

## Høringssvar til endringer i pasientjournalloven mv. - Nasjonal digital samhandling til beste for pasienter og brukere

15.10.2021

Halvor Frihagen  
juridisk/politisk rådgiver

HivNorge er landets eneste pasientorganisasjon for mennesker som lever med hiv, og har daglig kontakt med både medlemmer og andre brukere som enten lever med hiv, er nærstående til en som lever med hiv, er i spesielt høy risiko for hiv-infeksjon eller bruker den forebyggende hiv-medisinen PrEP.

HivNorge takker for muligheten til å inngi høringssvar til endringer i pasientjournalloven mv. - Nasjonal digital samhandling til beste for pasienter og brukere.

Hiv er en diagnose som i mange miljøer er preget av stigma, slik at det for en stor andel av de av oss som lever med hiv er svært viktig at så få som mulig er kjent med hivdiagnosen, herunder at den bare er kjent for det helsepersonell som har behov for opplysningen. Vi er derfor særlig opptatt av at det foreligger gode muligheter for å skjerme opplysninger, slik som journalnotater, resepter, blodprøvesvar og timeavtaler, som ellers ville avsløre for andre at personen lever med hiv. En liten andel av personer som lever med hiv velger til og med å skjule diagnosen for sin fastlege, på grunn av selvstigma og sterk frykt for at de blir møtt med fordommer eller annen negativ forskjellsbehandling på grunn av diagnosen. Det er derfor helt nødvendig at det blir enkelt for den enkelte pasient å motsette seg at informasjon gis videre til øvrig helsepersonell, og at den enkelte innbygger på en enkel måte kan bestemme over sperring og deling av journalopplysninger.

For de fleste pasienter, også de som lever med hiv, vil det være formålstjenlig og heldig at all informasjon tett følger pasienten og er tilgjengelig for alt helsepersonell som har kontakt med pasienten. Men for noen er stigma og selvstigma så sterkt at hensynet til personvern og kontroll over egne opplysninger må gå foran. Vi imøteser derfor at det søkes lagt til rette for at den enkelte pasient skal kunne utøve sine pasient- og personvernrettigheter på en enkel måte. Det er viktig at det legges vekt på at en andel av befolkningen ikke snakker godt norsk og en del har begrenset erfaring og kunnskap med bruk av internett og datateknologi i utforming av systemene. Disse har ofte ikke tilgang til datamaskin, men bruker smarttelefon. Løsningene som velges må ivareta disses behov.

HivNorge er glad for at det legges til rette at det enkelte helsepersonell eller annen person med behov og hjemmel for innsyn i journal, kun ser de opplysningene de har behov for å se. Det må også sikres at de her ikke får informasjon som gjør at de kan slutte seg til opplysninger som skal være skjult for dem, eller som gjør at de kan stille spørsmål som pasienten synes det er vanskelig å unndra seg å svare på, som for eksempel om det er jevnlig timeavtaler ved en infeksjonsmedisinsk poliklinikk. Bare synligheten av timeavtalene vil kunne lede tanken hen på at personen lever med hiv. Derfor må dette ikke være synlig ved oppslag, om den som gjør oppslaget ikke har rett til å vite innholdet i timen. HivNorge imøteser derfor automatiserte vedtak, for eksempel ved egenandeler og dekning av reiseutgifter, noe som innebærer at færre får innsyn i mulig sensitive opplysninger. Av hensyn til rettssikkerheten må det foreligge klageadgang som ikke er automatisert.

Når det gjelder resepter er det viktig at pasienten har mulighet til å skjule enkelte resepter, for eksempel ved en tallkode, slik at ikke enhver apoteker som skal dele ut et medikament også ser at det foreligger resept på hivmedikamenter. De fleste hivlegemidler deles ut ved et relativt begrenset

antall apoteker, og de fleste hivpasienter går til disse apotekene for å slippe bestilling og ventetid, og mange foretrekker også å hente dette et annet sted enn det lokale apoteket, av hensyn til hvem som arbeider der, eller kjente de møter der. De kan gi fullmakt til familie eller venner for å hente andre medikamenter, men ikke hivlegemidler, og dette må kunne gjøres slik at fullmektigen ikke blir kjent med andre resepter enn de som de skal hente for fullmaktsgiver.

HivNorge vil også peke på at straffansvar ved urettmessig tilegnelse av opplysninger ikke er tilstrekkelig til å hindre at opplysninger tilkommer personer som ikke har rett til å se dem, eller som pasienten/innbyggeren har bestemt at skal skjermes fra dem. Skaden er allerede skjedd når informasjonen er kjent for personen, og straff vil ikke være egnet til å gjenopprette tilliten hos pasienten/innbyggeren. Systemene må være konstruert slik at det teknisk ikke er mulig for uvedkommende å få innsyn i skjermede opplysninger.

Med vennlig hilsen

Halvor Frihagen  
juridisk rådgiver