

STÅR PERSONVERNET I VEIEN FOR PASIENTSIKKERHETEN?

Bygget på intervjuer med fagpersoner, illustrert gjennom fire historier.

Alzheimer



Svingdørspasienten



Kronisk syk



Hjerneslag eller ikke?



bouvet

2024

VI GÅR FORAN OG BYGGER
FREMTIDENS SAMFUNN

STÅR PERSONVERNET I VEIEN FOR PASIENTSIKKERHETEN?

Bygget på intervjuer med fagpersoner, illustrert gjennom fire historier.

Alzheimer



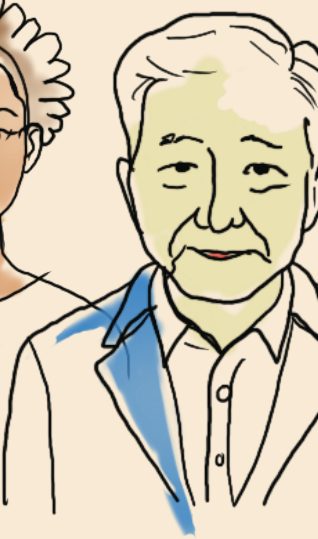
Svingdørspasienten



Kronisk syk



Hjerneslag eller ikke?



bouvet

2024

VI GÅR FORAN OG BYGGER
FREMTIDENS SAMFUNN

Bouvetts rolle

Bouvet har som visjon å gå foran og bygge fremtidens samfunn. Det innebærer at vi ønsker å bruke vår kunnskap til å bidra til positiv utvikling av de sektorer og bransjer vi er tilstede i. Gjennom denne rapporten ønsker vi å sette søkelys på hvordan personvern og pasientsikkerhet kan gå hånd i hånd i helsevesenet.

Bouvet er et ledende konsulentselskap innenfor digitalisering, rådgivning og digital kommunikasjon. Våre 2300 konsulenter jobber tverrfaglig med innovasjon- og endringsarbeid i alle sektorer av samfunnet. Vi bistår helsevesenet i alle deler av landet med tjenesteutvikling og digitalisering.

Hvordan vi har jobbet

For å samle data til denne rapporten har vi gjennomført 15 dybdeintervjuer med ansatte i helsevesenet og personer som jobber med helsedata. Dette inkluderer:

- Tre ledere i helseforetak
- En sykepleier på legevakt
- To sykepleiere fra hjemmesykepleien
- En sykepleier i helseforetak
- Tre prosjektledere for innovasjonsprosjekter
- To personvernansvarlige i helseetaten i en kommune
- Ett personvernombud i et helseforetak
- Ett personvernombud i en kommune
- En personvernjurist i en kommune

I tillegg har vi intervjuet rådgivere i Bouvet med mange års erfaring fra arbeid for helsevesenet.

Vi ønsker fremfor alt å formidle hvordan spørsmålene om pasientsikkerhet og personvern oppleves av dem som er tett på problemstillingene i sitt daglige arbeid, og dette er vårt utgangspunkt i utvelgelsen av informanter. Andre viktige interessenter er leverandører og pasientorganisasjoner. Disse har vi ikke intervjuet i denne omgang.

Analyser av intervjuene er sammen med dokumentstudier utgangspunktet for historiene i kapittel 3 og vurderingene av utfordringer i kapittel 4 og 5. Vi har valgt å ta pasientperspektivet i formidlingen av historiene i kapittel 3. Alle historiene er basert på hendelser som har kommet fram i intervjuene. For å tydeliggjøre pasientperspektivet har vi også brukt momenter fra andre prosjekter vi har jobbet med der pasienter har vært en større del av informantmengden. Vi vil også referere til andre kartleggingsrapporter, som for eksempel innsiktsrapporten fra Svingdørsprosjektet³ samt Ukom-rapportene «Ingen kan hjelpe meg» og «Helsehjelp til personer med alvorlig psykisk lidelse og voldsrisiko».⁴

Skrevet av:

Åsmund Mæhle, Bouvet
Synnøve Kleive, Bouvet

2024

Last ned her



INNHold

Sammendrag	4
1 Innledning	8
2 Fire historier om pasientsikkerhet og personvern	10
2.1 Hjerneslag eller ikke?	11
2.2 Kronisk syk og tiden det tar	12
2.3 Den viktige samhandlingen	14
2.4 Velferdsteknologien følger hvert skritt	16
3 utfordringer både i felles infrastruktur og i lokal innovasjon	17
3.1 Hovedveinettet for helseinformasjon – motorvei eller kjerrestei	17
3.2 Digitale løsninger som del av lokal innovasjon	22
4 Hva er passe mye utveksling av informasjon?	26
5 Oppsummering og veien videre	31

Sammendrag

**Er det slik at personvernet truer pasientsikkerheten?
Nektes helsepersonell tilgang til informasjon som kunne gitt bedre behandling, på grunn av en streng «millimeterpraktisering» av personvernreglene?
Bouvet har gjennomført en undersøkelse som tyder på at så er tilfelle: Det er en viss konflikt mellom hensyn til personvern på den ene siden, og pasientsikkerhet og tjenestekvalitet på den andre.**

Kort om hva vi fant

- Helsepersonell og pasienter står daglig i vanskelige situasjoner fordi informasjonsflyten stopper opp. Informasjon mellom ledd i helsetjenestene er mangelfull, treg eller stoppes av tekniske vanskeligheter, organisatoriske utfordringer eller personvernhensyn.
- Det kan se ut til at mange forventer en nullrisiko når det gjelder personvern, selv om dette ikke er personvernlovens intensjon.
- Det utføres lange utredninger i håp om å oppnå nullrisiko for personvernet. Dette leder i noen tilfeller til at lovens krav om å gi «pasienter og brukere helsehjelp av god kvalitet ved at relevante og nødvendige opplysninger på en rask og effektiv måte blir tilgjengelige» ikke følges.
- Mens streng praktisering av personvernregler på noen områder truer pasientsikkerheten, så er det også klart at personvern og pasientsikkerhet på andre områder går hånd i hånd. Begge setter krav til datakvalitet, tilgjengelighet og konfidensialitet.
- Behovet for bedre digital utveksling av informasjon i helsevesenet er stort. I dette arbeidet brukes det betydelige ressurser på å utrede og ivareta personvern. Utredningene forsinkes ofte utviklingsarbeid som kan bidra til bedre helse.

Våre råd og anbefalinger

- Vurderinger av personvern kan gjøres på en mer effektiv måte enn i dag. Dette handler både om organisering, kultur og metodikk.
- Det vil være en fordel om helsevesenet får «orden i eget hus» når det gjelder å ha kontroll på egne data, utveksle data på strukturert form og bruke gode metadata som sier noe om hvordan dataene kan deles.
- Helsedataene våre er i for stor grad «stengt inne» i IT-applikasjonene. Dette gjør deling av data på tvers av helsetjenestene og foretakene vanskelig. Det skyldes blant annet ulike interesser, ulike tekniske standarder og ulik kultur samt manglende kunnskap om dataenes betydning i moderne informasjonsteknologi og tjenesteutvikling. Disse utfordringene må adresseres i det videre arbeidet med utvikling av helsetjenestene.
- Nye nasjonale fellesløsninger bidrar til at data om pasienter i framtida kan utveksles mer effektivt og på en måte der personvernet er tilstrekkelig ivaretatt. Dette gjelder blant annet kjernejournalen og tillitsrammeverket til Norsk helsenett. Arbeidet med disse løsningene bør styrkes.

Om rapporten

Vi har intervjuet helsepersonell, helseledere, personverneksperter, prosjektledere og innovatører. Denne innsikten har vi så analysert fra ulike perspektiver. Først pasientperspektivet som vi presenterer gjennom fire fiktive historier der personvern og pasientsikkerhet møtes. Så beskriver vi utfordringer knyttet til felles infrastruktur og i lokale innovasjonsinitiativer. Deretter stiller vi spørsmål om hvilke konsekvenser for mye eller for lite informasjonsdeling kan få. Til slutt oppsummerer vi og gjør oss noen tanker om veien videre.

Står personvernet i veien for pasientsikkerheten?



DPIA-arbeidet er tungt for helsepersonell

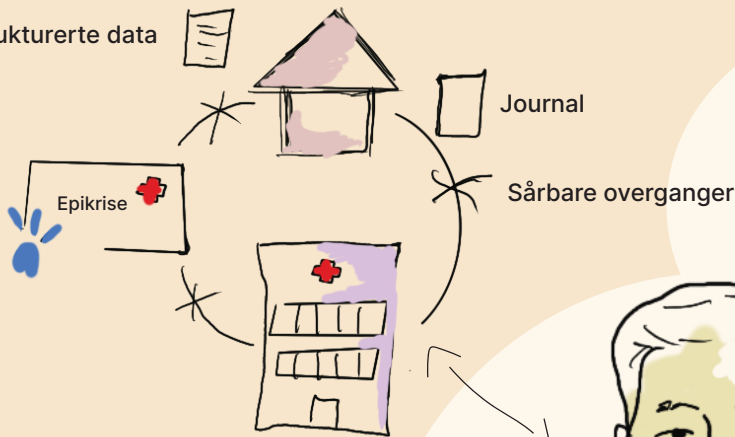
– Hva er risikoen hvis gode initiativer blir stoppet?

– Vi kan ikke ha en nullvisjon for personven. Ingenting er risikofritt! Restrisikoen er et lederansvar!

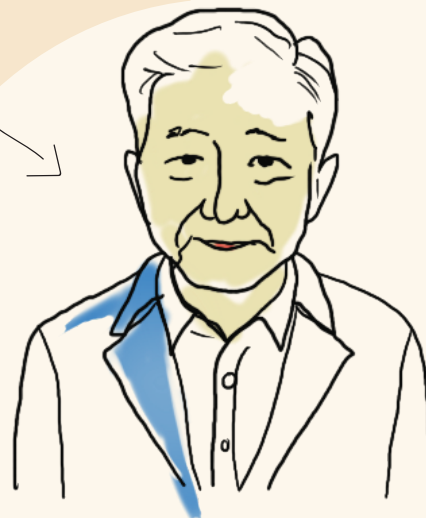


Behov for å gjøre tillitsprosessen digital

Ustruktureerte data



Svingdørspasienten



Hjerneslag eller ikke?

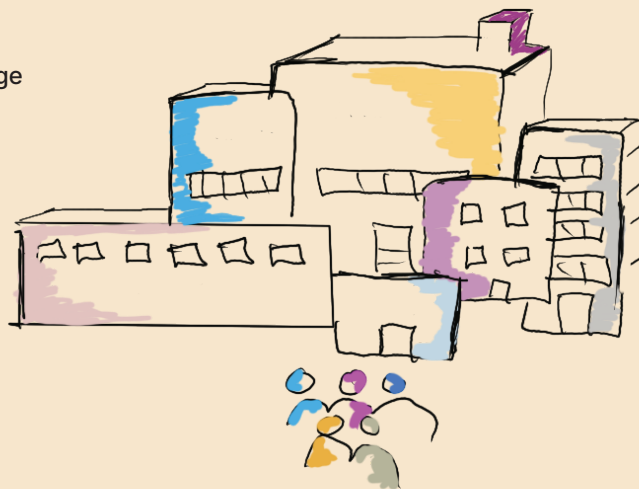




Jurister fra mange virksomheter skal bli enige



Nasjonale føringer om behandling av personopplysninger lages av miljøer som ikke kjenner hverdagen i helsetjenestene.



– Hver kommune må gjøre de samme utredningene. Er det noen hjemme i staten?



Alzheimer



Digital hjemmeoppfølging



Kronisk syk



Sensorer over alt?
Har vi kontroll på summen av «overvåking» i velferdsteknologien?



Utredningsarbeid knyttet til forbedringsinitiativ tar lang tid, involverer mange mennesker og må gjøres for hver organisasjonsenhet.
→ Tiltak som kunne gi bedre helsetjeneste forsinkes.

1 Innledning

Helsevesenet står ovenfor store utfordringer med knapphet på helsepersonell, krav til effektivisering og høye forventninger til helsetjenestene blant folk flest. Ny teknologi holdes frem som en nøkkel til å løse utfordringene, og det er liten tvil om at teknologiens nyvinninger kan bidra til et bedre helsevesen. Men i Norge har vi også et sterkt forhold til individets frihet, og vi forventer at personvernet vårt blir ivaretatt og respektert av det offentlige.

Så hvordan står det egentlig til med balansen mellom teknologisk innovasjon, personvern og pasientsikkerhet i Norge i dag? Flyter informasjonen om pasienten godt mellom instansene slik at pasientsikkerheten ivaretas? Klarer helsevesenet å gjøre tjenesteinnovasjon med mulighetene teknologien gir og samtidig ivareta personvernet til pasienten? Eller bremses utviklingen av et for strengt personvern? Er juristene for kategoriske? Og er personvernet et hinder for pasientsikkerheten? Dette er temaet for denne rapporten. Gjennom arbeidet vårt har vi ikke funnet alle svar, men fått innsikt og historier som belyser problemstillingene fra ulike vinkler. Dette håper vi bidrar til å finne en god vei videre.

En fersk undersøkelse viser at helsepersonell opplever for dårlig tilgang på pasientopplysninger. Samtidig viser en annen undersøkelse at innbyggerne selv har stor tillit til hvordan helsevesenet behandler opplysningene om dem.

Helsepersonell etterlyser tilgang til informasjon

Bouvet gjorde i 2023 på oppdrag fra KS en spørreundersøkelse blant helsepersonell i kommuner der de ble spurt om deres tilgang til pasientopplysninger.¹ 823 respondenter svarte. Undersøkelsen viste at:

- 34 prosent har ikke tilgang de pasientopplysningene de trenger gjennom sitt pasientjournalsystem
- 33 prosent har bare delvis tilgang på den informasjonen de trenger gjennom sitt pasientjournalsystem

¹ Publisert av KS i august 2024

For leger er disse tallene enda høyere:

- 43 prosent av legene har *ikke* tilgang på informasjonen de trenger
- 43 prosent av legene har *bare delvis* tilgang på det de trenger

Respondentene ble også spurt om hvilken informasjon fra andre deler av helsetjenesten de har mest behov for. Her var det epikriser og legemiddeloversikt som de hadde mest behov for tilgang til.

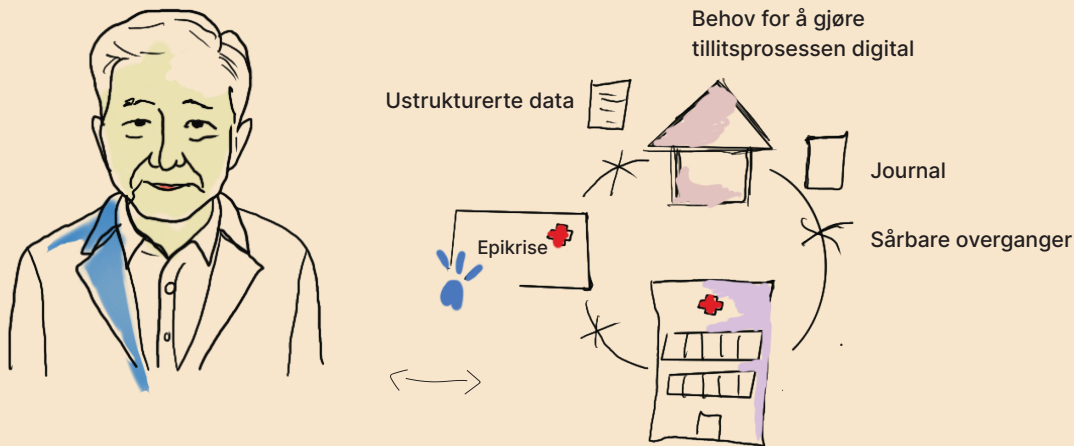
Økende tillit til helsevesenets behandling av personopplysninger

Datatilsynets personvernundersøkelse fra juni 2024 viser at nordmenn har en økende grad av tillit til hvordan offentlig sektor behandler personopplysninger.² Helsevesenet får bra score og har høyere tillit på dette området enn skoleverket og Nav, men ikke like bra score som politiet og Skatteetaten. 60 prosent av de spurte har stor tillit til hvordan helsevesenet oppbevarer og bruker personopplysninger. Ytterligere 32 % har noe tillit til helsevesenet på dette området.

² <https://www.datatilsynet.no/aktuelt/aktuelle-nyheter-2024/personvernundersokelsen-2024/>

2 Fire historier om pasient sikkerhet og personvern

For å illustrere dilemmaene knyttet til personvern og pasientsikkerhet har vi skrevet fire pasienthistorier. Disse er basert på informasjon og erfaringer som kom fram gjennom intervjuene. Personene i historiene er fiktive, men alle scenariene er satt sammen av reelle hendelser.



2.1 Hjerneslag eller ikke? Olav (75)

Olav (75) ankommer en legevakt i en norsk by en sen kveld. Han blir brakt inn av en ambulanse etter at forbipasserende reagerte på oppførselen hans. Olav går ustøtt og snakker usammenhengende, men han virker ikke ruset. Sykepleier som tar imot Olav, får mistanke om mulig hjerneslag, og lege kommer raskt til. For legevaktslegen er det viktig å finne informasjon om Olavs normale funksjonsnivå. Er symptomene de ser nå akutte, forårsaket for eksempel av et hjerneslag, eller er dette slik han er til vanlig av en helt annen årsak? Hvis det er akutt hjerneslag, så haster det å komme i gang med behandling for å unngå hjerneskade. På den andre siden er det dumt å trykke på «den store alarmknappen» hvis det ikke er nødvendig, for da må et helt team på sykehuset slippe det de har i hendene for å hjelpe Olav.

Legen sjekker Olavs kjernejournal, men der ligger det veldig lite informasjon, og ingen ting om Olavs normaltilstand. Ut fra det Olav sier, forstår de at han mottar hjemmetjenester fra kommunen. Legevaktslegen tenker at de som behandler Olav til daglig vil kunne gi han svar på hans normale funksjonsnivå. Legevaktslegen har ingen tilgang til hjemmesykepleiers journal for Olav, selv om de tilhører samme kommune. Legens eneste mulighet er å ringe hjemmetjenesten og få informasjonen muntlig. Det tar tid å finne riktig bydel og vakthavende hjemmesykepleier. Når han

får tak i rett person, må den andre overbevises om legevaktslegens tjenstlige behov for å få informasjon fra Olavs journal. Denne gangen tar det 45 minutter før legevaktslegen kan konkludere med at han skal sende Olav videre til sykehuset. Imens har køen på venterommet økt og økt. Legevaktlegen blir bekymret for pasientsikkerheten når han ser køen. Det kan gjemme seg en annen pasient med hjerneslag på det venterommet. Eller et hjerteinfarkt.

Etter å ha vært to dager på sykehuset til observasjon blir Olav sendt hjem. Hjemmesykepleieren blir glad for å se han igjen, men hun finner ikke noen informasjon om de nye medisinerne Olav skal ta etter sykehusoppholdet. Tilbake på sykehuset må epikrise først godkjennes av overlege, og kodingen må så kontrolleres av noen på kontoret. Deretter tar det litt tid å få sendt over informasjonen til kommunen.

Spørsmål som kommer opp med denne historien er:

- Hvorfor kan ikke legevaktslegen ha tilgang til Olavs journal hos hjemmesykepleieren?
- Hvorfor kan ikke legevaktslegen få tilgang til Olavs helseopplysninger digitalt når han kan få dem muntlig?
- Hvorfor har legevakten tilgang til så lite informasjon om Olav?



2.2 Kronisk syk og tiden det tar Anniken (35)

Anniken er en kvinne på 35 år som bor i utkanten av en stor norsk by. Hun fikk en nevrologisk sykdom for fem år siden. Sykdommen er kronisk, men kan dempes med medisiner. Hun kommer sannsynligvis til å ha behov for oppfølging fra både spesialisthelsetjeneste, fastlege og fysioterapeut resten av sitt liv. Anniken er innstilt på å leve så normalt som mulig med sykdommen. Hun har full jobb og er motivert for å ta vare på sin egen helse så godt hun kan.

Anniken opplever at en av den største utfordringen med å være kronisk syk, er all tiden det tar. Hver gang Anniken skal på kontroll på nevrologisk poliklinikk, må hun reise til sykehuset for å ta blodprøver et par dager før. Det tar en time hver vei, og sammen med tiden det tar å ta blodprøvene betyr det minimum en halv dag borte fra jobb hver gang. Anniken har spurt om hun kan ta prøvene hos sin fastlege på legesenteret der hun bor, men det kan hun ikke. Fastlegen må nemlig sende prøvesvarene på papir til sykehuset, og det tar for lang tid.

Anniken føler seg i god form i lange perioder. Da tenker hun at kontrollene på sykehuset tar for mye tid og er en belastning for dagliglivet. Hun skulle ønske at hun kunne få kontroller når hun føler behov for det, i stedet for til faste

intervaller, men hun tør ikke avlyse timene. Det føles skummelt, og hun vet at ventetiden kan være lang før neste time. Også i gode perioder dukker det opp store og små spørsmål om hvordan leve best mulig med sykdommen, som for eksempel om kosthold og trening. Det er frustrerende for Anniken å måtte vente lenge på neste time når slike spørsmål dukker opp, og av og til ringer hun til sykehuset for å spørre. Hun vet at de ansatte på klinikken har lite tid til ad hoc telefonsamtaler, og hun føler at hun maser. Dette gjør henne lei seg. Stadig oftere melder det seg mørke tanker om at livet er håpløst. Anniken skammer seg over tankene og tør ikke dele dem med noen.

På poliklinikken der Anniken får sin behandling, jobber de ansatte med å legge om tjenestene sine. De ønsker at pasientene skal få mer behovsrettet oppfølging. Ved hjelp av digitale verktøy kan pasientene selv rapportere hvordan de føler seg, samt registrere enkle målinger som puls og blodtrykk. Spørsmål kan stilles digitalt av pasienten og svares ut digitalt når det passer for behandlerne. Det er også ønske om å sette opp videosamtaler når det er behov for det. Målet er å gi pasienten tett oppfølging digitalt i hverdagen og oppfølging på sykehus etter behov. Slik vil sykehuset gjøre behandlingen mer behovsrettet, utnytte ressursene på avdelingen



bedre, minske antallet avbrytelser i hverdagen og minske køene. For pasienter som Anniken vil sykdommen ta mindre tid i gode perioder, samtidig som hun får muligheten til å få hjelp når hun trenger det, både med selve sykdommen og med de mørke tankene.

Anniken blir kjempeglad når en sykepleier forteller henne om det nye tilbudet om digital hjemmeoppfølging. Klinikken har funnet flere tilgjengelige verktøy som kan dekke kommunikasjons- og rapporteringsbehovet. De har også planlagt hvordan de kan rigge sine arbeidsprosesser for å kunne tilby tjenesten. Anniken spør ivrig når hun kan begynne, men sykepleieren rister på hodet. «Ikke ennå», sier hun. «Vi trenger godkjenning fra IT-avdelingen, personvernombudet og helseregionen for å ta appen i bruk. Det er noe med personvernet som må undersøkes. Det kommer nok til å ta litt tid før vi kan få pasienter inn i løsningen.»

To år senere får Anniken beskjed om at hun kan få digital hjemmeoppfølging.

Spørsmål som kommer opp med denne historien er:

- Hvorfor tar det så lang tid før klinikken kan ta i bruk ny teknologi?
- Hvem er involvert i personvern vurderingene, og hvordan kan dette bli et så tidkrevende arbeid?
- Hvem har beslutningsansvaret og vurderer hva som er godt nok personvern sett opp mot konsekvenser ved å avvente bruk av ny teknologi?
- Hvordan påvirker ventetiden Anniken og hennes sykdomsforløp, arbeidsforhold og familieliv?
- Hvilke økonomiske og helsefaglige konsekvenser har det for helsetjenestene at vi bruker tilnærmet to år på personvern vurderinger og tilhørende tiltak før vi får erfaring med bruk av ny teknologi?
- Hvordan oppleves det å jobbe på en klinikk som de ansatte selv ser at har suboptimale behandlingsforløp?



2.3 Den viktige samhandlingen

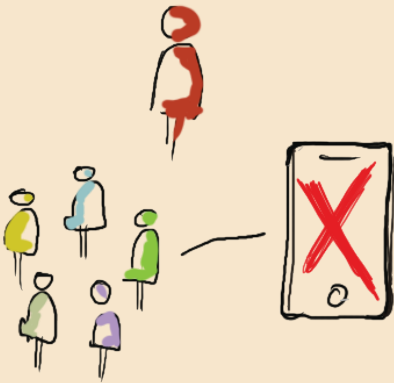
Svingdørspasienten Ida (25)

Ida fikk diagnosen «emosjonell ustabil personlighetsforstyrrelse» da hun var 15 år. Nå er hun 25. Selv mener Ida at diagnosen er feil, i beste fall foreldet, og hun mener at den gjør at hun ikke får den behandlingen hun trenger i helsevesenet. Men Ida er en «storbruker». Hun mottar mange helsetjenester, men de ser ikke ut til å gjøre henne noe bedre.

Det er vanskelig for Ida å regulere følelsene sine, og veien mellom god og dystre sinnsstemning er veldig kort. Når hun blir overveldet av vonde følelser, kan hun skade seg selv, ville hoppe fra høye broer, ta altfor mye smertestillende og andre selvdestruktive og farlige ting. Dette har ført til hyppige legevaktbesøk og akuttinnleggelse i spesialisthelsetjenesten, i perioder flere ganger i uken. Ida får også oppfølging av kommunen og sin lokale DPS. Likevel føler hun at hun ikke får den hjelpen hun trenger. Hun føler seg stemplet som «oppmerksomhetssyk» med en gang en lege åpner journalen hennes og ser diagnosen. Ida kjenner betjentene på den lokale politistasjonen ganske godt etter mange redningsaksjoner. Noen ganger får hun en klem når hun treffer dem. Det er litt flaut, men likevel koselig. Hun sier at politiet «ser henne som et menneske, ikke som en diagnose». Politiet har ikke tilgang til journalene hennes hos helsevesenet, og vet kanskje ikke om diagnosen hennes en gang? Det føles befriende.

I området der Ida bor har helsetjenestene satt i gang et prosjekt for å etablere et nytt tjenestetilbud for psykiatriske «svingdørspasienter» som Ida. Et tverretattlig team der både politi, legevakt, DPS og psykiatrisk akuttmottak deltar, skal samarbeide om å finne gode løsninger for de pasientene som «har prøvd alt». En dag i uka har de møter der de diskuterer hva de som team kan gjøre for pasientene. Prosjektet har også utviklet en app som skal være et kommunikasjonsverktøy med pasienten. Etter ett års utredning av blant annet personvern er appen nå tatt i bruk. Ida har gitt sitt skriftlige samtykke til at teamet kan behandle personopplysninger på tvers av etatene, inkludert politiet. Samtykket gjør at teamet kan dele muntlig informasjon om pasienten, men ikke digitalt.

Ida er glad i å skrive og vil gjerne føre en dagbok som hun kan vise til teamet. Hun ønsker å bruke appen til dette, men juristene har sagt at det kan den ikke brukes til, for da kan helseforetaket bli stilt ansvarlig for å følge opp det som blir skrevet der. Ida bruker da e-post eller Messenger i stedet.



Spørsmål som kommer opp med denne historien er:

- Kan diagnoser og historikken i en pasientjournal påvirke behandlingen pasienten får og i verste fall være skadelig?
- Hvorfor er pasientens nåtilstand så vanskelig å dele digitalt på tvers av helsetjenestene, når en tjeneste kan ha historikk fra langt tilbake?
- Hvorfor blir det godtatt at informasjon deles muntlig samtidig som det kreves store utredninger for å utveksle den samme informasjonen digitalt?
- Det er bred enighet om at pasientsikkerhet skal trumfe personvern i akutte situasjoner, men hva hvis hele livet ditt er en akuttsituasjon?
- Hvordan skal man håndtere bruken av ikke godkjente «skyggesystemer» som benyttes fordi de godkjente systemene ikke dekker brukerbehovene?



2.4 Velferdsteknologien følger hvert skritt Else (69)

Else er 69 år og enke. For fire år siden skjønte datteren at noe var galt med moren. Hun begynte å snakke usammenhengende, fant ikke ord, og plutselig en dag husket hun ikke hvordan hun skrudde på radioen. Else fikk diagnosen Alzheimer. Det var en tung diagnose å få både for Else og datteren, men Else bestemte seg fort å leve som vanlig så lenge som mulig. Hun har alltid vært sosial og aktiv, og vil gjerne fortsette med det. Det har gått bra lenge, men etter noen episoder der moren har vært ute om natten og blitt hentet hjem av politiet, kald og forvirret, bestemmer datteren seg for at moren må ha mer hjelp.

I lokalavisa har det vært mange reportasjer om politikernes satsning på velferdsteknologi, og digitaliseringssjefen forteller stolt om hvordan dette vil effektivisere kommunehelsetjenesten og spare ressurser. Nå skal det ikke lenger være behov for flere sykehjems plasser. Innbyggerne kan bo hjemme og motta helsetjenester der. «Vi skal få dette på plass fort», lover ordføreren.

Datteren kontakter hjemmetjenesten og ber om å få dette som i avisen kalles velferdsteknologi. Kommunens team kommer hjem til Else, snakker med henne om tjenestene og kartlegger situasjonen. De tilbyr at Else kan få en døralarm som går av hvis hun går ut om natten. Hjemmetjenesten tilbyr også å montere et

kamera der de kan følge med på om hun ligger i sengen. Dersom de oppdager at hun ikke gjør det, kan de komme og hjelpe henne i seng. Sengen kan også ha sensorer som registrerer om Else sover, pustefrekvens og temperatur. «Endelig kan jeg slippe å bekymre meg og rykke ut for å hjelpe henne døgnet rundt», tenker datteren. Men Else blir urolig etter at utstyret er på plass, og blir tydelig sint og redd når hun ser det. «Men det er jo fordi du skal være trygg, mamma», sier datteren. «Else er ikke Else lenger», sier Else.

Spørsmål som kommer opp med denne historien er:

- Hvor går grensen mellom oppfølging og overvåking?
- Hvem skal egentlig bestemme innhold og mengde digital hjemmeoppfølging?
- Hvem sine behov og belastning skal veie tyngst? Pasientens? Pårørendes? Helsetjenestens?
- Hva med hjelpemidler utenfor hjemmet, som støtter at Else kan bevege seg rundt slik hun alltid har gjort?
- Har vi kontroll på hvordan de digitale tjenestene i sum påvirker personvernet?

3 Utfordringer både i felles infrastruktur og i lokal innovasjon

Gjennom intervjuene har vi avdekket at personvernet og pasientsikkerheten møter hverandre både i utviklingen av «hovedveinettet» for informasjonsdeling i helsevesenet og i forbindelse med tjenester som utvikles som del av lokalt innovasjonsarbeid. I dette kapittelet presenterer vi utfordringer og muligheter knyttet til hver av disse.

3.1 Hovedveinettet for helseinformasjon – motorvei eller kjerrestei?

Det er godt kjent at systemene i helsevesenet snakker dårlig sammen. Og selv om det har vært mange initiativer de siste årene for å bedre informasjonsutvekslingen mellom virksomhetene, er det langt igjen til at informasjonen flyter sømløst til helsepersonell som har tjenstlig behov. Det synes klart at praktisering av og avklaringer rundt regelverket for personvern er en viktig årsak til dette. Samtidig er det på det rene at også organisatoriske, tekniske og økonomiske utfordringer spiller inn. Det er mange aktører som skal koordinere seg, det er teknologi som skal spille sammen og det er organisatoriske og juridiske momenter som må avklares. Utfordringene med utveksling av pasientinformasjon er altså sammensatte og vanskelige.

Systemene er tidstyver

Det at systemene ikke snakker sammen, stjeler tid fra helsepersonell i tjenestene. Ofte må de forholde seg til flere systemer som er dårlig integrert og som har hver sin tofaktor-innlogging. Dette stjeler tid fra pasientbehandlingen.

På et av sykehusene vi har vært i kontakt med, ble det forsøkt innført en ny løsning for overføring av EKG fra kommunen. Sykehuset takket nei til denne løsningen fordi de allerede hadde fire andre systemer der de tok imot EKG. De ville heller fortsette å motta EKG på faks, for da fikk de EKG-en rett inn «på sitt bord», noe de opplevde som mer effektivt.

«Sykepleiere og leger bruker minst halvparten av tiden foran et datasystem. Med så dårlige systemer så kunne man frigjort enormt med kapasitet i helsevesenet. Mye skyldes personvern, samhandling mellom systemer og samhandling mellom institusjoner, men også brukergrensesnitt.»

Sykepleier på legevakt

Fatal treghet i informasjonsflyt mellom helsetjenestene

Historien vår om Olav (75) med mulig hjerneslag viser at informasjonsflyten mellom legevakt, hjemmetjeneste og sykehus er noe av det som hakker mest og kan gi fatale følger for pasienten. Behovet for å kunne få informasjon fra pasientens journaler på tvers av tjenestene oppleves prekært, men tar ofte lang tid å få tak i. Og det er telefon som er brukt mest for å innhente opplysningene da de digitale løsningene for nødvendig informasjonsutveksling ikke er på plass.

«Vi får tak i den informasjonen vi trenger, men veien dit er vond og tung og lang. Dette mener jeg er en direkte konsekvens av personvern, fordi det ikke er klart om man har rett til den informasjonen. Alt utover kjernejournal må man ringe rundt for å få. På legevakta må spesielt legene bruke mye tid på å innhente informasjon. Det betyr lengre køer, opphopning av pasienter og mer uoversiktlige venterom.»

Sykepleier på legevakt

Selv om årsaken til dårlig informasjonsutveksling kan være sammensatt, så er det flere av de vi intervjuet som mener at krav til personvern er en viktig årsak.

Personvern og pasientsikkerhet hånd i hånd?

Flere av våre informanter påpeker at personvern og pasientsikkerhet på mange områder går hånd i hånd. De har ganske mange sammenfallende interesser. Konfidensialitet er viktig i personvernretten, og det sammenfaller i stor grad med taushetsplikten i helseretten. For pasientsikkerheten er det avgjørende at pasientinformasjonen er tilgjengelig og av god kvalitet. Dette tilsvarer kravene til tilgjengelighet og integritet i personvernretten.

«Ofte er det organisasjon, kultur og mangel på kompetanse som gjør at det skapes en oppfatning om at personvern og pasientsikkerheten står mot hverandre.»

Personvernjurist i kommune

Samtidig er det også områder der de to hensynene står mot hverandre. Flere peker på at de siste års fokus på GDPR og informasjonssikkerhet har bikket balansen i retning av fokus på personvern. Personvernet måles med «millimetermål», mens pasientjournallovens krav om å gjøre relevante og nødvendige helseopplysninger tilgjengelige for helsepersonell ikke vektlegges like mye. Det fører til at løsninger som skulle gi pasientene bedre helse, må vente.

Personvern er ikke enten eller

Det er en tendens til polarisering i debatten om personvern i helsevesenet. Hvis noen sier at personvernet må avveies og prioriteres opp mot andre hensyn, så blir de lett beskyldt for å ikke ta personvernet alvorlig nok. Men personvern er ikke noe binært som en løsning enten har eller ikke har. Store deler av personvernreglene krever at det gjøres vurderinger. Disse vurderingene vil så påvirke risiko for tap av konfidensialitet, tilgjengelighet og integritet av personopplysninger og pasientopplysninger. Ledere i helsevesenet må sørge for at tilstrekkelige risikoreduserende tiltak blir iverksatt, og må så være villig til å ta resterende risiko etter å ha vurdert denne opp mot andre hensyn som for eksempel pasientsikkerhet.

Det muntlige trumfer det digitale

I en muntlig dialog mellom ansatte i helsevesenet er det raskt å slå fast at mottakeren av pasientinformasjonen har et tjenstlig behov. Det trengs ikke et teknisk eller juridisk rammeverk for å avklare dette. Derfor ser vi eksempler på at nye måter å organisere tjenestene baserer seg på muntlig utveksling av informasjon. Dette er noe overraskende i 2024. Et eksempel er et helseforetak og en bykommune som planlegger å etablere en samlokalisert samhandlingsarena der representanter fra kommunen og sykehuset sitter i samme rom med tilgang til hver sine systemer. På den måten kan informasjonen utveksles muntlig. Et annet eksempel hørte vi om i historien om svingdørspasienten Ida: Det gjennomføres ukentlige møter med informasjonsutveksling i tverrfaglige team der både kommune, sykehus og politi er representert.

Manglende metadata og ustrukturert informasjon gjør deling og bruk av data mer krevende

Dersom pasientdata har gode metadata som sier noe om hvordan de kan deles, så vil det bli langt enklere å dele data på tvers av virksomheter. Som en representant for Norsk helsenett så treffende sa det på et seminar i regi av Health2B nylig: «Data må gjøres i stand til å reise alene». Gode metadata som fungerer som delingsnøkler ser ut til å være mangelvare i helsevesenet i dag.

Det oppleves som et stort framskritt når informasjon kan sendes mellom enheter i helsevesenet på en sikker måte. Men dette betyr ikke at informasjonen blir presentert for mottakeren på en effektiv måte. I mange sammenhenger rapporteres det om at informasjon om pasienten blir presentert ufiltrert. Dermed tar det tid å finne den informasjonen som er relevant for behandleren. Det tar for lang tid å lese alt.

Strukturerte data gjør det enklere å filtrere på relevans. Dermed styrkes personvernet ved at bare relevante personopplysninger deles. Det styrker også pasientsikkerheten ved at viktig informasjon blir mer synlig.³ Men det er et problem at informasjon som kunne bli presentert som strukturerte data i tabeller eller grafer, blir presentert som ustrukturerte data som for eksempel PDF-dokumenter. Dette gjør det mer tidkrevende å hente ut den viktige informasjonen.

«Mange klinikere ble skuffet da de oppdaget at dataene fra appene for hjemmeoppfølging kom inn i journalsystemet som PDF-dokumenter. Vi jobber med å få inn i strukturerte data, men det virker å være vanskelig, uten at jeg har forstått hvorfor.»

Prosjektleder for hjemmeoppfølging

For de fleste av løsningene er det teknisk mulig å overføre strukturerte data, men mange systemer for elektronisk pasientjournal (EPJ) klarer ikke gjøre nytte av den strukturerte informasjonen. Dataene blir ikke vist i det lokale journalsystemet. Da ender behandleren opp med å hente fram meldingen i et eget visningsprogram der man kan lese gjennom og notere seg det viktigste, samt eventuelt føre inn noe fra disse notatene i andre skjermbilder (hvis man har tid). På denne måten går verdifull tid tapt som kunne vært brukt til å behandle pasienter.

«Med strukturerte data øker kvalitet på behandling og forskning samtidig som ressursbruken går ned. Leverandøren av journalsystem har snakket om strukturerte pasientdata i 14 år. Først gikk det 3 år, så 5 år og til slutt 14 år. Fortsatt har vi ikke strukturerte data som gir mulighet til gjenbruk i registre og til forskning»

Klinikkdirektør i helseforetak

³ Se artikkel om fordelene ved strukturerte data: <https://tidsskriftet.no/2023/08/kommentar/god-erfaring-med-strukturerte-helsesdata>

Hvorfor er det så vanskelig å dele og ta i bruk strukturerte data? Inntrykket vårt er at alle sektorer, ikke bare i helsesektoren, er sterkt orientert rundt enkeltsystemer og at dataene ofte er låst inne i disse i proprietære formater. Dette kan ha med innkjøpers og leverandørers interesser å gjøre. Ulike tekniske standarder, for lite fokus på overordnet arkitektur og for dårlig kompetanse på tjenstedesign spiller nok også inn. For å løse dette må vi jobbe mer med kultur for dataforvaltning og deling. Det er også avgjørende å koble leverandører tett på de utfordringene rundt deling av data som helsetjenestene står i. På den måten tar man et felles ansvar fra begge sider for å muliggjøre deling og utnyttelse av strukturerte data.

Gode fellesløsninger gir håp

Selv om det fortsatt er utfordrende å dele pasientinformasjon, skjer det også positive endringer. Mange av våre informanter er positive til den nasjonale infrastrukturen for deling av informasjon som Norsk helsenett bygger opp i godt samarbeid med aktørene. Når det gjelder personvern, så gjelder dette særlig tillitsrammeverket som bidrar til at bare helsepersonell med såkalt «attestert» tjenstlig behov kan få tilgang til pasientinformasjon fra andre kilder.⁴ Tillitsrammeverket er blant annet tatt i bruk for å sikre utveksling av journaldokumenter fra sykehus, både på tvers av ulike helseforetak og for kommunale helsetjenester. For eksempel gir dette nå legevakt og andre tjenester i Oslo kommune tilgang til journaldokumenter fra Oslo universitetssykehus og andre helseforetak i Helse Sør-Øst. Planen er at denne type deling med bruk av tillitsrammeverket skal kunne gjøres på tvers av helsevesenet – både for journaldokumenter og andre helsedata.

Andre nasjonale samhandlingsløsninger det jobbes med er pasientens måledata, pasientens legemiddelliste, pasientens prøvesvar og automatisk oppdatering av kritisk informasjon.

⁴ <https://www.nhn.no/tjenester/kjernejournal/deling-av-journaldokumenter-gjennom-kjernejournal/Beskrivelse%20av%20tillitsrammeverk.pdf>

3.2 Digitale løsninger som del av lokal innovasjon

Det er mange ildsjeler i helseforetakene og kommunene som brenner for å utvikle tjenester som inkluderer digitale løsninger. Også lederne har stor tro på innovasjon nedenfra. Men det oppleves som vanskelig å få nye tjenester ut til brukerne. Personvern blir ofte sett på som en stor bremsekloss eller et hinder det er vanskelig å komme over. Historiene om kronisk syke Anniken og svingdørspasienten Ida viser at det finnes lokale tjenestetilbud som er nesten klar til bruk, men som tilsynelatende bremses av at personvern vurderingene er kompliserte og tar lang tid, uten at de som kjemper for de nye tjenestene forstår hvorfor. Dette oppleves som svært frustrerende for både helsepersonell og pasienter.

Store ressurser brukes på utredning av personvern

Samfunnet bruker store ressurser på risiko- og sårbarhetsanalyser (ROS), vurderinger av personvernkonsekvenser (DPIA) og databehandleravtaler. Gjennom en DPIA blir tiltaket vurdert sett fra «den registrerte» sin side. For helsearbeidere som jobber med innovasjonsinitiativ, kan det oppleves omfattende og komplekst å skulle ta stilling til nokså avansert jus. Både helseinnovatører og ledere i tjenestene opplever dessuten at scenarier som blir lagt til grunn for personvern vurderingene er konstruerte, usannsynlige og lite relevante for behovene de fleste pasienter har.

«Det er omfattende for helsearbeidere å gjøre en DPIA. Vi må kave oss frem hver gang. Det kunne gjerne vært forenklet. Du må puste med magen 10 ganger før du åpner skjemaet.»

Sykepleier i kommuneadministrasjon

Et personvernombud i en av de store byene forteller at han på under et halvt år har mottatt 100 rapporter med vurderinger av personvernkonsekvenser fra kommunens etater. Det er naturlig å stille spørsmål ved om dette er god bruk av samfunnets ressurser. Samtidig er det ingen tvil om at disse vurderingene har en nytteverdi. I tillegg er det faktisk lovpålagt å gjennomføre slike vurderinger. Personvernombudet forteller om et prosjekt for kvalitetsutvikling på overgrepsmottaket i kommunen. Der ble det etter anbefaling fra personvernombudet gjennomført en full DPIA. Dette ble i ettertid opplevd som svært positivt fra prosjektet. De opplevde at de hadde gjort det som var mulig for å ivareta pasientenes personvern. Andre av våre informanter er mindre positive til DPIA og opplever at disse vurderingene som mindre nyttig bruk av ressurser.

Noe av det vanskeligste innen personvern er å avklare ansvarsforhold for informasjonen i komplekse tjenester der data flyttes flere ganger og flere virksomheter tar del. Selv om den tekniske riggen for informasjonsdeling er på plass, så kan avklaring av ansvaret for dataene være komplisert.

Utredningene gjør at tiltak for å skape bedre helsetjenester blir forsinket

Flere av informantene forteller at prosjekter som skal gi helsegevinst, blir forsinket på grunn av juridiske prosesser. Dermed oppleves det som om regelverket og tiden det tar å gjøre utredninger direkte truer pasientsikkerheten til de som har behov for de nesten ferdige tjenestene.

«Det er et paradoksalt stort fokus på personvern. Vi prøver å redde liv og skal bale med dette i tillegg. I det praktiske livet i psykiatrien der man skal forebygge drap og selvmord, så blir det uproporsjonalt.»

Prosjektleder for psykiatri-prosjekt

Som en jurist uttrykte det i intervju med oss: «Brudd på taushetsplikten blir man stilt til ansvar for, men man blir ikke stilt til ansvar for at viktig pasientinformasjon ikke blir gjort tilgjengelig.»

Historien om kronisk syke Anniken viser at lang ventetid på grunn av personvern-utredninger også treffer klinikkene som ønsker å drive effektivt og pasientorientert. Helsevesenet har mange steder et alvorlig og økende bemanningsproblem, og det virker unødvendig i dagens situasjon at man må vente lenge på implementering av åpenbare forbedringer.

«Hva skal vi bruke tiden på i helsevesenet fremover? Unødvendige kontroller må vi slutte med! Da må vi bruke sensordata fra digitale hjemmeoppfølgingstjenester. Vi må sikre personvernet i de digitale tjenestene, men løsningen må ikke bli så dyr at vi må vente i årevis på den.»

Personvern står i veien for at vi raskere kan få løst en del av utfordringene vi har.»

Leder av helseforetak

Tar i bruk nødløsninger

Når virkeligheten krasjer med regelverket, øker sannsynligheten for at mindre sikre nødløsninger tas i bruk. Snarveier kan også tas når systemene som ivaretar personvern og informasjonssikkerhet, virker tungvinte og lite brukervennlige.

«Vi finner nødløsninger hele tiden. For eksempel dagbok og blodprøvesvar som blir sendt på epost. Det er ikke sikkert i det hele tatt! Vi mener vi må ha det for å gi god behandling. Pasienten sier det er greit, men det skal ikke være sånn!»

Sykepleier

En jurist vi intervjuet pekte på at selv om ikke personvernet er optimalt ivaretatt i en ny løsning, så er det ofte bedre enn slik det ble jobbet tidligere. Risiko- og personvern vurderinger bør derfor i større grad måles opp mot nullalternativet – det å videreføre dagens praksis.

Mulig å sikre personvernet på en mer effektiv måte

«ROS-arbeid har tatt lang tid på grunn av måten man samarbeider på. Det har vært veldig mye e-post og ikke samskapende. Det hadde vært bra å sitte i samme rom i stedet for å svare på e-post frem og tilbake. Det har vært mer tidkrevende enn nødvendig.»

Prosjektleder for hjemmeoppfølging

Flere informanter trekker fram at det mulig å ivareta personverninteressene på en måte som krever mindre ressurser. Det viktigste for å få til dette er at personvernperspektivet blir tatt med fra start. Ved tidlig involvering er det som regel små grep som kan gjøres for å ivareta personvernet. En informant fra en kommune trekker fram et prosjekt for installering av digitale låser hos brukere av hjemmesykepleie. Her ble det fra start avklart at det ikke skal logges når hjemmesykepleiere låser opp dørene. Dermed var det ikke behov for tidkrevende endringer i systemet underveis i prosjektet.

Også arbeidet med ROS-analyse og vurdering av personvernkonsekvenser kan gjøres mer effektivt. Ofte blir det startet med blanke ark hver gang. Personvernombudet i et helseforetak fortalte oss at han gjerne får 10 DPIA-rapporter for helt tilsvarende løsninger. Dersom for eksempel et regionalt helseforetak skal ta i bruk Microsoft 365 på alle sine sykehus, så gjøres det samme arbeidet for hvert sykehus i stedet for å gjøre det én gang for hele det regionale helseforetaket.

Et av helseforetakene har sluttet å bruke veilederen fra Direktoratet for e-helse. I stedet forenkler de arbeidet ved å lage mer spesifikke maler for DPIA tilpasset kontekst og type personinformasjon som behandles. I tillegg bygger de en «risikokatalog». Prosjektene som har prøvd disse malene sier at arbeidet med personvernkonsekvenser da er mer intuitivt og at risikoene er lettere å forstå. Personvernombudet mener at i framtida vil maskinlæring kunne bidra til å gjøre vurderingene enda mer effektive.

Et annet personvernombud trekker fram at sentrale myndigheter burde gi bedre støtte til personvernarbeidet. Det foreslås blant annet å lette arbeidet for kommunene ved at staten kunne utarbeide en versjon 0.9 av ROS-analyse og DPIA for de ulike løsningene i markedet.

«Det er ingen hjemme der oppe i staten. Skal 357 kommuner utrede personvern hver for seg. Hvorfor er det ingen hjelp å få?»

Personvernombud i kommune

4 Hva er passe mye utveksling av informasjon?

Flere av våre informanter peker på at pasientene har økende forventning om god informasjonsflyt mellom de ulike enhetene i helsevesenet. Både våre informanter og Datatilsynets personvernundersøkelse for 2024 viser også at tilliten til helsevesenet er høy og økende når det gjelder behandling av personopplysninger.

Pasienter er veldig overrasket over at et røntgenbilde tatt på Lillehammer ikke er tilgjengelig på PC-en til våre leger. Det samme gjelder informasjon fra helsehus, sykehjem og fastlegekontor. Vi kommer til å le av dette om noen år.

Leder i helseforetak

Det kan virke paradoksalt at innbyggere kan ha helseapper på mobilen og dele hjerterytme og oksygenopptak med hele verden, når tilsvarende informasjon ikke deles på tvers av helseforetak.

Flere tar til orde for at pasienter i psykiatrien har større frykt enn somatiske pasienter for at deres helseopplysninger skal komme på avveie. En leder vi snakket med i et helseforetak, mener dette skyldes stigma, fordommer, kultur og tradisjon og at det egentlig ikke er noe annerledes om du har en depresjon eller en alvorlig somatisk sykdom.

For mye deling innenfor samme virksomhet?

I historien om svingdørspasienten Ida hørte vi om hvordan hun opplevde sin egen journal som et hinder for at hun fikk den behandlingen hun trengte av helsetjenestene. Mens *for lite* digital informasjonsutveksling kan være et problem på tvers av virksomhetene, så kan *for mye* digital informasjon om pasienten være et problem internt i virksomhetene. Informantene våre opplever at helsevesenet har «elefanthukommelse». Dermed kan det oppstå tilfeller der hele livshistorien blir «smurt ut» i en innskrivingsjournal, selv om mye av dette ikke er relevant. En av informantene forteller om at informasjon om rusmisbruk i ungdommen kan påvirke hvordan behandler ser på pasienten man har foran seg.

«Informasjon filtreres for dårlig noen ganger. Hvis vi får med informasjon om at pasienten har hatt et selvmordsforsøk for 40 år siden, så er det ikke sikkert det er relevant. Men alt popper opp, og det filtreres ikke så godt.»

Sykepleier på sykehus

Dette er eksempler på dårlig personvern, og det bidrar heller ikke til pasientsikkerhet.

For lite deling med aktører utenfor helsevesenet

Generelt rapporterer våre informanter at deling av personinformasjon mellom ulike sektorer i offentlig sektor er enda vanskeligere enn deling internt i helsevesenet. Eksempler på dette er utveksling av pasientinformasjon med politi og skole. Det er gode grunner til å være forsiktig med deling av helseinformasjon, men manglende informasjonsutveksling kan også gå ut over personen selv og andre borgere. Informantene våre forteller at muntlig utveksling av informasjon ofte kompensere for manglende mulighet for skriftlig informasjonsutveksling. Dette trenger ikke være negativt da tverrfaglige arenaer ofte er positivt for pasienten. Dette ser vi for eksempel i historien om Ida.

Vold utført av psykisk syke personer har fått økende oppmerksomhet den siste tiden. Etter Kongsberg-drapene i 2021 rapporterte Statens undersøkelseskomisjon om manglende informasjonsutveksling mellom politi, pårørende og helsevesen.⁵ De skriver også at mangelfull samhandling kan skyldes hvordan helsepersonell forstår reglene om taushetsplikt og at handlingsrommet blir tolket snevrere enn det er grunnlag for.

Velferdsteknologien – for mye overvåking i sum?

Velferdsteknologien implementeres med stor fart i landet vårt. Alarmer og kameraer hjelper til med å avdekke fall og andre ulykker. Medisindispensere bidrar til at pasienter får riktig medisin til rett tid. Sensorer gjør at helsepersonell slipper å bruke tid på å sjekke om pasienter sover. I sum kan dette bidra til at innbyggerne kan bo lenger i trygge omgivelser hjemme. Samtidig er det klart at velferdsteknologien reiser viktige spørsmål når det gjelder personvern. Ikke minst fordi de som trenger velferdsteknologien mest ofte er de som har minst evne til å argumentere mot. Det så vi i historien om Else. Pasienter som lider av demens og Alzheimer kan ofte sette seg selv i fare både i og utenfor hjemmet, og pårørende er ofte veldig ivrige på at de skal bli passet på ved hjelp av teknologi. Men hva hvis teknologibruken leder til stress og utilpasshet for pasienten selv. Er det da riktig å bruke den? Og hvor mye overvåking er nok overvåking? Kanskje bør ikke bare hver enkelt løsning for velferdsteknologi vurderes, men også hvordan velferdsteknologien som helhet griper inn i brukernes privatliv over tid.

⁵ <https://ukom.no/rapporter/helsehjelp-til-personer-med-alvorlig-psykisk-lidelse-og-voldsrisiko-copy/sammendrag>

Det er ikke all måling og overvåkning det er mulig å utføre, som faktisk er nødvendig å utføre. Her er det viktig å ivareta personvern hensyn gjennom å velge riktige løsninger. I stedet for et vanlig kamera, så kan det for eksempel brukes et varmesøkende kamera som ikke gir bilder, men en alarm hvis brukeren har vært borte fra senga i over 10 minutter.

«Velferdsteknologi er et av de mest utfordrende områdene. Det er drevet av leverandører, politikere og ledere som ikke nødvendigvis har med personvern i vurderingen. De ønsker å være langt framme.»

Personvernombud

Mange jurister, mye søl?

I arbeidet med informasjonsutveksling i helsevesenet er det en rekke virksomheter involvert som alle har sine egne juridiske miljøer. Det er helseregioner, helseforetak, Helsedirektoratet, Norsk helsenett, KS og kommunene. Mange av disse eier pasientdata og de har sine egne vurderinger av hva som er lovlig og forsvarlig utveksling av data. Alle organisasjonene er selvfølgelig redde for å gjøre feil. I tillegg til jurister har virksomhetene også folk i andre roller som har meninger om hva som er greit og ikke greit. Vi har sett at disse diskusjonene kan gjøre at utforming og realisering av løsninger tar lang tid.

I et prosjekt innenfor psykiatrien argumenterte de helsefaglige involverte at helsetjenesten som helhet ivaretok taushetsplikten og at ved å ta et systemperspektiv så er personvernet ivaretatt. Men juristene var ikke enig i dette.

«Jeg har hatt mange diskusjoner med juristene. De er prinsipielt uenig at man kan snakke om en felles helsetjeneste. For dem var det de juridiske enhetene og de juridiske ansvarslinjene som dominerte. Jeg opplever at de var veldig kategoriske.»

Leder i helseforetak

Flere land jobber i retning av å utligne nivåene i helsevesenet. På den måten blir det færre organisasjonsheter med eget eierskap til data. Dette er i tråd med anbefalingen fra et flertall av Helsepersonellkommissjonen som i 2023 argumenterte for en samlet og mer helhetlig helse- og omsorgstjeneste organisert under ett forvaltningsnivå.⁶

En annen mulighet kan være å samle vurderingene i sentrale juridiske miljøer i stedet for å ha jurister i hver organisasjonshet. For eksempel kan vurderinger av personvern gjøres samlet for hele helseregioner i stedet for at dette må gjøres av hvert enkelt helseforetak.

Vi anbefaler at de som går foran for å etablere nye løsninger og høster erfaring fra disse, kan få anledning til å få kvalitetssikret og «godkjent» sine vurderinger fra høyere hold. På den måten kan andre lene seg på og gjenbruke disse uten å selv måtte gjøre tilsvarende fra bunnen av.

«Det oppleves som spesielt at Drammen, Tønsberg og Oslo skal ha ulike vurderinger av personvernkonsekvenser for den samme løsningen.»

Leder i helseforetak

Et argument mot å sentralisere det juridiske arbeidet er at avstanden mellom medisinen og jussen kan bli større. Et tett samarbeid med konkrete caser kan øke muligheten for å finne riktig balanse mellom tjenesteinnovasjon, personvern og pasientsikkerhet.

⁶ <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/org/styrer-rad-og-utvalg/tidligere-styrer-rad-og-utvalg/helsepersonellkommissjonen/id2920239/>

Det vil alltid være en risiko

Både ledere og jurister vi har snakket med, har understreket at vi aldri kan få en nullrisiko når det gjelder personvern. Noen ganger blir denne nullrisikoen et uoppnåelig ideal man forgjeves prøver å jobbe mot. Gjennom medieoppslag når det oppstår feil, skapes det en forventning i samfunnet om at risiko skal kunne elimineres helt.

«Man kan få inntrykk av at det eksisterer en nullhypotese for personvern, men den vil aldri være der. Å signalisere at det foreligger risiko for at personvernet kan bli brutt, har vært brukt som en showstopper. Men dette handler om prioritering, som med alt annet. Vi bruker en gitt mengde ressurser på personvern. Men hvis du sier at det må enda mer ressurser inn, så blir det for vanskelig å gjennomføre tiltaket.»

Leder i helseforetak

En årsak til ønsket om nullrisiko kan være at noen juridiske miljøer, særlig i byråkratiet, kommer for langt bort fra utfordringene og løsningsforslagene i klinikken. En av juristene vi intervjuet mente at de ikke kjenner de faktiske forhold godt nok. Da blir de for opptatt av idealet, også preget av redsel for å gjøre feil. Dette taler for at beslutninger må tas på riktig nivå. Det er også et viktig poeng at juristenes rolle først og fremst skal være rådgivende, og at det er ledernes ansvar å vurdere hvilken risiko de kan leve med.

5 Oppsummering og veien videre

Denne rapporten har hatt som mål å bringe innsikt og bidra til en opplyst diskusjon om forholdet mellom personvern og pasientsikkerhet. Vi har fortalt historier som illustrerer utfordringene og beskrevet hvordan problemstillingen gjør seg gjeldene både i sentral infrastruktur og i tjenestenære initiativer for innovasjon. Vi har også tatt opp spørsmålet om det kan bli for mye eller for lite deling av informasjon. I dette kapittelet oppsummerer vi våre hovedinntrykk etter intervjuene med ledere, personvernekspertene og operativt helsepersonell. Vi peker også på viktige tiltak i det videre arbeidet.

Det er på det rene at pasientsikkerhet og personvern har mange sammenfallende interesser. Datakvalitet, tilgjengelighet og konfidensialitet av data er viktig både for pasientsikkerhet og personvern. På mange områder har dermed pasientsikkerhet og personvern sammenfallende interesser. Men det finnes også områder der personvernet og pasientsikkerheten har motstridende interesser.

Årsakene til dårlig informasjonsflyt er sammensatte, og vi trenger å utrede dem nærmere for å finne de gode løsningene.

Dårlig informasjonsflyt setter pasientsikkerheten i fare, spesielt i akutte situasjoner og sårbare overganger. Utfordringer knyttet til personvern er en av årsakene til dette, men det er ikke den eneste årsaken. Faglige interesser, manglende tverrfaglig samarbeid samt tekniske, kulturelle og organisatoriske utfordringer er andre viktige faktorer.

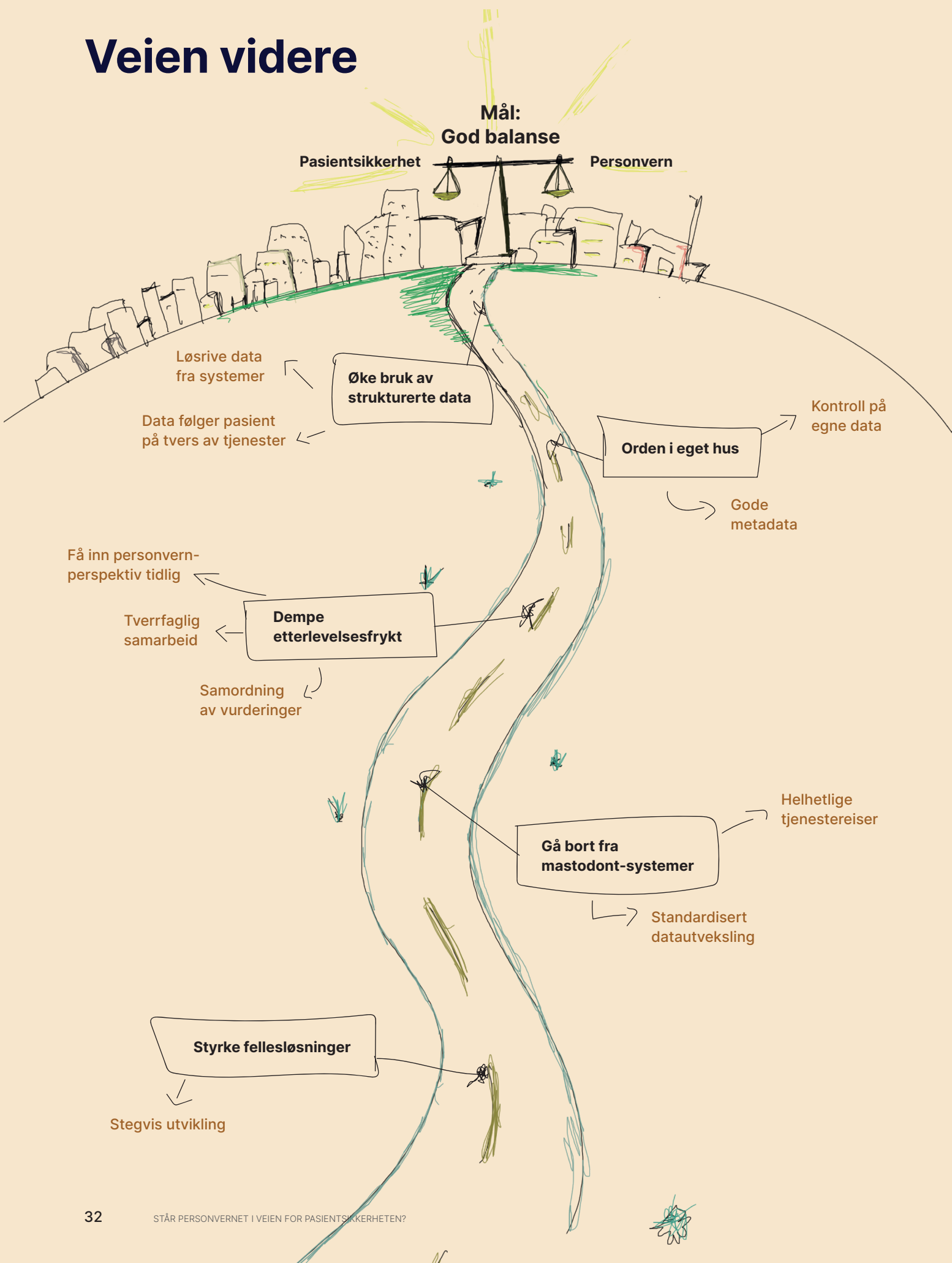
Hva kan gjøres?

Problemet med manglende effektiv informasjonsflyt i sårbare overganger mellom helsetjenestene kan ses på som en av de store samfunnsutfordringene. Som mange andre steder er det fristende å lete etter enkle årsaker til dette, som for strengt personvern eller for mange nivåer i helsetjenesten. Vår kartlegging peker mot at problemet er mer sammensatt enn som så. I arbeidet med komplekse problemer kan det være hensiktsmessig å se problemstillingen fra ulike perspektiv, og kartlegge nærmere hvilke faktorer som kan spille inn for å forstå mer av de bakenforliggende årsakssammenhengene. Da øker sannsynligheten for å treffe med løsninger.

Bedre tverrfaglig samarbeid og samordning av risikovurderinger kan dempe «etterlevelseshysteri».

Det brukes svært store ressurser på utredning av personvern og mye kalendertid løper som følge av dette. Noe av dette skyldes den fragmenterte organiseringen i helsevesenet der hver enhet har egne juridiske og ikke-juridiske miljøer som er opptatt av at egen enhet ikke bryter regler. Og her snakker vi ikke bare om

Veien videre



helsetjenester i kommuner og foretak, men også om direktorater, tilsynsmyndigheter og politiske myndigheter. Det snakkes om en utbredt «etterlevelseshysteri» i de juridiske miljøene, og at man derfor streber mot en uoppnåelig nullrisiko. Det kan virke som at det er lettere å si nei, for da har de alt sitt på det tørre, i stedet for å gjøre tiltak som har stort potensiale for å gi positive effekter for pasientene, men som innebærer en viss risiko.

Hva kan gjøres?

Det er mulig å effektivisere arbeidet med personvern. Dersom hensyn til personvern blir tatt med tidlig i utviklingsarbeidet, vil det være mulig å unngå mange forsinkelser. Det ville også være til stor hjelp hvis sentrale myndigheter legger bedre til rette slik at ikke alle kommuner og helseforetak må gjøre de samme vurderingene av de samme tiltakene fra bunnen. Det kan holde at de mest vanlige løsningene vurderes sentralt i stedet for at hver enkelt virksomhet gjør sin egen risiko- og personvernbehandling. Det bør også være mulig å effektivisere ved at dataeierskapet fordeles på færre organisasjoner. Vi ser også potensiale for effektivisering i måten det jobbes med DPIA og ROS-analyser.

Overordnet bør risiko- og personvern vurderes opp mot nullalternativet – å videreføre dagens praksis – fremfor å vurderes mot et idealalternativ med nullrisiko. For å få til dette er det essensielt at juridiske miljøer og de som står med begge beina i helsetjenesten samarbeider tett og kjenner hverandre godt. Det er en stor risikofaktor dersom avstanden mellom helsetjenestenes behov og de som tolker lovverket blir for stor.

Alle må holde orden i eget hus!

Uten god kontroll på egne data og gode metadata som viser hvem dataene kan – og eventuelt ikke kan – deles med, er det vanskelig å dele data på en trygg måte.

Hva kan gjøres?

Alle virksomheter i helsevesenet bør ta en gjennomgang av sin informasjonsforvaltning med det formål å få en oversikt over hvilke data de eier, hvilke data de trenger fra andre, og hvilken betydning dataene har for virksomheten. Det er også viktig å skaffe seg oversikt over hvilke systemer dataene produseres i, og i hvilken grad systemene legger til rette for datadeling ut og inn av systemet. Med god informasjonsforvaltning er det lettere å dele data på en trygg måte. Digitaliseringsdirektoratet har gode veiledere for å holde «orden i eget hus».⁷

Data i strukturert form og gode metadata gjør at informasjon kan vises når den er relevant og i et format tilpasset formålet. Mekanismer som sikrer en felles forståelse av meningsinnholdet i dataene på tvers av virksomheter, bidrar også til kvalitet på dataene og gjør at deling blir enklere.

⁷ <https://www.digdir.no/informasjonsforvaltning/veileder-orden-i-eget-hus/2716>

Fokus på tjenestereisene og økosystemet som helhet i stedet for fokus på enkeltsystemer.

Som i mange andre sektorer er helsevesenet preget av stor tro på enkeltsystemer som skal «løse alt» og som «eier» dataene sine selv. Holdningen har vært at dersom vi bare samler mest mulig i samme system, vil deling bli enklere.

Hva kan gjøres?

Vi trenger å gå motsatt vei, og se mot systemer som ikke lukker dataene inne, men som tilrettelegger for sending og mottak av strukturerte, veldefinerte data i et økosystem av løsninger. Vi trenger også sette søkelys på den helhetlige tjenestereisen, der pasienten er i fokus og systemene gjør jobben sin i en sømløs informasjonsovergang mellom tjenestene. Sentrale myndigheter, helsetjenestene og leverandører må alle gjøre sin del av jobben for at dette skal skje.

Helseteknologien inntar hjemmet. Vi må skaffe oss mer kontroll på summen av overvåkingen og sentralisere risikovurdering av utstyr.

Stadig flere innbyggere vil i åra framover få oppfølging og behandling hjemme. Gjennom lovpålagte krav gjør hver enkelt aktør vurderinger av personvern for hver enkelt teknisk løsning. Men er det noen som tenker på totalen?

Hva bør gjøres?

Det må vurderes om det er hensiktsmessig å gjøre noen personvern vurderinger sentralt, som å vurdere personvern og informasjonssikkerhet til helseteknologisk utstyr. Dette vil lette utredningsarbeidet for de som jobber med å ta i bruk løsningene i en allerede presset kommunal helsetjeneste.

Vi ser også at velferdsteknologi og digital hjemmeoppfølging i hjemmet i sum kan utgjøre en betydelig overvåking av privatlivet. Vi stiller spørsmål ved om det ikke bare er personvernet til hver enkelt løsning som bør vurderes, men også hvilke konsekvenser velferdsteknologien og digital oppfølging i hjemmet i sum har over tid for overvåking og privatliv.

Nye fellesløsninger gir håp. Vi har tro på en behovsdrivet og stegvis utvikling, med tett kontakt mellom sentrale beslutningstakere, jurister og lokale innovatører.

Nye nasjonale fellesløsninger gir håp for at data om pasienter i framtida skal kunne utveksles mer effektivt og på en måte der personvernet er tilstrekkelig ivaretatt. Dette gjelder blant annet kjernejournalen og tillitsrammeverket til Norsk helsenett som tilbyr mekanismer som skaper trygghet til deling opplysninger digitalt.

Hva bør gjøres?

Arbeidet med fellesløsninger må videreføres og må prioriteres slik at utviklingstakten kan økes. Vi har tro på en stegvis utvikling av de ulike brukerscenariene. På den måten er det mulig å unngå gigantprosjekter som det tar årevis å få tatt i bruk.

Arbeidet med fellesstrukturer bør styrkes fra sentralt hold, men samtidig være tett på de lokale foretakenes behov. Ved innføring av nye løsninger må endringsarbeid som tar høyde for kulturelle, organisatoriske og økonomiske forhold prioriteres. Implementeringen må ikke utelukkende ses på som en teknisk utrulling, men hvor det samtidig jobbes aktivt for forståelse og innføring hos de ansatte.

Hvordan står det egentlig til med balansen mellom teknologisk innovasjon, personvern og pasientsikkerhet i Norge i dag? Flyter informasjon om pasienten godt mellom instansene slik at pasientsikkerheten ivaretas? Klarer helsevesenet å gjøre tjenesteinnovasjon med mulighetene teknologien gir og samtidig ivareta personvernet til pasienten? Eller bremses utviklingen av et for strengt personvern? Er juristene for kategoriske? Er personvernet til støtte eller et hinder for pasientsikkerheten?

Våren 2024 intervjuet to rådgivere fra Bouvet en rekke helsepersonell, helseledere, personvernekspertene, prosjektledere og innovatører. Temaet var pasientsikkerhet og personvern. Innsikt og analyse fra intervjuene er presentert i denne rapporten.

Bouvet bistår helsevesenet i alle deler av landet med tjenesteutvikling og digitalisering. Vi har som visjon å gå foran og bygge fremtidens samfunn.