



Förklaringar till Nationellt regelverk för enskilds direktåtkomst till journalinformation

Bakgrund

Regelverket är utarbetat utifrån erfarenheter i Landstinget i Uppsala län, där nästan 50 000 användare haft tillgång till stora delar av sin journal under ett och ett halvt år.

Regelverket är nära kopplat till de e-tjänster för direkttillgång till journalinformation som landsting och regioner har utvecklat. Det innebär att regelverket delvis också fungerar som manual till e-tjänsterna. Regelverket kommer att vidareutvecklas och versionshanteras allteftersom funktionalitet i e-tjänster och journalsystem vidareutvecklas, nya forskningsresultat tillgängliggörs och lagstiftning förändras.

Förklaringar till regelverkets grundläggande regler

1. Den enskilde ska identifieras genom säker inloggning

Detta krav kommer ifrån SOS 2008:14 kap 2 där det i 13 § står: ”Vårdgivaren ska ansvara för att det i ledningssystemet finns rutiner som säkerställer att en enskilds direktåtkomst till sina patientuppgifter och till dokumentation om åtkomst endast tillåts efter det att den enskilde har identifierats genom stark autentisering”. Datainspektionen har prövat den starka autentiseringen hos Mina vårdkontakter och funnit att den uppfyller de uppställda kraven.

2. Den enskilde ska få upplysningar om vart man ska vända sig för att få hjälp att förstå journalinformationen, samt i vilken mån journalinformationen är begränsad

Detta krav kommer från SOS 2008:14 kapitel 2 där det står i 15 § ”Om vårdgivaren endast medger den enskilde en begränsad direktåtkomst till sina patientuppgifter, ska vårdgivaren informera honom eller henne om detta. Vårdgivaren ska även informera den enskilde om vart han eller hon kan vända sig för att få hjälp med att förstå dokumentationen”.

Upplysningarna om vart man ska vända sig för att förstå dokumentationen bör vara så utformade att de i första hand hänvisar till pålitliga tjänster på Internet och i sista hand manuell betjäning av vårdgivaren.

3. Vuxna personer från 18 år ska ha direktåtkomst till sin egen journalinformation



4. Vårdnadshavare ska ha direktåtkomst till sina barns journalinformation till de fyller 13 år

Det kan i undantagsfall finnas fall när sjukvårdshuvudmannen bedömer att vårdnadshavare inte ska ha tillgång till barnens journal. Det kan exempelvis vara när tvångsåtgärder övervägs. Någon form av jourorganisation bör finnas för att snabbt handlägga dessa ärenden.

5. Vuxna personer ska kunna utse andra vuxna personer till ombud och ge dem direktåtkomst till journalinformation

Det kan konstateras att frågan inte berörs i propositionen till Patientdatalagen, PDL. I avsaknad av reglering i PDL, lex specialis, får ledning sökas i Personuppgiftslagen, PUL, lex generalis, i Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, samt Offentlighets- och sekretesslagen, OSL. I SOU 2006:82 Patientdatalag, sidan 208, för utredningen ett resonemang om vad som enligt utredningen bör gälla när en registrerad har lämnat ett samtycke till en behandling av känsliga personuppgifter.

I förarbetena till PUL anfördes bland annat. ”Enligt regeringens uppfattning finns det, när någon har lämnat ett uttryckligt samtycke till en viss personuppgiftsbehandling, inte något integritetsskyddsintresse som gör det befogat att förbjuda den behandling som den registrerade och den personuppgiftsansvarige är överens om”.

Mot bakgrund av det principiella resonemang som regeringen förde i förarbetena till PUL, föreslås avseende PDL den huvudregeln att även sådan personuppgiftsbehandling som går utöver vad PDL tillåter får utföras, om den enskilde registrerade uttryckligen samtycker till det.

Enligt PDL 2 kapitlet 3 § får behandling av personuppgifter, som inte är tillåtna enligt PDL, ändå ske om den enskilde lämnat ett uttryckligt samtycke till behandlingen, vilket pekar på att en behandling av personuppgifterna på så sätt att ett ombud bereder sig tillgång till patientens journal via direktåtkomst, är laglig.

Hur ser då lagstiftaren generellt på patientens möjlighet att disponera över sekretessen? En patientjournal tillhör respektive vårdgivare, det är inte patienten som äger journalen. Patienten disponerar däremot över sin egen sekretess på så sätt att patienten kan samtycka till att sekretessen efterges, det vill säga att uppgifterna kan lämnas ut utan hinder av sekretess. En patient kan till exempel ge en anhörig fullmakt att begära ut journalhandlingar med stöd av Tryckfrihetsförordningen. Denna ”dispositions rätt” för patienten rimmar också väl med det grundläggande kravet i HSL, att hälso- och sjukvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet.

Även om uttryckligt lagstöd för en så kallad ombudsfunktion i e-tjänster för direktåtkomst till journalinformation saknas i PDL är således funktionen inte olaglig. Som funktionen är utformad ger patienten ett uttryckligt samtycke till att efterge sekretess enligt definitionen av samtycke i PUL.



6. Barn upp till 17 år ska inte ha direktåtkomst till sin egen journalinformation

Undantag från denna regel kan i enskilda fall beviljas av verksamhetschef, och gäller då för den verksamhet som verksamhetschefen ansvarar för.

7. Den enskilde ska kunna försegla sin journal och ska därefter inte ha direktåtkomst till sin journalinformation

Denna funktion är i första hand tänkt som ett stöd för den som exempelvis har anledning att misstänka att denne kan bli tvingad av någon i nära relation att läsa i journalen. Om så är fallet finns bara en upplysning om att ingen information finns att visa, det vill säga inte upplysning om att den är förseglad av den enskilde. Funktionen ska vara så utformad att den som loggar in och försöker komma åt sin journal inte ska få upplysningen att journalen är förseglad.

8. Den enskilde ska ha möjlighet att kontrollera åtkomstlogg och därigenom få information om vilken vårdpersonal och eventuella ombud som har öppnat journalen

Primärt är denna funktion avsedd för att patienten skall kunna genomskåda obehöriga åtkomster vilka utförts av personer som har en koppling till patienten. För detta behöver patienten namn, datum och roll. Det behövs en angiven kontakt vilken patienten kan vända sig till med sina frågor om loggarna. Patienten behöver också information om att det kan finnas loggmärken som genereras vid tillfällena som inte är uppenbara. Det kan vara en förfrågan från en annan vårdgivare vid ett helt annat tillfälle än vårdepisoden, en uppföljning eller kvalitetskontroll av en grupp patienter. Likaså kan det vara rent patientadministrativa åtgärder som fakturering av vården, kontroll av resor i samband med vården, signering och avslut. Det är även nödvändigt att förklara att det inte är ovanligt att det oftast finns mer personal bakom kulisserna än vad patienter själv möter.



Förklaringar till regelverkets valbara regler

9. Den enskilde ska välja om journalinformation ska vara tillgänglig för direktåtkomst oavsett om den är signerad / vidimerad eller ej

eller

Journalinformation ska vara tillgänglig för den enskildes direktåtkomst endast om den är signerad / vidimerad

En av de vanligaste orsakerna till att patienter framför klagomål är att den senaste informationen inte kan läsas om vårdgivaren valt att bara visa information som är signerad eller vidimerad. När patienten får tillgång till även den information och blir upplyst om att så är fallet, upphör direkt irritationen. Erfarenheter visar att positiva effekter av att patienten får information tidigt överväger negativa effekter. En enklare undersökning med verksamhetschefer och medicinskt ledningsansvariga visade att 30 procent ansåg att nackdelarna övervägde för patienten, medan 70 procent ansåg att fördelarna övervägde.

10. Den enskilde ska välja om journalinformation ska vara tillgänglig för direktåtkomst omedelbart eller med 14 dagars fördröjning

eller

Journalinformation ska vara tillgänglig för den enskildes direktåtkomst med 14 dagars fördröjning

En absolut majoritet av patienter som får möjligheten, väljer omedelbar tillgång till journalinformationen. Två veckor är för lång tid för den patient som vill vara delaktig i sin vård.

11. Journalanteckningar som kategoriserats med sökordet Tidiga hypoteser ska inte vara tillgänglig för den enskildes direktåtkomst

Erfarenhet visar att det är cirka 0,01 promille av anteckningarna som har något noterat under detta sökord.

12. Journalanteckningar som kategoriserats med sökordet Våldsutsatthet i nära relationer ska inte vara tillgänglig för den enskildes direktåtkomst

Avsikten är att omöjliggöra direktåtkomst för patienten och patientens ombud till både sökordet och anteckningarna därunder, så att patienten inte ska exponera informationen i den relation där våld och hot kan förekomma, samt att sjukvårdspersonal inte ska tveka att göra anteckningar om våldsutsatthet.



13. Journalinformation från vårdenheter där sjukvårdshuvudmannen genom ett policybeslut bedömt att en manuell menprövning bör göras inför utlämning ska inte vara tillgänglig för den enskildes direktåtkomst

Detta krav kommer ifrån SOS 2008:14 kapitel 2 där det i 14 § står: ”Den vårdgivare som medger en enskild direktåtkomst till sina patientuppgifter ska även ansvara för att det finns ett system för bedömning av de uppgifter som kräver ett särskilt skydd i förhållande till den enskilde och som inte ska kunna lämnas ut genom direktåtkomst”. Systemet bygger på att vårdgivaren gör en bedömning av vilka delar som kräver en manuell prövning för att utröna ifall det föreligger sekretess gentemot patienten själv.

14. Journalinformation från yrkeskategorier där sjukvårdshuvudmannen genom ett policybeslut bedömt att en manuell menprövning bör göras inför utlämning ska inte vara tillgänglig för den enskildes direktåtkomst

Detta krav kommer ifrån SOS 2008:14 kap 2 där det i 14 § står: ”Den vårdgivare som medger en enskild direktåtkomst till sina patientuppgifter ska även ansvara för att det finns ett system för bedömning av de uppgifter som kräver ett särskilt skydd i förhållande till den enskilde och som inte ska kunna lämnas ut genom direktåtkomst”. Systemet bygger på att vårdgivaren gör en bedömning av vilka delar som kräver en manuell prövning för att utröna ifall det föreligger sekretess gentemot patienten själv.

15. Den enskilde ska ha direkttillgång till all journalinformation som är elektroniskt tillgänglig

Det måste anses vara klart för alla sjukvårdsanställda vilka regler som gällde för journalföring i och med att Patientdatalagen kom 1:a juli 2008 när lagen medgav den enskildes möjlighet till direktåtkomst. Långt innan dess hade patienten dessutom möjlighet att begära utlämnande av den egna journalen utan andra begränsningar än de som sekretesslagen medgav. Under den tid som tjänsten storskaligt har varit igång för ca 50 000 patienter har det visat sig att ytterst få patienter reagerar negativt på äldre journaler.



Tillämpas inte

16. Den enskilde ska kunna ange en avvikande mening som sparas i anslutning till journalanteckningen

Tillämpningen av denna regel behöver utredas vidare, varför den lyfts ut ur regelverket