helseregisterlova og Personopplysningslova. Likevel kan det vere grunnlag for å sjå på korleis helseopplysningane faktisk blir behandla i desse registra, mellom anna med tanke på den tidlegare nevnte ueinigheita mellom Datatilsynet og Helse- og omsorgsdepartementet.

5.4 Oversikt

Som me kan lesa ut av materialet fra dei to case-studia er det fleire kategoriar av opplysningar som kvar dag blir sendt ut fra legane i undersøkinga. Store delar av materialet er henvisningar til vidare undersøkingar eller stadfesting av kva som er gjort med pasienten i behandlingsøyemed. Dette er opplysningar som skal sørge for at behandlerane får gjort den jobben dei skal, og som gir ein henvisar stadfesting på at den behandlinga han har henvist ein pasient til, er utført. Dette vil ofte vere dei opplysningane pasientar forventar at blir sendt ut, og det ville sikkert berre bli oppfatta som unødig mas om legen eksplisitt skulle spurt om samtykke til utsending av opplysningar kvar gang ein pasient skal henvisast ein plass. Det same gjeld dersom ein sender inn blodprøvar til analyse. Også her vil pasienten forvente at dei nødvendige opplysningane blir delt med dei som skal analysere prøvane.

Opplysningane som blir sendt inn til NAV, Krefregisteret, MSIS og NPR vil alle vere opplysningar legen er plikta til å sende inn. Her har pasientar ingen ting dei skulle ha

¹⁰⁴ Helsedirektoratet

http://www.helsedirektoratet.no/norsk_pasientregister/om_norsk_pasientregister/norsk_pasientregister__et_sentralt_helseregister_63379

sagt når det gjeld innsending av opplysningar. Dette er med andre ord områder der pasienten har mista sjølvråderetten over desse opplysningane. Også når det gjeld alle opplysningar som blir sendt inn til reseptformidlar i samband med utskriving av reseptar, er sjølvråderetten til pasientane ikkje-eksisterande.

Opplysningar som blir sendt inn til HELFO er i varierande grad underlagt pasienten sin eigen kontroll. Når det gjeld frikortregisteret er det, som nevnt, ein reservasjonsrett som gjer at desse opplysningane framleis er underlagt pasienten sin kontroll. Skal ein derimot ha medisinar på blå resept, som ikkje er ført opp på lista over medisinar ein kan få på blå resept, vil opplysningane om pasienten ikkje lengre vere underlagt pasienten sin kontroll.

Det vil med andre ord vere i dei situasjonane der opplysningar går til ulike register og NAV, at pasienten har minst å seie i høve til behandlinga av eigne helseopplysningar.

Tabell 8. Sjølvråderett

Grad av sjølvråderett	Kapittel
Stor	5.1.2, 5.1.8,
Liten	5.1.1, 5.1.3, 5.1.7, 5.1.9, 5.1.10, 5.1.12, 5.1.13, 5.1.14
Ikkje-eksisterande	5.1.4, 5.1.5, 5.1.6, 5.1.11, 5.1.15, 5.1.16, 5.1.8

Tabell 8 viser kva opplysningar pasienten kan kontrollere spreilinga av i denne avhandlinga. Det vil kunne variere noko fra situasjon til situasjon kor stor grad av sjølvråderett pasienten faktisk har, og tabellen er såleis ikkje på nokon måte absolutt. Årsaka til at kapittel 5.1.8 er plassert både i kategorien Stor og Ikkje-eksisterande, er at kapittelet omhandlar både munnlege overleveringar med stor grad av sjølvråderett, og Legeerklæring om dødsfall der sjølvråderetten ikkje lengre eksisterer.

Den voldsomme mengda av opplysningar som går ut fra ein lege kvar dag overraskar noko. Spesielt ut fra fastlegekontoret ser ein at det er svært mange opplysningar i sirkulasjon, og at store delar av dette er innafor helsevesenet. Delar av det kan nok forklarast med sentralisering og spesialisering av tenester innafor helsesektoren.

Pasientane må da forholda seg til fleire instansar og personar enn det ein gjerne gjorde tidlegare.

6 To mottakarar av helseopplysningar

I etterkant av undersøkingane er det interessant å finne ut korleis helseopplysningane ein har sett at går ut fra legekontoret blir tatt vare på hjå dei som no har ansvaret for opplysningane. I denne avhandlinga har eg valgt ut to slike mottakarar av helseopplysningars til eit intervju i etterkant. Det er ulike grunnar for valg av opplysningsmottakarar. Å intervju nokon ved NAV såg eg på som relevant da det går ein god del opplysningar dit, i tillegg til at desse opplysningane ofte er særskilt sensitive. Ved Kripes intervju var personvernombudet. Kripes har ansvaret for fleire sentrale register som inneholder helseopplysningar, mellom anna eit saknetregister og eit DNA-register. Som me har sett tidlegare i denne avhandlinga, er politiet blandt dei som folk flest ser på som ein av dei instansane som tar godt vare på opplysningane dei får tilgang til. På grunn av vanskar med reiseavstand og liknande blei det eine intervjuet foretatt over telefon og det andre på e-post.

6.1 NAV

For å få eit inntrykk av korleis NAV jobbar med helseopplysningar i sitt arbeid oppsøkte eg leiaren ved NAV-kontoret i same bygd som fastlegen i undersøkinga held til. Personen som for tiden har denne stillinga er der som vikar for den faste leiaren som no er i permisjon. Vikaren er til vanleg ansatt ved fylkeskontoret til NAV og kunne såleis, i tillegg til å fortelja om stoda hjå NAV lokalt, også seie noko om korleis dette lokale NAV-kontoret var i høve til andre NAV-kontor i fylket.

Leiaren ved NAV-kontoret kunne fortelja at vern av sensitive personopplysningar, deriblant helseopplysningar, er noko dei både lokalt og regionalt er opptatt av. Det vil mellom anna aldri bli utlevert helseopplysningar fra NAV til nokon utanfor NAV-systemet utan at dette anten har hjemmel i lov, eller at personen opplysningane gjeld har samtykka til utlevering på førehand. Ein ansatt på eit lokalt NAV-kontor kan heller ikkje gå inn i systema på eit anna lokalkontor, viss ikkje jobben den ansatte gjer krev at ein skal kunne det. NAV-leiaren påpeikar og at dei har moglegheit for tilgangsstyring i sine system. Ein vanleg NAV-ansatt skal kun ha tilgang til den informasjonen som krevst for at vedkommande skal kunne utføra jobben sin på ein

god måte. Mellom anna er det på fleire NAV-kontor nokre som kun jobbar med oppfølging av sjukmeldte innen det har gått 1 år. Men ved mindre NAV-kontor vil det ofte vere sånn at dei fleste som jobbar der, jobbar med alle typer saker. "Det vil på desse kontora vere umogleg å få gjort jobben vår viss me ikkje har tilgang til dei fleste opplysningane i vårt system", fortel NAV-leiaren.

I tillegg til tilgangsstyring fortel NAV-leiaren at det er automatisk logging av alle som er inne og ser på ein journal. Desse loggane kan personar som arbeider ved NAV sentralt gå inn og sjekke viss dei til dømes har mistanke om at det foregår snoking i journalar eller liknande.

For at ansatte ved NAV-kontora skal ha ein sikker dialog med legekontora over nett brukar dei eit system som heiter eForte. Det er imidlertid ikkje alt som kjem elektronisk. Enkelte sjukmeldingar og ein del legeerklæringar kjem framleis på papir. I dei situasjonane ein ved eit NAV-kontor mottar helseopplysningar på papir vil det i dag bli sendt til scanning ved ei eiga avdeling som hjelper NAV lokalt med dette. Opplysningane blir så kontrollert i datasystemet ved NAV-kontoret før dei blir sendt vidare til makulering. På intervjutidspunktet meinte NAV-leiaren at tida før noko blei sletta/makulert var ca eit år. Ho fortel at etter at dokumentet er scanna inn i datasystemet vil scanninga telja som eit juridisk dokument. Det vil vere rimeleg å anta at det vil seie at scaninga vil vere å betrakte som ein original.

NAV-leiaren ser på mengda og typen person- og helseopplysningar som blir sendt NAV i samband med deira arbeid som nødvendig. Dette grunna dei mange dokumentasjonskrava knytt opp mot ein del ytingar som NAV administrerer, i tillegg til andre dokumentasjonskrav. Vidare peika leiaren på at hovudmålet til NAV er å hjelpe brukarane ut i aktivitet, og at dei i samband med dette treng dei opplysningane dei får.

Proba Samfunnsanalyse la nyleg fram ein forskningsrapport som dei hadde gjennomført på vegne av Arbeidsdepartementet. I denne rapporten har ein undersøkt kor utbredt det er å svindle NAV i sjukmeldingssaker. Det viser seg at det

var vanskeleg å få fram empiriske data på dette, men Proba kom fram til at i overkant av 6 % av alle sjukepengeutbetalingar sannsynlegvis er uberettigata.¹⁰⁵ Dette innebærer store kostnadar for samfunnet. Myndigkeitane sitt ønske om å kontrollere dette har ført til at NAV har fått mange kontrolloppgåver i tillegg til det arbeidet dei vanlegvis skal utføre.

Dei fleste NAV-kontora i fylket blir ifølge leiaren organisert på tvers av den gamle oppdelinga i trygd, arbeid og sosialteneste. Det vil seie at dei er organisert i innsatsgrupper. Desse innsatsgruppene vurderar brukarane for å finne ut av kva hjelpebehov den enkelte har. Det er også dei fleste plassar nokre som kun arbeidar med oppfølging av sjukefravær før det er gått eit år. Dette kjem av at det i denne sammenhengen er mange lovpålagte oppgåver som ein må følge opp. "Mellom anna har me i NAV eit mål om at alle dialogmøte 2 skal gjennomførast før det har gått seks månadar. Noko som og er lovbestemt" seier NAV-leiaren.

Riksrevisjonen gjennomførte i perioden august 2009 til juni 2010 ei undersøking av NAV si oppfølging av sjukmeldte. I denne undersøkinga kom det fram at NAV kun gjennomfører dialogmøter med om lag halvparten av dei som er langtidssjukmeldte. Den viser og at ein del av årsaka til dette er at leiinga ved lokale NAV-kontor ikkje har prioritert oppfølging av sjukmeldte, samt at det lokalt ikkje er etablert rutinar til gjennomføringa av dialogmøter. I tillegg viser det seg at mange legar ikkje sender tilstrekkeleg informasjon, etter åtte veker med sjukmelding, i forhold til om det er medisinske grunnar til at aktivitet ikkje kan iverksettast. Vidare heiter det at leiarane ved NAV-kontor ikkje nyttar seg av dei sanksjonsmoglegitane dei har ovafor legar som gjentatte ganger bryt sjukmeldingsreglane. Dette grunngjev leiarane i undersøkinga med at det å ta fra ein lege retten til å sjukmelde er eit for kraftig verkemiddel.¹⁰⁶ Dette kan tolkast i retning av at leiarane ved NAV-kontora kunne ønske seg fleire og "mildare" sanksjonsmogleheitar enn det dei har i dag. Det kan

¹⁰⁵ Proba samfunnsanalyse *Misbruk av sykepengeordningen i folketrygden* (2011)

¹⁰⁶ Riksrevisjonens undersøkelse av arbeids- og velferdsetatens oppfølging av sykmeldte Dokument 3:5 (2010-2011) s. 9 - 11

verke som om Riksrevisjonen si undersøking er noko dei har tatt til seg på NAV-kontoret eg har vore i kontakt med sidan leiaren fokuserte veldig på oppfølging av sjukmeldte under intervjuet.

Det blir i intervjuet med NAV-leiaren lagt vekt på den organinterne teieplikta, som følger av forvaltningslova. Opplysningane sendt fra eit legekontor vil da i utgangspunktet kunne bli sett av fleire personar enn det den registrerte ser på som ideelt når opplysningane er inne i NAV sine system. Avisartiklar har og i seinare tid fokusert på mengda og kvaliteten på dei datasystema ansatte ved NAV skal bruka. Eit av systema i dagleg bruk er mellom anna fra 1978 og DOS-basert. I tillegg er det, ifølge statssekretæren i Arbeidsdepartementet, ein "spaghettiaktig" dataløysing i etaten. For å halde desse systema ved like må det nyttast store pengesummar som mellom anna går på bekostning av kor mange ansatte ein kan ha i etaten. Dette er det imidlertid ikkje venta at blir løyst opp i før tidlegast i 2015 da ein må utvikla heilt nye system fra grunnen av.¹⁰⁷ Det er med andre ord lagt opp til at det skal gå heile 10 år mellom sammenslåing av dei tre etatane som skulle bli NAV, og når ein forventar at ein skal vere ferdig med eit datasystem som kan nyttast i etaten. Dette kan føre til at me får ein del dobbeltregistrering av opplysningar som ikkje er særleg heldig med tanke på spreiinga av personopplysningar. Vanskar som oppstår når ansatte i NAV må logge seg ut og inn av fleire ulike system for å behandla opplysningane til ein pasient/brukar kan og føre til at det blir laga kreative løysingar for til dømes å spa tid. Det kan da bli kopiert opplysningar over på usikre plattformar for at ein skal ha alle opplysningar ein treng i ei sak tilgjengeleg medan ein jobbar med den. På denne måten vil det vera enda større fare for at opplysningar kan komma på avvege. Ei anna problemstilling som kan oppstå når NAV-ansatte skriv ut eller kopierar opplysningar over på nye plattformar er at det kan komme nye opplysningar inn i saken som dei ikkje får med seg. Vedtak kan dermed bli fatta på feil grunnlag sidan opplysningane ikkje er oppdatert.

¹⁰⁷ Adrian Dahl Johansen og Andreas Budalen. *Utdaterte datasystem hemmer NAV-ansatte å gjøre jobben sin*. I: nrk.no 2011.

6.2 Krios

Politiet har, som vist mellom anna i TØI-undersøkinga, stor tillit i befolkninga. Dette er, ifølge personvernrådgivaren i Krios, noko dei både er klar over innad i politiet og som er heilt avgjerande for at politiet skal kunne gjere jobben sin på ein god måte. I sitt daglege arbeid er politiet avhengig av å få inn anmeldelsear, tips og varsel om hendingar som har skjedd eller pågår. Personvernrådgivaren påpeikar at denne oppgåva ville blitt vanskeleg utan tillit i befolkninga og fortel at det blir gjort eit godt arbeid innad i politiet for å ivareta dette tillitsforholdet. Den nye politiregisterlova, som ikkje har trådd i kraft i skrivande stund, er og meint å skulle ta vare på politiet sin adgang til å behandla informasjonen dei treng for å kunne gjennomføra politiet sine oppgåver. Samtidig skal den også sørga for at dei registrerte sitt personvern blir ivaretatt på ein god måte Også opprettelsen av stillinga som nettopp personvernrådgivar i Krios kan vere med på å sikre denne tilliten. For personvernrådgivaren blir det særleg viktig å kunne rådgi dei ulike politidistrikta når det kjem til personvernspørsmål.

Rådgivaren fortel at det i politiet er mange ulike saksbehandlingssystem og register, og at det i fleire av desse blir lagra helseopplysningar. Som regel vil det ikkje vere mange helseopplysningar det er snakk om, men i enkelte saker kan det vere ganske omfattande. Dette skjer i både papirbaserte og elektroniske system. Hovudsakleg vil personopplysningar bli behandla elektronisk, men det er i nokon tilfeller at opplysningar blir henta inn på papir. Dette kan spesielt vere i samband med etterforskninga av ei konkret sak. Det er ikkje nokon skilnad på korleis helseopplysningar blir behandla i høve til andre opplysningar. Rådgivaren peikar imidlertid på at nesten all behandling av personopplysningar gjort av politiet er behandling av sensitive personopplysningar etter definisjonen i Personopplysningslova § 2 nr. 8 bokstav b. Dei interne systema i politiet er såleis laga med tanke på å beskytta sensitiv informasjon uavhengig av om dette dreier seg om helseopplysningar eller opplysningar om straffbare tilhøve. På jobb i politiet er ein også bunden av teieplikt regulert i fleire lovar. Rådgivaren viser til at både polititenestemenn og sivilt ansatte i politiet har teieplikt etter politiloven § 24, straffeprosessloven § 61, strafferegistreringsloven § 8 og forvaltningsloven sine

generelle bestemmelser om teieplikt. Alle som byrjar å jobba i Kripos må dessuten gjennomføra ein samtale med sikkerhetssjefen, i denne samtaLEN vil mellom anna forholdet til teieplikta takast opp.

Opplysningar politiet i eit distrikt får i samband med si etterforskning vil normalt ikkje vere tilgjengeleg for politiansatte i eit anna distrikt. Vaktjournal og saksbehandlingsløysningane vil bli lagra lokalt. Men finnes det eit sakleg behov for tilgang til opplysningane, kan dokument i enkeltsaker gjerast tilgjengeleg for andre i politiet etter forespørsel. Det er også ein del av opplysningane politiet samlar inn som blir lagra sentralt. Rådgivaren trekker fram at Kripos mellom anna har behandlingsansvaret for nokre sentrale register, men at det som er felles for alle systema er at dei har tilgangsbegrensing uavhengig av kvar den ansatte i politiet jobbar.

Innad i politiet skil ein ikkje på kven som har tilgang til helseopplysningar og kven som ikkje har det. Helseopplysningar blir lagra saman med andre sensitive opplysningar og tilgangen til opplysningane blir basert på kven som har eit tjenestleg behov for tilgang til desse opplysningane. Det finnes også moglegheit for å sperra informasjon i særlege tilfeller, på ein måte som gjer at kun nokre få av dei som vanlegvis har tilgang, kan sjå dei. Lokalt er det den enkelte politimester eller leiaren av kvart enkelt særorgan som vurderar kven som skal ha tilgang til kva. Når det gjeld tilgang til opplysningar i enkelte nasjonale register må dei ulike distrikta årleg rapportere til Kripos at dei har gjennomført ein lokal gjennomgang av tilgangar. Kripos gir, som behandlingsansvarleg, tilgang til nokre register. Og i tillegg finnes det nokre register som det kun er nokre få personar ved Kripos som har tilgang til. Dette gjeld til dømes saknetregisteret og DNA-registeret som blir omtalt litt seinare i dette kapittelet.

Helseopplysningar gitt til politiet i samband med ei etterforskning vil følga resten av dokumenta i saken, og vil bli sletta i henhold til generelle reglar. Dette gjeld også opplysningar i politiet sine ulike register. Det er imidlertid i enkelte tilfeller laga eit

spesielt vern for nokre opplysningstypar. Dette gjeld i straffesaker der påtaleinstruksen krev at enkelte opplysningar skal arkiverast særskilt. Rådgivaren trekker spesielt fram at personundersøkingar, psykiatriske erklæringar og andre opplysningar av særleg personleg art vil ha eit sterkare vern etter påtaleinstruksen § 2-2. Voldtektsaker er eit anna døme på at enkelte helseopplysningar har fått ekstra vern ved at det er laga ei spesiell prosedyre for behandling av dei medisinske opplysningane om den fornærma i saka. Desse opplysningane blir tatt ut av saka og lagra for seg etter at saken er ferdig behandla.

På spørsmål om innhenting av samtykke før ein behandling av personopplysningar skjer viser rådgivaren til to døme på situasjonar der ein hentar inn samtykke før ein samlar inn opplysningane. Den første situasjonen dreier seg om innhenting av DNA-referanseprøve fra personar i nær slekt med ein som har vore savna i over tre månadar eller som er savna og antatt omkommet. Kripos har i denne sammenhengen eit sentralt saknetregister som og inneheld opplysningar om funn av uidentifiserte døde personar. For å lagra dei pårørande sin DNA-profil må ein først innhenta eit skriftleg samtykke og opplysningane kan deretter kun nyttast til å identifisera savna personar. Det andre dømet handlar om Kripos sitt sentrale DNA-register. Her viser rådgivaren til at det i påtaleinstruksen er lista opp tre situasjonar der samtykke skal hentast inn på førehand. I begge døma rådgivaren viser til er det utarbeida eit informasjonsskriv og ein samtykkeerklæring som skal brukast. Utover dette blir det henta inn samtykke i konkrete saker der politiet treng helseopplysningar, men der adgangen til å hente inn desse opplysningane ikkje er heimla i nokon lov.

7 Drøfting og analyse av resultat fra undersøkinga

På bakgrunn av det materialet som eg har til rådighet kan det verke som om Legeforeninga ikkje klarar å bli heilt enig med seg sjølv når det gjeld tilgong til pasientopplysningar for helsepersonell. På den eine sida er dei opptatt av at det må finnast eit nasjonalt helsenett der det er mogleg å hente ut informasjon for den som treng det. Dette meiner president Janbu i Legeforeningen burde ha vore på plass innen utgongen av 2009.¹⁰⁸ Men på den andre sida etterlyser dei bedre system for kontroll med kven som får tilgong til ulike opplysningar på til dømes eit sjukehus. Janbu meinar at ein ikkje kan opprette virksomhetsovergripande behandlingsregister før ein har fått på plass slike kontrollsysteem.¹⁰⁹ No er ikkje det å gi tilgong til opplysningar via Norsk helsenett nøyaktig det same som å oppretta virksomhetsovergripande behandlingsretta register, men for helsepersonell sin del skal det i prinsippet ikkje vere nokon skilnad på moglegheita for å innhenta helseinformasjon via Norsk Helsenett eller i eit virksomhetovergripande register. Helseopplysningane er uansett tilgjengelige for helsepersonell som vil inn i journalen.

Det er avgrensa kor generaliserbare resultata fra dei to case-studia i denne avhandlinga er. Mengda av utsendt informasjon vil variere både med tanke på kva type lege ein er, om ein arbeidar ved eit stort eller lite sjukehus og om ein har mange pasientar som soknar til seg. Resultata fra undersøkingane vil likevel kunne seie noko om både utsendingsfrekvens og kva type dokument som blir sendt ut fra to ulike kategoriar av legar.

Som me har sett er det fleire, både legar, politikarar og forfattarar av faglitteratur, som sit med ei kjensle av at teieplikta er i ferd med å bli uthola. Dei undersøkingane eg har gjennomført syner at denne frykta ikkje er heilt ubegrunna. Spesielt har ein utrusta seg med eit kontrollapparat som ser ut til å vokse seg større fra dag til dag. NAV og HELFO er dei instansane utanfor helseregistera og sjølve behandlingsløpet som får tilsendt desidert flest dokument som inneheld helseopplysningar. Eit

¹⁰⁸ Norsk helsenett. (2007). lest dato 01.02.11

¹⁰⁹ Janbu, Torunn.Tidsskrift for Den norske legeforening lest dato 01.02.11

tilleggsspørsmål i denne sammenhengen er om all denne kontrollverksemda er meir samfunnsøkonomisk gunstig enn andre måtar å redusere til dømes sjukefraværet på.

Det er i tillegg fleire ting som tyder på at me er i ferd med å bevege oss fra ei yrkesmessig og over til ei organintern (forvaltningsmessig) teieplikt i helsesektoren. Herbjørn Andresen peikar i si doktoravhandling på at ein skilnad mellom desse to formane for teieplikt er at den som er bunden av den organinterne teieplikta i utgangspunktet skal ha større moglegheit til å dele opplysningane internt i verksemda. Det er likevel enkelte innslag av organintern teieplikt i helsesektoren. Dette kan dreie seg om verksemda si leiing, viss dette er naudsynt for å yta helsehjelp, gjennomføra internkontroll eller for å kvalitetssikra tenesta. Andresen hevdar at dette er ei utstrakt dreiling i retning av organintern teieplikt.¹¹⁰ Denne vridninga er og noko Teknologirådet har merka seg. I sine anbefalingar til Stortinget kan ein lese følgande under overskrifta Personvern og medbestemmelse:

*"Med EPJ, den nye Helseregisterloven og den planlagte kjernejournalen blir det stadig større muligheter for tilgang og deling, både internt og på tvers av virksomheter. Taushetsplikten er derfor ikke kun basert på et personlig tillitsforhold mellom lege og pasient, men i økende grad på pasientens tillit til hele behandlingsapparatet."*¹¹¹

Dette kan tolkast som eit innlegg for å bevega oss i retning av ei organintern teieplikt, eller rett og slett som ei konstatering av at det er det me no har. Orientering mot ei organintern teieplikt kan ein og finna igjen i intervjua som vart gjennomført med turnuslegen og legesekretären. Dei var begge opptatt av at det skulle vere gode løysingar for å dela informasjon innad i helsevesenet. Samtidig var dei veldig klare på at helseopplysningane ikkje skulle spreiaast til personar eller organ utanfor helsesektoren viss ikkje dette hadde hjemmel i lov eller var basert på eit førehandsinnehenta samtykke.

¹¹⁰ Andresen, Herbjørn Tilgang til og videreformidling av helseopplysninger: regulering og kontroll på tvers av IT-systemer og organisatoriske grenser 2010 S. 118-121

¹¹¹ Teknologirådet *Pasientjournal på nett: Tilgang, bruk og muligheter* (2011)

Samtidig ser me at det fra lovgivar sin ståstad framleis blir lagt opp til å ivareta den profesjonsbestemte teieplikta. Dette kjem mellom anna fram i Helsepersonellova § 21a. Dette er ein paragraf som skal sikre pasientar mot såkalla smoking i journalane. Den blei tilføyd den 9. mai 2008 og kom som ein direkte konsekvens av at helsepersonell i fleire saker urettmessig hadde slått opp i pasientjournalar.¹¹² Også i lovforslaget til ny Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester er det laga eit skille mellom forvaltningsmessig og profesjonsbestemt teieplikt. Departementet foreslår å vidareføre dette skillet, men kjem samtidig med følgande uttale: "Tatt i betrakning de unntaksbestemmelser som gjelder for den profesjonsbestemte taushetsplikten, kan det imidlertid diskuteres hvor stor den reelle forskjellen i praksis er mellom de to systemene."¹¹³ Etter mi mening verkar det noko underleg å vidareføra eit kunstig skille mellom desse to formane for teieplikt, dersom dette skillet ikkje skal ha noko å seie i praksis. Også sentraliseringa og spesialiseringa av helsevesenet vil resultera i at det er eit mykje større behov for å dela helseopplysningar mellom ulike typar helsepersonell og helseinstitusjonar enn det var tidlegare. Dette er ei utvikling som er politisk styrt og som skal vere med på å gi oss eit bedre helsevesen. Det er denne nye måten å organisera helsevesenet på me no prøver å få til å passe sammen med det gamle regelverket på området.

Ved opprettinga av nye sentrale register og samhandlingsløysingar verkar det som om det er ei frykt for at ikkje pasientane sjølv skal sjå viktigheita av det aktuelle registeret og dermed ikkje tillate at opplysningane deira blir registrert der. Dette ser me til dømes at kan gi seg utslag i at ein i staden for å la pasientane samtykke til å la seg registrere i frikortregisteret innfører ein reservasjonsadgang. Denne reservasjonsadgangen skal i prinsippet hjelpe pasientar som ikkje vil bli lagra i denne typen register. Det kan diskuterast om det å lage ein reservasjonsadgang frå eit register som ikkje er vidare kjent, er med på å svekka moglegheita pasientar har til

¹¹² Ohnstad, Bente 2010 s. 211

¹¹³ Helse- og omsorgsdepartementet Prop. 91 L (2010–2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) kap. 10.6.2.1

kontroll over sine eigne helseopplysningar. Denne tankegangen finn ein også igjen i Prop 23 L der innføringa av eit nasjonalt hjerte- og karregister blir drøfta. Her argumenterer Helse- og omsorgsdepartementet for at eit samtykkebasert register vil få dårlig datakvalitet og bli ufullstendig. Dette baserer dei på påstanden om at dei sjukaste pasientane erfartingsmessig ikkje blir registrert i samtykkebaserte register, og at "pasientar med hjerte- og karsjukdommar i varierande grad har samtykkekompetanse".¹¹⁴

¹¹⁴ Helse- og omsorgsdepartementet Prop. 23 L (2009-2010) kap. 3.6.3.3

8 Vegen vidare og eventuelle forslag til kva som kan gjerast på andre måtar

Teknologirådet er ein av dei instansane som har peikt på enkelte løysingar som kan bidra til å sikra pasientar sin moglegheit til medbestemmelse i samband med at det er stadig fleire opplysningar som kan bli sett av stadig fleire personar. I sine anbefalingar i "Fra rådet til tinget" som blei presentert i september 2010 drøftar dei moglegheitar, tilgang og bruk av ein pasientjournal på nett. Dei hevdar at ein ved å sikre at pasienten kan hindra at enkeltpersonar, avdelingar eller verksemder får tilgang til pasienten sine helseopplysningar, kan begrensa uønska flyt av data. For at ein samtidig skal sikra forsvarleg behandling i akutte situasjonar foreslår rådet ein "blålysfunksjon" der ein i etterkant må gå inn og forsvare bruken av opplysningane.¹¹⁵ Dette verkar som ei løysing som både kan sikre helsepersonell sitt behov for å få oppdatert informasjon når dei treng det, samtidig som ein sikrar pasienten sin autonomi gjennom at det er pasienten sjølv som, til ein viss grad, kan styre kor mange som skal få tilgang til desse opplysningane. Teknologirådet syner vidare til at dette er eit prinsipp som også bør gjelda ved innføring av ein såkalla kjernejournal.

Ei innføring av ein kjernejournal er noko som kan minka meldingsutvekslinga mellom helsepersonell ein del. I staden for at opplysningar om medisinbruk, allergiar og liknande blir sendt mellom dei ulike aktørane i helsesektoren, som ein pasient er i kontakt med, kan helsepersonellet finne dette i ein sentral journal. Dette kan ha både positive og negative konsekvensar for personvernet. Ein konsekvens vil vere at me får enda eit sentralt register som inneheld mange sensitive personopplysningar. På den andre sida vil antalet opplysningar sendt mellom ulike helseinstansar bli redusert noko. Samtidig vil det, gjennom at journalen er opna for pasienten sjølv, gi pasientar større moglegheit til å ha kontroll over sine eigne helseopplysningar mellom anna ved å få oversikt over kven som er inne og ser på eller endrar opplysningane som er i deira journal. Men dette kan kanskje og bli eit skremmande

¹¹⁵ Teknologirådet Pasientjournal på nett: Tilgang, bruk og muligheter 2011

og forvirrande bilde for enkelte. Helsedirektoratet hevdar i sin forprosjektrapport om nasjonal kjernejournal at borgarane på denne måten skal bli meir involvert.¹¹⁶ Innføringa av ein kjernejournal skal, ifølge forprosjektrapporten, auka pasienttryggleiken og behandlingskvaliteten, få samhandling om aktuell helsehjelp og auka pasientinvolveringa.¹¹⁷

Vern av individet sitt identitetsbilde er eit personvernkrav som kan bli vanskelegare å overhalda dersom det er pasientane sjølv som skal ha kontrollen over helseopplysningane sine. Dersom ein lege meinar at nokre medisinske opplysningar ikkje burde delast med den dei gjeld, må ein sørge for at det finnes gode løysingar som kan ivareta dette formålet. Samtidig blir det viktig at desse løysingane ikkje opnar for at legar eller anna helsepersonell kan ”gøyma” opplysningar som vil vere i helsepersonellet si interesse at ikkje blir sett.

Korleis ein nasjonal kjernejournal vil påverka teieplikta kjem an på kor mange og kva slags opplysningar det blir vedtatt å lagre der. Ei oversikt over medisinbruk og eventuelle allergiar vil som regel alltid kunne vere nyttig i samband med behandlinga av ein pasient. Spesielt kan dette vere aktuelt dersom ein pasient til dømes er medvitslaus eller ikkje lengre klarar å halde oversikt over medisinbruken sin. Viss derimot alle kontaktpunkt med spesialisthelsetenesta blir lagra, noko som blir foreslått i forprosjektrapporten om nasjonal kjernejournal¹¹⁸, kan dette tolkast som eit steg på vegen mot organintern teieplikt. Det vil til dømes ikkje vere nødvendig for helsepersonell i ein akuttsituasjon å vite om aborten pasienten gjennomgjekk fire år tidlegare. Med andre ord kan måten ein organiserer ein nasjonal kjernejournal på, ha noko å seie i høve til om me skal prøva å fortsetta med eit skille mellom yrkesmessig og organintern teieplikt.

¹¹⁶ Rapport fra forprosjekt nasjonal kjernejournal s. 14

¹¹⁷ Helsedirektoratet Rapport fra forprosjekt nasjonal kjernejournal s. 57

¹¹⁸ Helsedirektoratet Rapport fra forprosjekt nasjonal kjernejournal s. 3

Det veldige behovet for informasjon som er i helsesektoren og i sektorar knytta opp mot denne har ført til ein enorm informasjonsstrøm på kryss og tvers i desse sektorane. Med tanke på informasjonsbehovet, som snarare ser ut til å auka enn minka dei nærmaste åra, kan det verke som om det vil komme fleire sentrale systemløysingar framover. Eit spørsmål som kan komme opp i denne sammenhengen er om desse sentrale løysingane vil bidra til å minke meldingsflyten i sektoren. Foreløpig ser det ikkje ut til at det er gjort bevisste grep som tar sikte på å adressere denne utfordringa. Det ein har fokusert på dei seinare åra har vore å få den meldingsflyten som er i dag over fra papir til elektroniske løysingar. Når dei elektroniske løysingane er på plass vil det bli lettare å dele informasjon enn tidlegare. Det blir da viktig at regelverk og rutiner er utarbeida må ein måte som sikrar at me ivaretar personvernet. Det bør klarleggast kven som er databehandlingsansvarleg for opplysningane som blir transportert ved hjelp av systema, før systema blir tatt i bruk, for å på den måten bevisstgjera dei som har ansvaret for behandlinga av helseopplysningar. Dette verkar ikkje å vere avgjort når det gjeld opplysningane som blir transportert ved hjelp av Norsk Helsenett. Som det framgår av kapittel 2.2.2.1 var det ikkje mogleg å finne informasjon om dette på Norsk Helsenett sine nettsider. Heller ikkje på direkte forespursel om dette til personar i Norsk Helsenett og i Helsedirektoratet var det mogleg å få noko informasjon om dette.

Heilt i sluttfasen av arbeidet med denne avhandlinga dukka det opp ei nyheitssak som demonstrerer viktigheita av at det er utarbeida rutiner og klarlagt ansvarsforhold for nye system før dei blir tatt i bruk. Det viser seg at Oslo Universitetssjukehus i løpet av det siste året har tatt imot 2700 elektroniske henvisningar fra legar i austlands-området som ikkje er sett av nokon ved sjukehuset.¹¹⁹ Dette er urovekkande, både med hensyn til pasienttryggleiken og med tanke på at store mengdar helseopplysningar blir liggande på ein server der ingen veit at dei er.

Det å sikre norske borgarar ei kjensle av å ha noko dei skulle ha sagt når det gjeld spreiing av sensitiv personinformasjon om seg sjølve er viktig for å oppretthalda

¹¹⁹ Einar Yohsuke Kosaka og Petter Sommer. *Sendte henvisninger som ingen fant*. I: nrk.no 2011.

tilliten til både helsevesen og andre offentlege institusjonar som til dømes politiet. Det at eit voldtektsoffer kan kjenna seg trygg på at opplysningane om ho som fornærma blir spesielt tatt vare på, og ikkje er lagra i interne system som gjer at veldig mange har tilgang til dei, kan bidra til at det er lettare å gå til anmeldelse av denne typen hending. Personar som heile tida fryktar at opplysningar om dei kan komme på avvege vil som regel bli meir forsiktige med kva informasjon dei gir fra seg. Dette vil på lengre sikt kunne vanskeleggjere arbeidet til ansatte, både i politiet og i helsevesenet. Dette er ein dimensjon som ofte blir nevnt, men kanskje ikkje alltid blir fulgt opp i praksis i arbeidet med å regulere korleis framtidas offentlege tenester skal drivast.

Ved omorganiseringar, innføring av nye elektroniske system eller opprettelsen av nye register ser ein ofte at det i Prop L (og i gamle ot.propar) blir skrive at dette skal gjerast på ein måte som ikkje svekkar personvernet. Min oppfordring til lovgivar vil vere å i framtida ha med personar alt i utgreiingsprosessen som kan foreslå konkrete tiltak til korleis dette kan gjerast. Ved at måten å løysa personvernutfordringar på blir tatt med heilt fra starten av prosessen, vil ein kunne unngå problemstillingar som kan dukke opp som følge av at dei som utformar løysingane ikkje kjenner til korleis dette kan gjerast på ein måte som sikrar personvernet best mogleg. Det å skulle implementere nye løysingar i eit allereie utvikla system vil også kunne bli vesentleg dyrare enn å ta med desse problemstillingane i utgangspunktet.

Personvernkommisjonen, Legeforeningen og ekspertar i helserett, som til dømes Asbjørn Kjønstad, har alle uttrykt bekymring på personvernet sine vegne ved behandling av helseopplysningars, mellom anna i dei ulike helseregistera. Det at så mange autoritetar på området er uroa over utviklinga burde gjerne føre til at Helse- og omsorgsdepartementet tar denne dimensjonen med fra starten av i arbeidet med utviklinga av samhandlingsreformen. Dette kan til dømes gjerast både ved ein gjennomgang av eksisterande register, og ved å ta med Datatilsynet eller andre "personvernekspertar" heilt i startfasen av utredningsarbeidet på området. På denne måten kan ein unngå at elektroniske system blir utvikla med tanke på å passe

sammen med registersystem og liknande som kanskje ikkje har særleg lang levetid igjen. Ein vil og kunne hindra dobbeltregistrering av opplysningar. Det vil, med andre ord, både kunne vere samfunnsøkonomisk gunstig i tillegg til at det kan vere med på å sikre personvernet. Dette ser me tydeleg i samband med igangsetjinga av NAV-reformen, der det blir brukt store summar på å prøve å vedlikehalda mange kompliserte og gamle datasystem. Alle desse datasistema kan, som vist tidlegare i denne avhandlinga, føra til at opplysningar blir kopiert over på usikra plattformar for å letta arbeidskvardagen til dei ansatte.

Det er grunn til å vurdere om me skal fortsetta organiseringa med skillet mellom yrkesmessig og organintern teieplikt. Når den yrkesmessige teieplikta har fått så mange unntak som den har, ville det kanskje vore meir ryddig å vere open på at innafor helsevesenet er det ei organintern teieplikt som gjeld. Deretter kunne ein fokusert meir på intern tilgangskontroll, logging av kven som er innom og enten ser på eller endrar opplysningar, og på pasientar sine moglegheitar for å kontrollere sine eigne helseopplysningar. Spesielt det å få pasienten meir innvolvert er etter min oppfatning ein riktig veg å gå. Dei som veks opp i dag er datakyndige og vant til å handtere opplysningar på nett. Etter kvart er befolkninga her i landet blitt meir merksame på dei farane som kan oppstå ved at sensitive opplysningar er lett tilgjengeleg på nettet. Folk er såleis blitt meir merksame på viktigheita av å ha kontroll over sine eigne opplysningar.

Det er vanskeleg å vere skråsikker på kva framtidige løysingar for behandling av helseopplysningar som vil vere mest gunstig både for personvernet og pasienttryggleiken. Viss me lagar sentrale løysingar for lagring av opplysningar kan ein sikre seg at alle må forholde seg til dei samme reglane og rutinene vedrørande innsyn, retting og sletting. Som vist tidlegare kan mellom anna innføringa av ein nasjonal kjernejournal også vere med på å styrke sjølvråderetten pasientar har over sine eigne helseopplysningar. Det viser seg og at elektronisk samhandling mellom helseinstitusjonar har blitt vanskeleggjort av at det er så mange ulike EPJ-system på legekontora her i landet. Ved ei sentral løysing vil ein kunne hindre ein del

dobbeltregistrering av opplysningar og dette vil i seg sjølv kunne styrke personvernet. På den andre sida vil det i ei sentral løysing vere mange fleire personar som har moglegheit for tilgang til pasientar sine helseopplysningar. Ein mistar i tillegg den fleksibiliteten ein har når det enkelte legekontor kan velge den løysinga som passar best for akkurat dei. Måten ansvarsfordelinga mellom dei ulike aktørane i Norsk Helsenett ser ut til å skulle organiserast på i dag verkar lite gjennomførbar. Det at kvart enkelt legekontor skal lage bilaterale avtalar med alle andre som er tilknytta Norsk Helsenett kan eg ikkje sjå at vil vere mogleg å løyse i praksis.

Samla sett kan det dermed sjå ut til at ei løysing basert på sentrale system vil vere det som er mest gunstig i høve til både personvern og pasienttryggleik. Ved å innføre sentrale system vil ein kunne plassere ansvaret for behandlinga av pasientopplysningane som ligg i systemet på ein hensiktsmessig måte. Samtidig vil ein alltid kunne vere sikker på at opplysningane som ligg i eit sentralt system er oppdatert dersom opplysningane ikkje skal lagrast nokon anna plass.

9 Kjelder

- (1982) LOV 1982-11-19 nr 66: Lov om helsetjenesten i kommunene 1982
- (1997) LOV 1997-02-28 nr 19: Lov om folketrygd (folketrygdloven). .1997
- (1998) FOR 1998-12-16 nr 1447: Forskrift om kommunal betaling for utskrivningsklare pasienter 1998
- (1999) Lov om helsepersonell m.v. LOV-1999-07-02-64 1999
- (1999) Lov om pasientrettigheter LOV-1999-07-02-63 1999
- (2001) Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger LOV-2001-05-18-24.2001

- (2003) FOR 2003-06-20 nr 740: Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Meldingssystem for smittsomme sykdommer og i Tuberkuloseregisteret og om varsling om smittsomme sykdommer (MSIS- og Tuberkuloseregisterforskriften) 2003
- (2007) FOR 2007-06-28 nr 814: Forskrift om stønad til dekning av utgifter til viktige legemidler mv. (blåreseptforskriften) 2007

Adrian Dahl Johansen og Andreas Budalen (2011) *Utdaterte datasystem hemmer NAV-ansatte å gjøre jobben sin.* I: nrk.no 2011. <http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/nordland/1.7556660>.

Herbjørn Andresen Tilgang til og videreformidling av helseopplysninger: regulering og kontroll på tvers av IT-systemer og organisatoriske grenser Oslo 2010

Georg Apenes. *Har personvernet noen fremtid?* I: Digi.no 26.09.2008 2008.
<http://www.digi.no/788020/har-personvernet-noen-fremtid>.

A K Befring. *Unntak fra legers taushetsplikt.* I: Tidsskrift for Den norske legeforening (2003).
http://www.tidsskriftet.no/?seks_id=846205.

Anne Kjersti C. Befring. *Skal alle vite alt.* i Til forsvar for personvernet Oslo, 2010.

Gerd Benneche. *Taushet: vern eller maktmiddel?* Oslo, 1979.

Geir Sverre Braut helseforetak http://snl.no/.sml_artikkel/helseforetak

Geir Sverre Braut turnuslege http://snl.no/.sml_artikkel/turnuslege

Datatilsynet Foreløpig kontrollrapport. http://www.krefregisteret.no/Global/20-01-2010%20DT%20Varsel%20om%20p%c3%a5legg_rapport.pdf.

Datatilsynet Datatilsynets svarbrev til Helse- og omsorgsdepartementets fortolkning av helseregisterlovens krav om kryptering av direkte personidentifiserende kjennetegn i sentrale helseregistre - "intern kryptering". <http://www.datatilsynet.no/upload/Dokumenter/saker/2010/10-00283-6%20DT-HOD%20Intern%20kryptering.pdf>.

Datatilsynet Høringsuttalelse - Forslag til forskrift om informasjonssikkerhet tilgangsstyring og tilgang til helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre.
<http://datatilsynet.no/upload/hoering/2010/10-00551-3%20Hoeringsuttalelse.pdf>.

Datatilsynet Årsmeldingen 2010. http://www.datatilsynet.no/templates/Page_3787.aspx#5.9.2-tilsyn_krefregisteret.

Einar Yohsuke Kosaka og Petter Sommer. *Sendte henvisninger som ingen fant.* I: nrk.no 2011. <http://nrk.no/nyheter/distrikt/ostlandssendingen/1.7628177>.

Grete Faremo Foretaksprotokoll Norsk Helsenett SF. <http://www.nhn.no/om-oss/Foretaksprotokoll%20010709.pdf/view>.

Fornyings- og administrasjonsdepartementet (2009) NOU 2009: 1.

Gisle Roksrud og Jan Emil Kristoffersen (2007) *Skal apoteket vite alt?* I: Aftenposten.no 10.04.07 2007. <http://www.aftenposten.no/meninger/debatt/article1727658.ece>.

Sigmund Grønmo. *Samfunnsvitenskapelige metoder.* Bergen, 2004.

Bente Øien Hauge Alternativ evaluering av sykehusreformen <http://laerdalsjukehus.blogspot.com/>

Gunnel Helmers Advarer mot hastverk. http://www.datatilsynet.no/templates/Page_3382.aspx.

Helse- og omsorgsdepartementet Oversikt over landets helseforetak.

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/sykehus/sykehus-i-norge-3.html?id=467556>.

Helse- og omsorgsdepartementet Prop. 20 L (2009-2010).

Helse- og omsorgsdepartementet Nasjonal helseplan (2007–2010).

http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Sykehus/Nasjonal_helseplan_Sartrykk.pdf.

Helse- og omsorgsdepartementet (2008-2009) St.meld. nr. 12 En gledelig begivenhet. <http://www.regjeringen.no/pages/2152512/PDFS/STM200820090012000DDDPDFS.pdf>.

Helse- og omsorgsdepartementet (2009) Prop. 23 L (2009-2010).

Helse- og omsorgsdepartementet (2010) Brev fra Helse- og omsorgsdepartementet v/statsråden til kontroll- og konstitusjonskomiteen, datert 11. mars 2010 <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2009-2010/inns-200910-338/6/>.

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) Prop. 91 L (2010–2011) Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven).

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2010-2011/prop-91-l-20102011.html?id=638731>.

Helse Førde Institusjonar i Helse Førde http://www.helse-forde.no/omoss/institusjonar_i_helse_forde/Sider/side.aspx.

Helsedirektoratet EPJ Monitor Årsrapport 2008.

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00266/EPJ_Monitor_2008_-266639a.pdf.

Helsedirektoratet Elektronisk resept Trygt og enkelt 2010

Helsedirektoratet eResept - reseptkjeden http://www.helsedirektoratet.no/eresept/om_eresept/

Helsedirektoratet (2010) Innhold i registeret Personopplysninger
http://www.helsedirektoratet.no/norsk_pasientregister/bestilling_av_data/innhold_i_registeret_381404

Helsedirektoratet (2010) Om Norsk Pasientregister
http://www.helsedirektoratet.no/norsk_pasientregister/om_norsk_pasientregister/norsk_pasientregister_et_sentralt_helseregister_63379

Helsedirektoratet (2010) Rapport fra forprosjekt nasjonal kjernejournal.
http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00322/Rapport_fra_forpros_322289a.pdf.

Helsedirektoratet (2010) Sikkerhet og personvern.
http://www.helsedirektoratet.no/eresept/om_erezept/sikkerhet_og_personvern/sikkerhet.

Helsedirektoratet (2011) Forslag til nasjonal kjernejournal.
http://www.helsedirektoratet.no/samspill/kjernejournal/forslag_til_nasjonal_kjernejournal_787594.

Dag Ingvar Jacobsen. *Hvordan gjennomføre undersøkelser?: innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Kristiansand, 2005.

Torunn Janbu. *Fra presidenten: Helseregistre og innsyn i journaler*. I: Tidsskrift for Den norske legeforening (2009). http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1848408.

Torunn Janbu. *Fra presidenten: Helseregistre og tillit til helsetjenesten*. I: Tidsskrift for Den norske legeforening (2010). http://www.tidsskriftet.no/?seks_id=1968204.

KITH (2006) Norm for informasjonssikkerhet lansert
http://kith.no/templates/kith_page_1912.aspx

KITH (2010) Kort om KITH http://kith.no/templates/kith_WebPage_498.aspx

Asbjørn Kjønstad. *Helserett: pasienters og helsearbeideres rettsstilling*. Oslo, 2007.

Knut Henning Klem. *Pasienter uten vern*. I: Dagbladet 12.01 2011.
<http://www.dagbladet.no/2011/01/12/kultur/debatt/kronikk/personvern/15027203/>.

Kontroll- og konstitusjonskomiteen (2010) Innstilling fra kontroll- og konstitusjonskomiteen om sak om oppfølging av Stortingets vedtak om kryptering av helseregistre
<http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2009-2010/inns-200910-338/3/>.

Krefregisteret (2010) Tilsvær til Datatilsynets varsel om vedtak og foreløpige kontrollrapport.
<http://www.krefregisteret.no/Global/20-01-2010%20Tilsvær%20Datatilsynet%20140110%20II.pdf>.

Odd Einar Dørum og Gunvald Ludvigsen Lars Sponheim Representantforslag fra stortingsrepresentantene Lars Sponheim, Odd Einar Dørum og Gunvald Ludvigsen om helseregistre og personvern. <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Representantforslag/2006-2007/dok8-200607-014/>.

Leif T. Aanensen og Cecilie L. B. Rønnevik (2009) Varsel om vedtak 2009
<http://www.kreftregisteret.no/Global/20-01-2010%20DT%20Varsel%20om%20p%C3%A5legg.pdf>

Åste Marie Bergseng Skulderud Michal Wiik Johansen, og Knut B. Kaspersen, .
Personopplysningsloven : kommentarutgave Oslo, 2001.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2011) Valg av innsatsområder i den nasjonale pasientsikkerhetskampanjen
<http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/11504.cms?threepagenor=1>

Norsk helsenett (2007) Krever standardisert kommunikasjon i Helse-Norge innen to år (2007).
<http://www.nhn.no/Nyhetsartikler/krever-standardisert-kommunikasjon-i-helse-norge-innen-to-ar>.

Norsk helsenett (2010) NHN-Sikret Internett. <http://nhn.no/tjenester/nhn-sikret-internett/Tjenestebeskrivelse%20for%20NHN-Sikret%20Internett.pdf>.

Bente Ohnstad. *Taushetsplikt, personvern og informasjonssikkerhet i helse- og sosialsektoren*. Oslo, 2003.

Bente Ohnstad og Anne Kjersti Befring. *Helsepersonelloven* (1999). Bergen, 2010.

Pasientreiser ANS (2011) Fakta om pasientreiser <http://www.pasientreiser.no/om-oss/fakta-om-pasientreiser/>

Pasientreiser ANS (2011) Rekvisjon steg for steg <http://www.pasientreiser.no/helsepersonell-transportoerer/nissy/rekvisjon-steg-for-steg/>

Proba samfunnsanalyse (2011) Misbruk av sykepengeordningen i folketrygden 2011
http://www.regjeringen.no/upload/AD/publikasjoner/rapporter/2011/R_2011_proba_misbruk_syke_penger.pdf

Ragnhild Osnes Olsen og Marion Solheim (2011) *For mange kan lese for mye i NAV-systemet*. I: NRK 2011. <http://www.nrk.no/nyheter/distrikt/hordaland/1.7490754>.

Inger-Anne Ravlum (2005): "Setter vår lit til storebror ... og alle småbrødre med?: Befolknings holdning til og kunnskap om personvern
<http://www.toi.no/getfile.php/Publikasjoner/T%D8I%20rapporter/2005/789-2005/789-2005.pdf>

Riksrevisjonen (2011) Riksrevisjonens undersøkelse av arbeids- og velferdsetatens oppfølging av sykmeldte Dokument 3:5 (2010-2011). <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Dokumentserien/2010-2011/dok3-201011/dok3-201011-005/>.

Dag Wiese Schartum og Lee A. Bygrave. *Personvern i informasjonssamfunnet: en innføring i vern av personopplysninger*. Bergen, 2011.

Olav Spanne Krever standardisert kommunikasjon i Helse-Norge innen to år
<http://www.nhn.no/Nyhetsartikler/krever-standardisert-kommunikasjon-i-helse-norge-innen-to-ar>.

Teknologirådet (2011) Pasientjournal på nett: Tilgang, bruk og muligheter 2011

Hilde marie Tvedten. *Alt om helsa i ny nettportal*. I: dagbladet.no 2011.

http://www.dagbladet.no/2011/03/30/tema/helse/ikt/helsedepartementet/anne-grete_strom-erichsen/16004837/.