

# Endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal

En forvaltningsinformatisk vurdering av Norsk helsenett sine perspektiv på og hensyn til endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal med formål om økt opplysningskvalitet.

120234

Forvaltningsinformatikk

30 Studiepoeng

Institutt for privatrett

Juridisk fakultet







## Sammendrag

Denne oppgaven handler om Norsk helsenett sine perspektiver på og hensyn til endring, retting og sletting i forhold til opplysningskvalitet i nasjonal kjernejournal. For å redegjør for og diskutere dette har jeg benyttet meg av rettslige, teknologiske og organisatoriske perspektiv. Oppgaven er en kvalitativ case-studie hvor jeg har lagt intervjuer med Norsk helsenett og tilgjengelig offentlig informasjon til grunn.

Det er tre ulike informasjonskilder i kjernejournalen. Informasjonskildene er pasient, helsepersonell og eksterne register. På grunn av ulike forutsetninger kreves det ulike perspektiv og hensyn i forhold til hvor opplysningen kommer fra. Det er i analysen av disse perspektivene og hensynene, samspillet mellom rettslige, teknologiske og organisatoriske perspektiv blir benyttet.

De rettslige rammene for endring, retting og sletting med hensyn til opplysningskvalitet i nasjonal kjernejournal, er preget av at løsningen er en pasientjournal som behandler helseinformasjon med formål om å bistå helsepersonell utøve forsvarlig helsehjelp. Utformingen av informasjonssystemet og organiseringen av endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal er preget av de rettslige rammene, men utfordrer hvordan informasjonsplikten og ansvaret for retten til retting og sletting skal imøtekommes på noen områder. Dette gjelder spesielt ved manglende eller misvisende informasjon til pasienter om deres muligheter til endring, retting og sletting. Mangelen på god informasjon gjør det vanskeligere enn nødvendig for pasienter å ivareta opplysningskvalitet. Endring, retting og sletting av opplysninger av helsepersonell er godt utformet og hensyn tar rettskrav tilknyttet utforming og forsvarlig helsehjelp. Automatiske rutiner sikrer stort sett god retting og sletting av opplysninger fra registre.



## Forord

Denne oppgaven markerer slutten på seks år på Universitetet i Oslo. Jeg setter veldig pris på å ha funnet veien fram til forvaltningsinformatikk, hvor jeg har lært mye.

Arbeidet med denne oppgaven har vært uforutsigbart og krevende, men også veldig lærerikt. Ikke bare har jeg lært mye om tematikken i oppgaven, men også om hvordan det er å stå i ett krevende prosjekt over tid. Heldigvis har jeg hatt god støtte fra venner og familie som hele tider har heiet på meg.

Den første takken må jeg rette til Dag Wiese Schartum, som har hjulpet meg med å drive oppgaven fremover gjennom gode ideer, tilbakemeldinger og støttende ord.

Jeg må også takke;

De mange dyktige folkene i Norsk helsenett som stilte på intervju og på telefon i ettertid av intervju,

strykerne og Bixit som alltid er der når jeg trenger dem,

og Amalie, for gjennomlesing og gode ord.



# Innhold

Sammendrag .....	IV
Forord .....	VI
1. Innledning.....	1
1.1. Aktualitet .....	1
1.2. Problemstilling .....	1
1.2.1. Problemstillingene .....	1
1.2.2. Definisjoner og terminologi .....	2
1.2.3. Utdyping og avgrensing av problemstillinger .....	3
1.2.4. Utfordringer underveis – Endring av problemstilling .....	5
1.3. Metode.....	5
1.3.1. Innledning og overordnet undersøkelsesopplegg .....	5
1.3.2. Juridisk metode.....	6
1.3.3. Dokumentstudie.....	7
1.3.4. Bruksanalyse .....	8
1.3.5. Muntlige kilder .....	9
1.3.6. Kildekritikk og vurdering av egen metode .....	10
1.3.6. Metodetriangulering .....	11
1.4. Oppgavens struktur.....	12
2. Oversikt .....	13
2.1. Innledning.....	13
2.2. Politisk og historisk bakgrunn for nasjonal kjernejournal .....	13
2.3. Rettslig regulering av retting og sletting i kjernejournal .....	18
2.3.1. Innledning.....	18
2.3.2. Rettslig oversikt.....	20
2.3.3. Prinsipper tilknyttet retting og sletting i kjernejournal.....	21
2.3.4. Retten til retting og sletting .....	23
2.3.5. Retten til innsyn og informasjon .....	27
2.3.6. Systemtilretteleggelse for ivaretagelse av rettigheter .....	29
2.4. Kjernejournalssystemet.....	30
2.4.1 Innledning .....	30
2.4.2. Grunnleggende systemarkitektur .....	30
2.4.3. Typer informasjon .....	32
2.4.4. Pasienters perspektiv på endring, retting og sletting i kjernejournalen .....	35



2.4.5. Helsepersonells perspektiv på endring, retting og sletting i kjernejournalen .....	44
2.5. Organisering av endring, retting og sletting i kjernejournal.....	47
3. Opplysningskvalitet.....	49
3.1. Innledning.....	49
3.2. Rettslige krav til opplysningskvalitet .....	49
3.3. Teori om opplysningskvalitet.....	51
3.3.1. Opplysning- og behandlingskvalitet.....	51
3.4. Anvendelse av teori.....	53
4. Intervju og diskusjon .....	54
4.1. Innledning.....	54
4.2. Intervju .....	54
4.2.1. Innledning.....	54
4.2.2. Intervju og intervjuopplegget .....	54
4.2.3. utfordringer i intervjuene.....	56
4.3. Analyse og diskusjon av funn.....	57
4.3.1. Innledning.....	57
4.3.2. Opplysninger som pasienter har registrert.....	58
4.3.3. Opplysninger registrert av helsepersonell .....	65
4.3.4. Opplysninger fra register .....	72
4.4. Konklusjon .....	75
5. Konklusjoner .....	77
5.1. Innledende refleksjon .....	77
5.2. Samlet konklusjon .....	77
5.3. Alternative perspektiver .....	78
6. Litteraturliste .....	79
6.1. Litteratur.....	79
6.2. Regelverk.....	81
6.3. Forarbeider, utredninger og rapporter .....	82
6.4. Verktøy.....	83
7. Vedlegg .....	84
7.1 Undersøkelsesopplegg.....	84
7.1.2. Intervjuguide for intervju til masteroppgave om endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal med Norsk helsenett.....	84



# 1. Innledning

## 1.1. Aktualitet

Helsen vår er noe av det viktigste vi har i livet. Den er en kilde til styrke, men også en kilde til sårbarhet. Den er dypt sammenvevd med vårt individuelle og kollektive velvære. Før eller siden er helsen vår noe vi må konsultere profesjonelle om. Det kan være i form av en konsultasjon hos fastlegen eller et besøk på akuttmottaket. I begge tilfeller er informasjon avgjørende for at helsepersonell kan ta velinformerte beslutninger for å forbedre helsen vår, samtidig som de sikrer effektiv bruk av tid - til fordel for alle pasienter. Denne oppgaven handler om nettopp den informasjonen, som i ytterste fall kan være med på å redde liv og helse, men som også kan utlevere sårbare detaljer om våre liv.

Noen helseopplysninger er mer avgjørende enn andre i akutte situasjoner. De viktigste helseopplysningene er samlet i kjernejournalen vår. Kjernejournalen er en digital journal for deling av vesentlige helseopplysninger mellom virksomheter i helsetjenesten. Kjernejournalen har som hensikt å øke pasientsikkerheten i akuttsituasjoner og kunne gi trygg tilgang til informasjon i et enkelt format.<sup>1</sup>

Behovet for nasjonal kjernejournal kommer fra at det er flere ulike pasientjournaler på hver person. Fastlegen har en journal, og ikke alle helseregioner har samme journalløsning. Hvilke helseopplysninger som registreres i hvilken journal varierer også. Derfor er det hensiktsmessig å samle de viktigste helseopplysningene i kjernejournalen.

Det vesentlige i denne sammenhengen er at opplysningene i kjernejournalen er riktige. Men hvordan sikrer man at informasjonen om pasienten i kjernejournalen er riktig? Det sentrale i denne oppgaven er at pasienter og helsepersonell har mulighet, rett og plikt til å endre, rette og slette informasjon i kjernejournalen. Formålet med det er å ivareta personvernet og opplysningskvalitet med tanke på yting av forsvarlig helsehjelp.

## 1.2. Problemstilling

### 1.2.1. Problemstillingene

I denne oppgaven vurderer jeg:

---

<sup>1</sup> Norsk helsenett (2022 A)

1. Hvilke rettslige rammer er det for endring, retting og sletting i kjernejournal?
2. Hvordan fungerer informasjonssystemet til kjernejournalen med hensyn til endring, retting og sletting?
3. Hvordan er arbeidet med endring, retting og sletting i kjernejournal organisert?

Hensikten med endring, retting og sletting er bedre personvern og helsehjelp gjennom å bedre opplysningskvalitet.<sup>2</sup> For å vurdere Norsk helsenett sine perspektiver på og hensyn til endring, retting og sletting vil jeg benytte meg av juridiske, tekniske og organisatoriske perspektiver. Gjennom disse perspektivene håper jeg å få en forståelse av hvordan endring, retting og sletting i kjernejournalen fungerer og bidrar til eller eventuelt hindrer opplysningskvalitet. Jeg ønsker å besvare problemstillingene mine ved å undersøke tilgjengelig informasjon fra Norsk helsenett og helsenorge.no, demoversjonen av kjernejournalen for helsepersonell<sup>3</sup>, endre, rette og slette opplysninger i min egen kjernejournal og intervju ansatte i Norsk helsenett.

### 1.2.2. Definisjoner og terminologi

Begrepene endring, retting og sletting er hentet fra kjernejournalen.<sup>4</sup> Norsk helsenett betegner dem som «publikumsbegrep» som ikke har klare semantiske definisjoner på kryss av organisasjonen.<sup>5</sup> Jeg velger å bruke disse begrepene og definere dem utfra behovet i denne oppgaven.

Begrepet «endring» blir brukt som et samlebegrep på registrering, supplering eller komplementering av opplysninger i kjernejournal som ikke er feil i utgangspunktet. Dette kan være å registrere sykdomshistorie eller å supplere kommunikasjonstillinger. Endring kan også tenkes å betegne «endring av kjernejournalens status» gjennom sperring og reservering mot kjernejournal, men dette mener jeg faller utenfor problemstillingen da jeg i denne oppgaven konsentrerer meg om opplysninger og ikke tilgangsstyring. Med «retting» mener jeg å rette opplysninger som er, eller påstås å være, feil. Dette skjer ved korrigerende eller komplementering av opplysninger. En oppdatering av en opplysning er en form for retting, ettersom opplysningen er utdatert og dermed feil. Det kan for eksempel være helsepersonell som avkrefter en

---

<sup>2</sup> Intervju med Norsk helsenett (juni 2023)

<sup>3</sup> Norsk helsenett, *Demoversjon av kjernejournal*

<sup>4</sup> Forsiden for kjernejournal på Helsenorge.no

<sup>5</sup> Intervju med Norsk helsenett, 2023

legemiddelreaksjon i kjernejournalen basert på observasjon (korrigering) eller å legge til kommentar på hvilket virkestoff som pasient reagerer på (komplementering). Når det gjelder begrepet «sletting» mener jeg å fjerne tilgangen til opplysningen, ved permanent eliminering av opplysningen. Sletting brukes altså i den tradisjonelle forståelsen av handlingen. Et eksempel kan være sletting av informasjon om pårørende eller pasienters egenregistrerte sykdommer.

### 1.2.3. Utdyping og avgrensning av problemstillinger

Endring, retting og sletting avgrensner jeg til de funksjonene det er tilrettelagt for i kjernejournalen. Dette innebærer ikke endring, retting og sletting av opplysninger som ikke lagres i kjernejournalen, som opplysninger som hentes inn gjennom andre registre (eksempelvis folkeregistret). Det er tre aktører som kan endre, rette og slette opplysninger lagret i kjernejournalen. Det er pasienter, helsepersonell og Norsk helsenett. Jeg vil stort sett fokusere på disse aktørene i forhold til endring, retting og sletting av kjernejournalen. I tillegg vil jeg komme inn på hvordan Norsk helsenett implementerer endringer, rettinger og slettinger fra andre registre.

Jeg ønsker å besvare problemstillingene mine ved å undersøke tilgjengelig informasjon fra Norsk helsenett og helsenorge.no, demoversjonen av kjernejournalen for helsepersonell<sup>6</sup> og intervjuet ansatte i Norsk helsenett. Jeg har også endret, rettet og slettet opplysninger i min egen kjernejournal for å en forståelse av den praktiske gjennomføringen. Gjennom denne prosessen har jeg avdekket sammenhenger mellom de rettslige, teknologiske og organisatoriske hensynene. Jeg har også vurdert mangler i prosessene samt andre faktorer som har innvirkning, som for eksempel informasjonen gitt om endring, retting og sletting. Jeg har valgt å ekskludere retting og sletting av barns opplysninger gjort av personer med foreldreansvar for dem, da dette omfatter elementer utenfor denne oppgavens rammer. Dermed er pasientens perspektiv på endring, retting og sletting kun basert på personer over 16 år - med tilgang til egen kjernejournal.

De rettslige rammene er bestemmende for store deler av den tekniske og organisatoriske utformingen av retting og sletting i kjernejournalen. Derfor skal jeg først undersøke hvordan retting og sletting i kjernejournal er regulert. Endring er ikke et begrep som er rettslig definert

---

<sup>6</sup> Norsk helsenett, *Demoversjon av kjernejournal*

på samme måte som retting og sletting er. Derfor dreier ikke denne delen av oppgaven seg om endring. Den rettslige reguleringen omfatter retten og plikten til retting og sletting, men også andre aktuelle bestemmelser som har innvirkning på rettsområdet. Dette kan være retten til informasjon, plikten til systemutforming og prinsippet om forsvarlig helsehjelp.

Når jeg refererer til informasjonssystemer, mener jeg både de tekniske systemene som er designet for å håndtere forespørsler om, samt gjennomføre, endringer, rettinger og sletting av opplysninger i kjernejournalen, og de manuelle rutinene og prosedyrene som innebærer menneskelig interaksjon i disse prosessene. Jeg begrenser tekniske systemer som er direkte involvert eller spesifikt designet for å utføre endringer, rettinger og sletting i kjernejournalen. Manuelle rutiner refererer til prosedyrene og handlingene som utføres manuelt innenfor systemet for å tillate endring, retting og sletting av opplysninger. Disse manuelle rutinene er definert ved at de utføres av mennesker. Det er en overlapping mellom tekniske og manuelle prosedyrer, og dette ligger i skjæringspunktet mellom systemets funksjonalitet og menneskelig innblikket. Hvor mye veiledning systemet gir under disse prosedyrene vil variere, og er en del av det jeg har undersøkt. Hensyn til, eller mangler på hensyn til, personvern og opplysningskvalitet har vært spesielt interessant å undersøke. For eksempel hvilken formatering som er implementert i funksjoner for retting av opplysninger.

Forståelsen av hvordan endring, retting og sletting er organisert, handler om hvem som har hvilke roller i forhold til og bestemmer hva som skal endres, rettes eller slettes. I hvilken grad organiseringen reflekterer hensynet til opplysningskvalitet og personvern er spesielt interessant. Hvordan organiseringen er strukturert gir også informasjon som er meget relevant med tanke på utformingen av systemet, da systemet bør være utformet med brukergruppene i tankene.

I denne oppgaven bruker jeg begrepet «pasient» for å betegne brukere av kjernejournalen. Pasient er rettslig definert i pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 første ledd bokstav a som noen som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om å motta helsehjelp. Pasientbegrepet erstatter også begrepet «den registrerte» etter personvernforordningen artikkel 4 første ledd nummer 1. Det gjør jeg for å samle flere begreper som utfra denne oppgavens rammer betyr det samme.

#### 1.2.4. utfordringer underveis – Endring av problemstilling

Som utgangspunkt for denne masteroppgaven ønsket jeg å skrive om overføring av helseopplysninger mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Oppgaven skulle handle om fastlegers relasjon med elektroniske pasientjournaler og regelverket som lager rammene for disse. Jeg ønsket å intervju fastleger om deres erfaringer og synspunkter. Dette ble dessverre ikke mulig å gjennomføre på grunn av mangel på tid og overskudd blant potensielle intervjuobjekt. Responsen fra fastlegekontor og kommunale myndigheter var at temaet for oppgaven var viktig, men fastleger og annet personale var ikke tilgjengelige på grunn av overarbeid. Jeg kontaktet 38 ulike fastlegekontor og 9 forskjellige kommuner, ingen hadde mulighet til å la seg intervju. Dermed måtte jeg litt over midtveis i semesteret endre oppgavens problemstilling. Bytting av tema har vært en krevende, men også lærerik, prosess.

### 1.3. Metode

#### 1.3.1. Innledning og overordnet undersøkelsesopplegg

Denne oppgaven er et eksplorerende case-studie av Norsk helsenett sin praksis rundt endring, retting og sletting i kjernejournal. At undersøkelsen er eksplorerende henger sammen med at det før undersøkelsen var ukjent for meg hvilke perspektiv og hensyn Norsk helsenett hadde knyttet til problemstillingene. Kjernejournalen er interessant å undersøke på grunn av de høye kravene til opplysningskvalitet i løsningen. Ved å konsentrere meg om en løsning som har så høye krav til opplysningskvalitet forventet jeg også gjennomgående vel begrunnet praksis på juridiske, tekniske og organisatoriske hensyn i kjernejournal. Dermed håpte jeg at jeg kunne gå i dybden på hvert perspektiv og se hvordan Norsk helsenett klarer å bidra til opplysningskvalitet gjennom endring, retting og sletting.

Jeg valgte å undersøke praksisen rundt endring, retting og sletting med utgangspunkt i de tre informasjonskildene til kjernejournalen. Informasjonskildene er pasienter selv, helsepersonell og eksterne registre. Gjennom å undersøke alle de tre informasjonskildene ønsket jeg å gi et fullstendig bilde av endring, retting og sletting i kjernejournal. Hensikten med det var å se hvordan samspillet mellom endring, retting og sletting av opplysninger fra de ulike informasjonskildene ville speile ulike hensyn og preferanser fra Norsk helsenett.

For å sørge for at case-studiet faktisk var noe som kunne produsere resultater hadde jeg et kartleggingsmøte med Norsk helsenett i forkant av samarbeidet. Der diskuterte vi problemstillingene mine og hva Norsk helsenett kunne hjelpe med.

I ettertid mener omfanget av oppgaven var for omfattende. Hadde jeg hatt mer tid ved utredningen av oppgaven ville jeg antagelig begrenset den ytterligere. Dette kunne jeg gjort ved å for eksempel gå i dybden på en av informasjonskildene. Dette mener jeg ville gi samme utbytte som å inkludere alle tre. Jeg mener at mitt valg om å inkludere alle tre opplysningskilder preger oppgavens oversiktighet og grad av presisjon. Likevel strekker oppgaven seg over mange temaer fra ulike perspektiv da endring, retting og sletting i de ulike informasjonskildene alle har ulike særegenheter og behov.

### 1.3.2. Juridisk metode

For å forstå de rettslige kravene til kjernejournalen og hvordan endring, retting og sletting er regulert har jeg benyttet meg av juridisk metode. Juridisk metode er en systematisk tilnærming for å argumentere, tolke og anvende rettsregler og prinsipper.<sup>7</sup> Hensikten er å komme til en riktig forståelse og bruk av rettskildene ved å bruke metoden.

For å kunne svare på hvordan endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal er rettslig regulert har jeg benyttet meg av juridisk metode. Jeg har også redegjort for rettslige krav til opplysningskvalitet. Dette har vært nødvendig for å svare på problemstillingene mine. Det er fordi de rettslige rammene er bestemmende for både hvordan informasjonssystemene er utformet og hvordan organiseringen fungerer. Dermed er også rettsreglene brukt i diskusjonen av resultatene. Det er likevel verdt å nevne at juridisk metode er en omfattende metode som jeg har hatt begrenset opplæring i, så selv om jeg er rimelig trygg på anvendelsen er jeg ingen jurist.

Generelt benyttet jeg meg mye av lovdata sine lovkommentarer. Disse var nyttige for å lett kunne finne fagstoff om hvordan begreper skulle tolkes og hvilke andre bestemmelser som var relevante for redegjørelsen. For kommentarer om personvernforordningen benyttet jeg meg stort sett av Schartums bok Personvernforordningen – en lærebok<sup>8</sup>. Dette gjorde jeg fordi det er en bok jeg er kjent med fra før, og har innarbeidet på en måte som gjorde det effektivt å

---

<sup>7</sup> Boe 2020, s.85

<sup>8</sup> (2020)



arbeide med den. For helse retten benyttet jeg meg av kapittelet om helse rett i boken Personvern i informasjonssamfunnet av Schartum og Bygrave.<sup>9</sup> Kapittelet hadde gode redegjørelser for hver av lovene som var tilknyttet den aktuelle helse retten. Dette var nyttig for å få en oversikt over hvilke deler av helselovgivingen som var relevant og hvordan de relevante lovene hang sammen. Slik klarte jeg bedre å formidle samspillet mellom helselovgivingen og personvernlovgivingen. Boken er gitt ut før personvernforordningen tredde i kraft, men det spilte ikke en stor rolle for redegjørelsen av helse retten i boken slik jeg ser det.

### 1.3.3. Dokumentstudie

Jeg brukte stort sett dokumenter til å hjelpe meg å forstå hvordan kjernejournalen fungerer generelt og hvordan endring, retting og sletting i kjernejournalen er rettslig regulert og hvordan informasjonssystemet fungerer. For å finne frem til dokumentene brukte jeg søkemotorene DuckDuckGo og Google. Dokumentene omtaler høringsuttalelser, strategier, veiledninger, informasjonsskriv, kravspesifikasjoner og andre relevante dokumenter om kjernejournal. Både Helsenorge.no og Norsk helsenett sine nettsider hadde mye god informasjon om hva kjernejournal er, og hva den inneholder. Ved at jeg ikke systematisk har gjennomgått alle dokumenter vedrørende endring, retting og sletting av opplysninger i kjernejournal, kan det være resultatene er preget av dette. Det er likevel lite sannsynlig, da det var meget begrenset informasjon om akkurat dette, så om jeg har oversett dokumenter, er disse meget lite tilgjengelige.

Det var likevel viktig å anse hvem som hadde skrevet dokumentene.<sup>10</sup> Siden dokumentene som jeg la til grunn som regel var skrevet av Norsk helsenett eller helse- og omsorgsdepartementet, hadde jeg stor tiltro til at informasjonen stemte. Det kan riktignok være at Norsk helsenett ønsker å fremstille kjernejournal som en løsning som tar mer hensyn til endring, retting og sletting i forhold til opplysningskvalitet, men det tviler jeg på, da det er i deres interesse å øke opplysningskvalitet.

Norsk helsenett satt også på en del dokumenter som var beskyttet av sikkerhetsmessige grunner. I samtale med Norsk helsenett vurderte vi innsyn i disse, men på grunn av krav til

---

<sup>9</sup> (2016)

<sup>10</sup> Jacobsen (2015) s.191

taushetserklæring og at eksisterende offentlig dokumentasjon var tilstrekkelig for oppgavens vurderinger, ble vi enige om å ikke gi innsyn.

For å supplere Norsk helsenett sine perspektiv på og hensyn til endring, retting og sletting gjort av helsepersonell, vil jeg bruke Norsk helsenett sin veileder for kritisk informasjon for leger.<sup>11</sup> Veilederen er relevant i delkapittel 4.4.3. om opplysninger som helsepersonell har registrert. Jeg vil trekke frem de delene av veilederen som angår opplysningskvalitet spesielt, men vil ikke gå inn på de medisinske vurderingene konkret.

#### 1.3.4. Bruksanalyse

For å undersøke brukergrensesnittet benytter jeg meg av demoversjonen av kjernejournalen, ment for opplæring av helsepersonell og min egen kjernejournal på Helsenorge.no. På den måten fikk jeg innsikt i to av aktørenes mulighet til å endre, rette og slette i journal. Gjennom disse plattformene har jeg lært hvordan systemet fungerer og forstått bakgrunnen for organiseringen av kjernejournalen med hensyn til endring, retting og sletting.

Måten jeg brukte demoversjonen for helsepersonell og min egen kjernejournal var å gjennomføre endringer, rettinger og slettinger i dem. Ved å gjøre det, lærte jeg om innsyn, hvilke informasjon som blir gitt pasienter og helsepersonell samt hvilke funksjoner det er lagt opp til. Det var spesielt spennende å undersøke hvordan endring, retting og sletting i min egen kjernejournal blir informert om og strukturert. På den andre siden var det til tider frustrerende å bruke løsningen på grunn av tekniske utfordringer som automatisk utloggingsrutiner, krav om verifikasjon ved hver innlogging og utydelig informasjon.

Å bruke min egen kjernejournal som et testobjekt innebærer en viss etisk konflikt som er verdt å nevne. Kjernejournalen har som formål å bistå helsepersonell i akutte situasjoner hvor det ikke er sikkert pasienten kan verifisere informasjonen. Dermed innebærer det en formålsstridighet og til og med kanskje en viss risiko, ved endring, retting og sletting i kjernejournal som ikke innebærer reell informasjon. Risikovurderingen er derimot ikke ansett som særlig alvorlig, da jeg befant meg i trygge omgivelser og alle opplysninger ble korrigert ved slutten av hver økt. Dermed så jeg det som hensiktsmessig å utføre dette som en del av mitt undersøkelsesopplegg.

---

<sup>11</sup> Norsk helsenett (2021 B)

Demoversjonen for helsepersonell ga god innsikt i hvordan Norsk helsenett hadde valgt å hensyn ta opplysningskvalitet. Den ga også gode beskrivelser av alle opplysningstypene og deres kilder. Det var derimot ikke alle funksjoner som fungerte som de gjør i den normale versjonen, så det krevde litt fantasi å få visse funksjoner til å fungere på en illustrativ måte.

### 1.3.5. Muntlige kilder

For å undersøke problemstillingene mine gjennomførte jeg to intervjuer med ansatte i Norsk helsenett. Jeg ønsket å vite hvilke perspektiver Norsk helsenett hadde til endring, retting og sletting og hvordan de hensyn tok de ulike aspektene ved det. Det første intervjuet hadde jeg muligheten til å gjennomføre fysisk og valgte å gjøre dette på grunn av fordeler tilknyttet samtaleflyt og tillit.<sup>12</sup> Det andre intervjuet var gjennom telefon på grunn av hensyn til tilgangen til personen. Jeg har skrevet mer om gjennomføringen av intervjuene i kapittel 4.2.

Jeg valgte å ha det fysiske intervjuet semistrukturert for å kunne tilpasse meg min manglende kunnskap om variablene jeg skulle undersøke. Fordelen med det var at jeg la til rette for at informantene skulle kunne lede samtalen inn på relevante områder som var ukjente for meg. Derfor inneholder intervjuguiden (vedlagt i kapittel 7.1) overordnede spørsmål som hadde som hensikt å få intervjuobjektene til å starte å snakke om relevante tema. Personlig hadde jeg en alternativ intervjuguide med flere underordnede spørsmål som jeg ønsket svar på, men disse stilte jeg ikke med mindre det var nødvendig. Siden jeg var på jakt etter informasjon jeg ikke visste om, arbeidet jeg hele tiden med å fiske etter informasjonen ved å stille åpne oppfølgingsspørsmål. Dette hadde jeg forberedt meg på i forkant av intervjuet ved å intervjuer en venn om hans masteroppgave ved kun å sitte på et par stikkord om oppgaven. Dette hjalp meg i å til å øve på å være intervjuer.

Jeg valgte å ta lydopptak av gruppeintervjuet. Det gjorde jeg for å presist kunne gjengi detaljer fra samtalen og for å ikke føle at jeg måtte ta notater fra intervjuet. Jeg ønsket å kunne gjengi detaljer fra intervjuet for å kunne ha høy grad av fullstendighet i tilfelle jeg glemte eller overså resultater som senere kunne bli viktige. Jeg tok likevel notater for å understreke viktige poeng eller tanker jeg hadde om det som ble sagt. Lydopptaket ble meget omfattende siden det var fire personer til stede under intervjuet. Jeg valgte å ikke transkribere intervjuet, men skrev

---

<sup>12</sup> Jacobsen (2015) s.148

umiddelbart etter intervjuet et referat som jeg sendte til intervjuobjektene. Hensikten med det var at jeg og intervjuobjektene skulle være enige om innholdet i intervjuet. Referatet ble nøye bearbeidet og kategorisert for å sørge for at de respektive intervjuobjektene lett kunne finne fram til deres ansvarsområde. Jeg mener at lydopptaket var hensiktsmessig ved skrivingen av referatet, da jeg lett kunne sjekke usikkerhetsmomenter. Jeg fikk noen utdypelser fra intervjuobjektene knyttet til referatet.

Ved telefonintervjuet var det ingen intervjuguide, kun noen spørsmål som ble sendt på mail i forkant. Utenom dette var samtalen helt uten sekvens. Dette var ikke et bevisst metodisk valg, men en situasjon som oppsto. Telefonintervjuet ble ikke tatt opp, men referat ble igjen skrevet i etterkant og sendt til intervjuobjekt.

### 1.3.6. Kildekritikk og vurdering av egen metode

#### *1.3.6.1. Intervjuet*

At telefonintervjuet ble gjennomført uten forberedelse setter ikke grunnlaget for den mest strukturerte innsamlingen av data. Derfor kan det være det uteble informasjon som hadde kommt opp i et mer planlagt intervju. Jeg fikk heller ikke muligheten til å opparbeide en tillit til denne personen da vi gikk rett på diskusjonen av materialet etter en kort introduksjon. Dette kan ha resultert i at personen holdt tilbake informasjon eller ikke følte seg trygg nok i situasjonen til å spørre om oppklarende spørsmål til mine spørsmål.

#### *1.3.6.2. Dokumenter*

Etter hvert som oppgaven utviklet seg måtte jeg anerkjenne at det var en god del systemdokumentasjon som hadde vært nyttig for diskusjonen av rutiner for endring, retting og sletting av opplysninger fra register. Jeg overvurderte de offentlige dokumentene på område og satt igjen med manglende kilder. Jeg mener at dette gjør at diskusjonen er noe manglende når det gjelder hensyn og rutiner for endring, retting og sletting av informasjon hentet og strømmet fra registre.

#### *1.3.6.3. Litteratur*

Gjennom å ha Dag Wiese Schartum som veileder og forfatter av to av bøkene som ble brukt for redegjørelsen ser jeg det som naturlig at oppgaven er preget av hans tolkninger og syn på temaet.

Kildematerialet jeg benyttet meg av var kjent fra tidligere oppgaver og fag, samtidig som jeg mener det dekket fagfeltet godt.

#### *1.3.6.4. Bruksanalyse*

Selv om jeg gjorde en grundig jobb med å forsøke å lete opp informasjon og utforske både demoversjonen for helsepersonell og min egen kjernejournal, er det helt sikkert aspekt jeg har oversett eller feilrepresentert på grunn av manglende kunnskap. Det er fordi det er store og kompliserte systemer som kan ha mange funksjoner som ikke er helt intuitive. Skulle jeg gjort en utømmelig vurdering av disse løsningene, ville jeg rådført meg med Norsk helsenett om bruken av løsningene og fått bekreftelse på at jeg har tolket funksjonalitetene riktig.

#### 1.3.6. Metodetriangulering

Metodene jeg har valgt å bruke legger sammen et grunnlag for å gode resultater. At jeg først gjennomførte en juridisk vurdering av endring, retting og sletting gjorde at jeg bedre kunne forstå bakgrunnen for valg som ble tatt når jeg gjennomførte dokumentstudiet. Samtidig som jeg gjennomførte dokumentstudiet hadde jeg kartleggingsmøte med Norsk helsenett. Dette gjorde at jeg klarte å formulere behovene jeg hadde i oppgaven. Ved gjennomføringen av bruksanalysen hadde kunnskapen fra den juridiske gjennomgangen og dokumentstudiet som gjorde at jeg fikk ytterligere innsikt grunnlaget for utformingen til informasjonssystemet. Når jeg så hadde intervjuene med Norsk helsenett hadde jeg en overordnet forståelse av de grunnleggende juridiske, tekniske og organisatoriske aspektene. Dette mener jeg gjorde at jeg kunne stille relevante spørsmål og følge diskusjonen.

Ved analysen og diskusjonen av resultatene var det viktig å trekke inn alle metodene brukt. Dette innebar at jeg kombinerte juridisk metode, resultatene fra dokumentstudiene, bruksanalysen og intervjuene sammen til å diskutere og tolke resultatene. Det var nødvendig på grunn av problemstillingene mine som strekker seg over juridisk, teknisk og organisatoriske perspektiv, men også for å kunne fange opp sammenhengene i Norsk helsenett sine hensyn og perspektiv.

#### 1.4. Oppgavens struktur

Oversiktsdelen gir oppgaven den nødvendige kontekst om kjernejournalens historiske og politiske bakgrunn, hvordan endring retting og sletting er rettslig regulert, hvordan informasjonssystemet fungerer og hvordan kjernejournalen er organisert. Det tredje kapitlet handler om opplysningskvalitet. Opplysningskvalitet er avgjørende for at kjernejournalen kan ha verdi i helsehjelp. Derfor har jeg brukt teori om opplysningskvalitet til å vurdere hvordan endring, retting og sletting er tilrettelagt for i kjernejournal. Det gjør jeg for å ha begreper til å diskutere aspekter ved opplysningskvalitet.

Fjerde kapittel, undersøkelsen, er den empiriske delen av oppgaven jeg trekker inn perspektiver fra intervju, dokumenter og bruksanalyse, for å belyse og diskutere spørsmålene i problemstillingen. Der redegjør jeg for Norsk helsenetts perspektiver, veiledninger og avveininger, både fra intervjuene og fra informasjon på nettsidene. Til slutt trekker jeg trådende sammen fra de tidligere kapitlene og presenterer funnene mine. Det gjør jeg for å oppsummere oppgaven og konkludere de tidligere resonnementene.

## 2. Oversikt

### 2.1. Innledning

Kjernejournal er en løsning som har vokst frem sammen med en gryende tro på teknologien i helsetjenesten. Gjennom å tett følge teknologien og politikken utvikling de siste ti årene har kjernejournalen utviklet seg i takt med samfunnet. I tillegg til politisk satsning og teknologisk utvikling har også rettsbildet endre seg noe med introduksjonen av personvernforordningen. I dette kapitlet skal jeg se nærmere på hvordan kjernejournalen ble til, hvordan endring, retting og sletting i den er rettslig regulert, hvordan informasjonssystemet til kjernejournal fungerer og hvordan endring, retting og sletting er organisert.

### 2.2. Politisk og historisk bakgrunn for nasjonal kjernejournal

Informasjons- og kommunikasjonsteknologi har siden slutten av 90-tallet vært en viktig del av helsetjenestens informasjonsdeling.<sup>13</sup> Tradisjonelt har meldingsutveksling vært metoden som ble brukt for deling av opplysninger. Denne formen for deling av informasjon er lite egnet ved akutte medisinske situasjoner, og behovet for effektiv tilgang på informasjon oppstår. Som reaksjon på dette ble Norsk Helsenett opprettet. I dag er det Norsk Helsenett som har ansvaret for driften av nasjonal kjernejournal.

Norsk Helsenett AS ble etablert i 2004 av de regionale helseforetakene.<sup>14</sup> Formålet var at det nasjonale helsenettet skulle sikre at det var mulig å utveksle helseopplysninger innad i helse- og omsorgssektoren. Arbeidet i starten handlet om å utarbeide grunnmuren for den digitale infrastrukturen som trengtes for å utveksle informasjon. For å kunne oppnå dette måtte helsesektoren også tilslutte seg prosjektet.

Det er mulig å se på mange ulike faktorer og strømninger i både jus, helse og teknologi i forkant av etableringen av nasjonal kjernejournal. Jeg tenker at det viktige ikke nødvendigvis er hele forhistorien, men de viktigste elementene som ble publisert i årene før arbeidet med kjernejournal startet. Et naturlig startpunkt mener jeg er NOUen «Fra stykkevis til helt – en sammenhengende helsetjeneste» som ble publisert i 2005.<sup>15</sup> Utredningen hadde som mandat å se på hvordan et fragmentert behandlingstilbud på grunn av manglende samhandling, kunne

---

<sup>13</sup> Riksrevisjonen, 2014, s.9

<sup>14</sup> Norsk Helsenett,

<sup>15</sup> NOU 2005:3

løses. Utvalget vurderte at det var flere store utfordringer i helsetjenesten med hensyn til samhandling og listet mange tiltak for hvordan dette kunne løses. Et av tiltakene var å arbeide for å forbedre god og effektiv informasjonsutveksling og herunder at «det i balansen mellom personvern hensyn og hensyn til god informasjonsflyt tas mer hensyn til samhandlingsbehovet».<sup>16</sup>

Under Stoltenbergs andre regjering ble samhandlingsreformen iverksatt. Reformen kom med St. meld. nr. 47 (2008-2009) og Helse- og omsorgsdepartementet var tilrådene organ med daværende helseminister Bjarne Håkon Hanssen som underskrivende. Reformen var en helsereform som hadde som mål å forbedre samarbeidet og samhandlingen mellom kommunene og spesialisthelsetjenesten, samt å sikre bedre koordinering og integrering av helsetjenestene.<sup>17</sup> Et av tiltakene var å utarbeide IT-systemer som skulle understøtte hovedmålene. Ett av disse IT-systemene var nasjonal kjernejournal, som skulle bli utredet av Helse- og omsorgsdepartementet.<sup>18</sup>

Regjeringen lovet at de skulle «etablere sterkere nasjonal koordinering på e- helse området, tidsfrister forutviklingsmål og etablere en nasjonal kjernejournal for alle innbyggere. Informasjonssikkerhet skal prioriteres høyt slik at personvernet ikke utfordres»<sup>19</sup>. Det på bakgrunn av at rask tilgang til samlet nødvendig og basal informasjon om pasienten i strukturert form var viktig for å kunne tilby adekvat og effektiv behandling.<sup>20</sup> Slik informasjon var ansett som spesielt viktig ved innleggelser eller ved behandling på andre legekantor enn hvor fastlegen er, som for eksempel legevakten. Kjernejournal skulle være samfunnsøkonomisk nyttig ved at den skulle forhindre unødvendige sykehusinnleggelser og øke effektiviteten i kritiske situasjoner. Det var derimot ikke etablert en nasjonal sikkerhetsløsning for autentisering av helsepersonell, som trengtes for tilgang til informasjon basert på deres autorisasjon og relasjon til pasienten. Dette var en forutsetning for implementering.

---

<sup>16</sup> NOU 2005:3 s.19

<sup>17</sup> St.meld. nr. 47 (2008-2009) s.13

<sup>18</sup> St.meld. nr. 47 (2008-2009) s.35

<sup>19</sup> St.meld. nr. 47 (2008-2009) s.137

<sup>20</sup> Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s.7



I 2009 publiserer Personvernkommissjonen NOU 2009:1 Individ og integritet. I utredningen er en beskrivelse av personvernet i helsesektoren. Her diskuteres balansen mellom personvern og helsehjelp. Jeg synes de oppsummerer balansegangen godt i utredningen:

På den ene siden hensynet til å sikre befolkningen helsetjenester av god kvalitet, og på den andre siden hensynet til å opprettholde tillit og ivareta respekten for pasientens liv, integritet og menneskeverd. I relasjon til de spørsmål som tas opp i denne innstillingen, ivaretagelse av personvern, er det særlig hensynet til overordnede helseformål som må veies opp mot hensynet til den enkeltes integritet og menneskeverd. Begrepet menneskeverd skal her forstås i humanistisk tradisjon, inspirert av Kants lære om at individet aldri må behandles som et middel alene, men samtidig som et mål i seg selv (Barbosa da Silva 2006).<sup>21</sup>

Respekten til integritet og menneskeverd mener jeg er særlig aktuelt i forhold til forespørsler om endring, retting og sletting av helseopplysninger, da det kan oppstå utfordringer mellom helsepersonells perspektiv på pasienters helse og pasienters perspektiv på egen helse. Kommisjonen trekker videre fram at helseopplysninger skal blir «behandlet i samsvar med grunnleggende personvern hensyn, herunder behovet for personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på helseopplysninger»<sup>22</sup>. Kravet til kvalitet er sterkt knyttet til endring, retting og sletting av opplysninger. Kommisjonen skriver at «det er ikke tvil om at økt tilgang til pasientjournalen utfordrer pasientens interesse i integritet og konfidensialitet.»<sup>23</sup> Likevel er det viktig at også helsesektoren utvikler seg i takt med samfunnsutviklingen med hensyn til bruk av informasjonssystemer.<sup>24</sup>

For å følge opp den politiske plattformen til regjeringen og de andre utredningene som ble gjort rundt nasjonal kjernejournal fikk Helsedirektoratet i sitt tildelingsbrev for 2010 oppdraget å lede et forprosjekt for planlegging av nasjonal kjernejournal.<sup>25</sup> Forprosjektet hadde som hensikt å samle tidligere informasjon og å avklare aktuelle rammebetingelser og krav til kjernejournalen.<sup>26</sup> Forprosjektet ble sendt på høring i 2011 hvorav 19 av 20 instanser som

---

<sup>21</sup> NOU 2009:1 s.163

<sup>22</sup> NOU 2009:1 s.163

<sup>23</sup> NOU 2009:1 s.173

<sup>24</sup> NOU 2009:1 s.160

<sup>25</sup> Prop. 89 L (2011-2012)

<sup>26</sup> Helsedirektoratet (2010) s.10

kommenterte var positive til løsningen. Det var derimot visse uenigheter med tanke på det rettslige grunnlaget for kjernejournalen fra Datatilsynet og Den norske legeforening.

Etter forprosjektet ble etableringen av nasjonal kjernejournal sendt på høring. Det var til sammen 51 høringsinstanser som svarte på høringsnotatet.<sup>27</sup> Førti av dem hadde merknader eller spørsmål til høringsnotatet. Jevnt over stilte høringsinstansene seg positive til forslaget, men det var noen elementer som det var usikkerheter og uenigheter rundt. Jeg går ikke gjennom alle høringssvarenes syn på alle aspektene ved kjernejournal, men holder meg til de som dreier seg om pasientsikkerhet, opplysningskvalitet og personvern.

Angående løsningen som helhet var det overveidende positive tilbakemeldinger. Flere instanser uttrykte at de mente at pasientsikkerheten ville styrkes.<sup>28</sup> Statens Helsetilsyn advarte derimot mot «behandlingsrettede registre hvor man foretar uttrekk av det som er relevante og nødvendige opplysninger, samtidig som registeret forutsetningsvis skal inneholde nærmere bestemte relevante og nødvendige opplysninger».<sup>29</sup> Begrunnelsen var at variasjonen av opplysninger som kan være viktige, vil være varierende med tanke på den individuelle situasjonen og de faglige ressursene tilgjengelig. Her mener jeg det kan trekkes sterke paralleller til retten til endring, retting og sletting, da pasient har mulighet til å supplere, komplementere eller korrigere opplysninger i forhold til dens individuelle situasjon.

Alle instansene mente det var en god ide å lovfeste nasjonal kjernejournal i helseregisterloven, daværende § 6a. Senere ble dette endret til pasientjournalloven § 13. Det også enighet om at nærmere regulering skulle fastsettes i forskrift, senere kalt forskrift for nasjonal kjernejournal eller kjernejournalforskriften.<sup>30</sup>

Selv om det var enighet om hvordan man skulle hjemle nasjonal kjernejournal, var det ikke enighet om hvordan man skulle ha rettslig grunnlag for behandlingen av kjernejournalen. Samtykke til nasjonal kjernejournal og mulighet for å reservere seg mot nasjonal kjernejournal var de to motstridende synspunktene under høringene. Forslaget til departementet var å ha reservasjonsrett. Grunnlaget for det var at bruksområdet til nasjonal kjernejournal var sterkt

---

<sup>27</sup> Prop. 89 L (2011-2012) s.14

<sup>28</sup> Prop. 89 L (2011-2012) s.26

<sup>29</sup> Prop. 89 L (2011-2012) s.26

<sup>30</sup> Prop. 89 L (2011-2012) s.30

tilknyttet den individuelle helsehjelpen som blir mottatt av pasienten.<sup>31</sup> Da pasienten samtykker til helsehjelp, samtykker også vedkommende til bruk av nasjonal kjernejournal. For at dette skal være mindre inngripende innføres reservasjonsretten. Reservasjonsretten er derimot ikke reell om den ikke er informert om. Det var nettopp mangelen på informasjon Norsk psykologforening mente gjorde samtykke til en bedre løsning for rettslig grunnlag.<sup>32</sup> Datatilsynet mente at om samtykke var rettslig grunnlag så ville opplysningene være av bedre kvalitet, da pasient ville måtte ta stilling til opplysningene som var registrert.<sup>33</sup> De andre instansene påpeker derimot at det ville bli praktisk meget utfordrende å etablere et register basert på samtykke, og at dermed reservasjonsrett var eneste reelle mulighet.<sup>34</sup>

Når det gjelder pasienters rettigheter i kjernejournalen var det også noen uenigheter, spesielt med hensyn til sletting av opplysninger. Riksarkivaren mente det ikke var lovlig å slette opplysninger etter arkivloven.<sup>35</sup> Begrunnelsen for det var at opplysningene skulle behandles av offentlige organ og at dokumenter som dannes av dem skal lagres i offentlige arkiv etter daværende arkivloven § 2 bokstaver a og b. Riksarkivaren mente også at løpende sletting ville være i strid med arkivlova 9 a. Departementet mente på den andre siden at opplysningene ikke ville slettes, men fortsatt bevares i primærkilden og at rutinene for sletting ville utdypes i forskrift. Høringssvarene kommenterte ikke hvordan pasientens egenoppførte opplysninger skulle behandles med hensyn til sletting.

På tross av mindre uenigheter ble endringer i helseregisterloven etter prop. 89 L (2011-2012) ble til slutt enstemmig vedtatt i lovvedtak 71 (2011-2012) med mindre justeringer.<sup>36</sup> Forslag til forskrift om nasjonal kjernejournal ble sendt ut i 2013 og ble vedtatt samme år.

Over tid har det kommet flere kategorier opplysninger i kjernejournalen, men formålet har forblitt likt. For eksempel kategorien «COVID-19 prøvesvar» ble lagt til i kjernejournalen under pandemien<sup>37</sup> og tilgang på journaldokumenter i kjernejournal.<sup>38</sup> Økningen av antall

---

<sup>31</sup> Prop. 89 L (2011-2012) s.34

<sup>32</sup> Prop. 89 L (2011-2012) s.35

<sup>33</sup> Prop. 89 L (2011-2012) s.35

<sup>34</sup> Prop. 89 L (2011-2012) s.35

<sup>35</sup> Prop. 89 L (2011-2012) s.70

<sup>36</sup> Stortinget (2012)

<sup>37</sup> Norsk helsenett (2020 A)

<sup>38</sup> Norsk helsenett (2023)

opplysningskategorier har krevd forskriftsendringer. Opplysningskategoriene som er lagt til er ikke lagret i kjernejournal.

Kjernejournal ble lansert august 2013, men det var ikke før 2015 tjenesten ble rullet ut til de fleste innbyggere.<sup>39</sup> I løpet av ett år, altså i 2016, hadde alle over 16 år tilgang på sin kjernejournal på Helsenorge.no og kjernejournalen var i bruk i 86 % av legevakter og 71 % av fastleger.<sup>40</sup> I 2021 var kjernejournal i bruk på alle sykehus og 91 % av fastleger i Norge. Kjernejournalen har også gradvis rullet ut i både sykehjem og hjemmetjenesten siden 2021.<sup>41</sup>

Videre er planen for kjernejournal å være en nasjonal delingsplattform for helseopplysninger. Med det mener direktoratet for e-helse at «helsepersonell skal ha tilgang til journaldokumenter uavhengig av hvor pasienten har mottatt helsehjelp»<sup>42</sup>

## 2.3. Rettslig regulering av retting og sletting i kjernejournal

### 2.3.1. Innledning

Den rettslige reguleringen av retting og sletting av opplysninger i nasjonal kjernejournal er en balanse mellom retten til privatliv og retten til helse. På den ene siden veier retten til privatliv for at personer skal kunne ha en påvirkning på opplysninger om seg selv.<sup>43</sup> Dette innebærer en rett til påvirkning av hvilke opplysninger som blir behandlet og hva de inneholder. På den andre siden så må helsepersonellet ha et godt informasjonsgrunnlag for å gjøre en god jobb. Dette innebærer krav til både helsepersonellens arbeid og dokumentasjonen av dette arbeidet.<sup>44</sup>

Overordnet for reguleringen av retting og sletting i kjernejournal er personvernforordningen. Personvernforordningen er en europeisk forordning som regulerer hvordan opplysninger skal bli behandlet for å verne personers rettigheter og friheter, spesielt rett til privatliv. Forordningen er gjeldende i Norge som norsk lov etter personopplysningsloven § 1, men tilpasninger etter EØS-avtalen.<sup>45</sup>

---

<sup>39</sup> Direktoratet for e-helse. (2022) s.30

<sup>40</sup> Norsk helsenett (ingen dato G)

<sup>41</sup> Direktoratet for e-helse. (2022) s.31

<sup>42</sup> Direktoratet for e-helse. (2022) s.59

<sup>43</sup> Den europeiske menneskerettskonvensjonen artikkel 8

<sup>44</sup> Dokumentasjonsplikter redegjøres for i kapittel 3.2.

<sup>45</sup> Schartum (2020), s.31

Forordningen legger til rette for samspill med nasjonal særlovgiving på visse områder. Ett av disse områdene er helselovgivning. Helselovgivningen som jeg skal gjøre rede for med hensyn til retting og sletting i kjernejournal er lover som hver for seg regulerer en del av den totale nasjonale helselovgivningen. Den relevante helselovgivningen for retting og sletting i kjernejournal er helsepersonelloven, pasient- og brukerrettighetsloven og pasientjournalloven sammen med forskriftene, kjernejournalforskriften og pasientjournalforskriften. Jeg vil nå kort introdusere hver av lovene slik at formålet med bestemmelsene i de ulike lovene kan tas i betraktning gjennom resten av redegjørelsen.

1. Helsepersonelloven har som formål å bidra til pasientsikkerhet, kvalitet i helsehjelp og tillit til helsepersonell og helse- og omsorgstjenesten.<sup>46</sup> De aktuelle bestemmelsene gjelder spesielt helsepersonells plikter tilknyttet deres rolle i kjernejournalen, som for eksempel ansvarlig for kritisk informasjon registrert i journalen.
2. Pasient- og brukerrettighetsloven har som formål «å bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten».<sup>47</sup> De aktuelle bestemmelsene retter seg spesielt mot rettigheter for brukere av kjernejournalen.
3. Pasientjournallovens formål er å sikre god kvalitet på helsehjelp gjennom krav til behandlingen av helseopplysninger og ivaretagelse av personvern.<sup>48</sup> Bestemmelsene er rettet mot institusjonene som er ansvarlige for behandlingen av opplysninger i kjernejournal, altså Norsk helsenett.
4. Kjernejournalforskriften etablerer kjernejournalen, hvem som er ansvarlig, hva som er innholdet, tilgangsregler, lagring og rettigheter som rett til innsyn, retting og sletting. Forskriften er hjemlet i helsepersonelloven § 37 og pasientjournalloven § 11, § 12, § 13 og § 25.<sup>49</sup>
5. Pasientjournalforskriften har som formål å sikre at god helsehjelp kan gis. Dette gjennom å sikre at helseopplysninger som blir brukt til helsehjelp er relevante og dekkende, at personvernet ivaretas og at etterkontroll av helsehjelp er mulig. Forskriften er hjemlet i pasientjournalloven § 7 tredje ledd, § 10, §18 tredje ledd, § 19 tredje ledd

---

<sup>46</sup> Helsepersonelloven § 1

<sup>47</sup> Pasient- og brukerrettighetsloven § 1

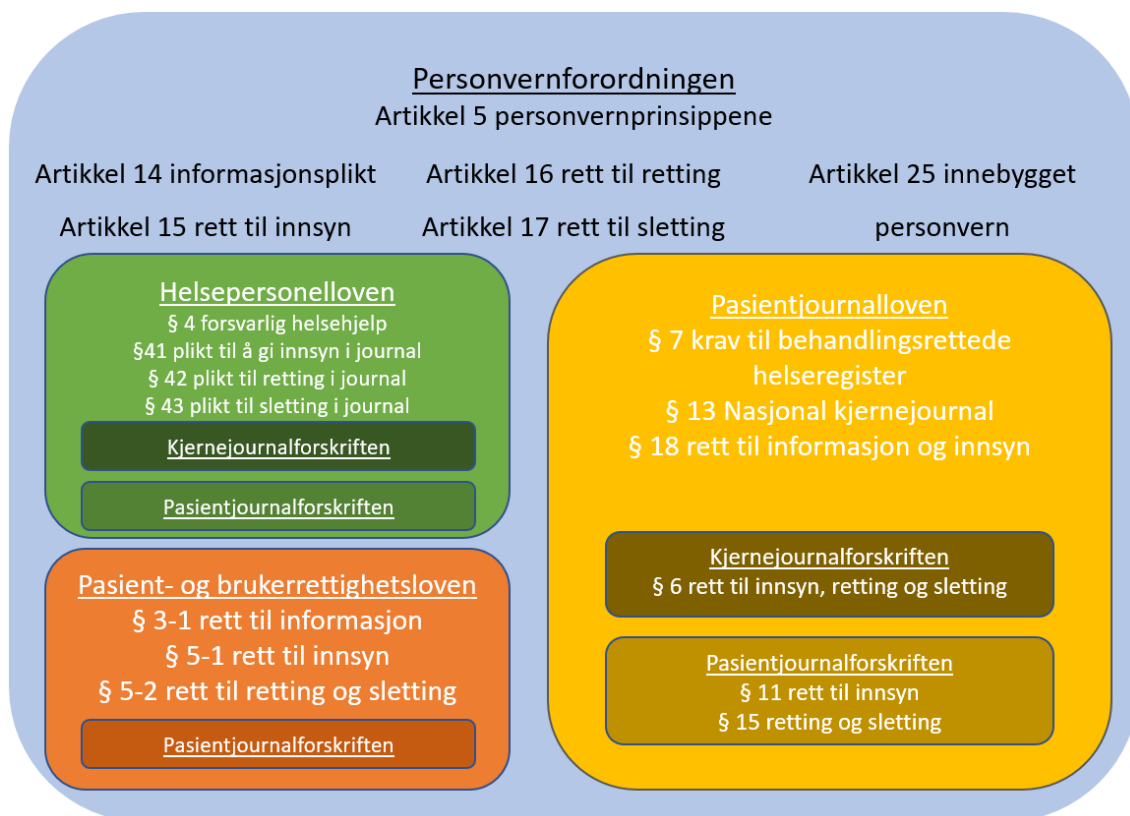
<sup>48</sup> Pasientjournalloven § 1

<sup>49</sup> Lovdata, forskrift om nasjonal kjernejournal

og § 22 andre ledd, helsepersonelloven § 40 tredje ledd, § 43 fjerde ledd og § 45 tredje ledd og pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1 sjette ledd.<sup>50</sup>

### 2.3.2. Rettslig oversikt

Figur 1 – «oversikt over rettslig regulering» viser hvordan retting og sletting i kjernejournal er regulert. Grunnen til at helsepersonelloven, pasient- og brukerrettighetsloven og pasientjournalloven, med forskrifter, er plassert inni personvernforordningen er fordi personvernforordningen omfavner de nasjonale lovgivingene som gir nærmere særlovgiving i forhold til retting og sletting i nasjonal kjernejournal. Forskriftene er plassert i lovene der de er hjemlet. Forskriftene er også hjemlet i andre lover, men de faller utenfor redegjørelsen i denne oppgaven. Det er kun av estetiske grunner de relevante bestemmelsene i forskriftene ikke vises i helsepersonelloven og pasient- og brukerrettighetsloven.



Figur 1 – Oversikt over rettslig regulering

<sup>50</sup> Lovdata, forskrift om pasientjournal

Bestemmelsene kan se ut som de overlapper hverandre, men de er alle en del av et samspill hvor de utfyller hverandre i lys av formålet med de respektive lovene. Jeg bruker Figur 1 som et utgangspunkt for redegjørelsen.

### 2.3.3. Prinsipper tilknyttet retting og sletting i kjernejournal

#### 2.3.3.1. Personvernprinsippene

Den øverste bestemmelsen i Figur 1 er personvernprinsippene. Personvernprinsippene er prinsipper som setter grunnleggende krav til behandlingen av personopplysninger. Kjernejournalen behandler personopplysninger. En personopplysning, er definert som «enhver opplysning om en identifisert eller identifiserbar fysisk person».<sup>51</sup> Det er ikke krav til at personopplysninger må være riktige for å bli kategorisert som en personopplysning.<sup>52</sup> Personopplysninger kan forekomme i ulike format som for eksempel bilder, tekst, lydopptak, tall osv. En behandling er definert som «enhver operasjon eller rekke av operasjoner som gjøres med personopplysninger».<sup>53</sup> Opplysninger behandles i nasjonal kjernejournal når de blant annet lagres, endres, rettes, slettes eller deles.

Personvernprinsippene er skjønnsmessige og nyttige ved tolkning av andre bestemmelser i forordningen.<sup>54</sup> Jeg skal ikke gå detaljert inn på alle prinsippene, men skal kort redegjør for lovlighet, rettferdighet og åpenhet og formålsbegrensning i dette kapittelet ettersom disse prinsippene er relevant med tanke på den rettslige reguleringen av retting og sletting i kjernejournal.<sup>55</sup> Jeg vil i kapittel tre redegjør for prinsippet om riktighet og dataminimering da dette prinsippet er spesielt relevant med tanke på behandlingskvalitet og opplysningskvalitet i nasjonal kjernejournal. Likevel vil jeg kort nevne, for å gjøre det lettere å følge noen av diskusjonene i dette kapittelet, at prinsippet om riktighet setter krav til at kvalitet må sees i forhold til formålet med behandlingen av opplysningen.

Prinsippet lovlighet, rettferdighet og åpenhet er et relativt vidt prinsipp og kommer av artikkel 5 første ledd bokstav a. Prinsippet setter krav om at behandlingen må være lovlig, og med dette

---

<sup>51</sup> Personvernforordningen artikkel 4 nummer 1

<sup>52</sup> Jarbekk, 2021 note 1 til GDPR art. 4 1. ledd nr. 1

<sup>53</sup> Personvernforordningen artikkel 4 nr. 2.

<sup>54</sup> Schartum, 2020 s. 87

<sup>55</sup> Stormesteren Philidor sa at bøndene var sjelen i sjakk. Jeg tør påstå at personvernprinsippene er sjelen i personvernforordningen.

menes at det må være i tråd med nasjonal lovgiving og personvernforordningen.<sup>56</sup> Dette er relevant med tanke på at retting og sletting av opplysninger i nasjonal kjernejournal kan være i konflikt med rettskrav til behandlingskvalitet. Kravet til rettferdighet handler grovt sett nettopp om at det skal foretas forholdsmessige avveininger mellom ulike interesser når det kreves. Som for eksempel kan det ved en forespørsel om retting av informasjon i kjernejournalen være hensyn til behandlingskvalitet på helsehjelp som taler mot pasientens ønske om retting.<sup>57</sup> Åpenhet handler om at det skal være mulig å få vite hvem som behandler opplysninger om meg, hvilke opplysninger om meg som blir behandlet, hvordan de blir behandlet, men også om hvilke rettigheter jeg har i forhold til behandlingen av mine personopplysninger. I praksis skal jeg få all den informasjonen jeg trenger for å vurdere hvordan personvernet er ved behandlingen av opplysningene mine og hvordan jeg kan benytte meg av rettighetene mine i relasjon til det.

Formålsbegrensingsprinsippet handler om at det må være et formål med behandlingen av personopplysninger. Formålkravet betyr at det må være en hensikt med behandlingen. Dette kalles behandlingsformål. I konteksten av retting og sletting er begrepet «funksjon» relevant.<sup>58</sup> Funksjon er en behandling som understøtter hensikten med behandlingen. Dette kan være for eksempel retting av opplysninger i kjernejournal. Formålet med behandlingen av opplysninger i kjernejournal er som tidligere nevnt at viktige helseopplysninger skal være tilgjengelige i akutte medisinske situasjoner. Formålet med opplysningene i kjernejournalen er altså ikke at de skal rettes, men rettingen kan understøtte formålet, og er dermed en funksjon.

### *2.3.3.2. Prinsippet om forsvarlig helsehjelp*

I tillegg til personvernprinsippene er prinsippet om forsvarlighet relevant for retting og sletting i nasjonal kjernejournal. Prinsippet om forsvarlighet, heretter forsvarlighetsprinsippet, kommer av helsepersonelloven § 4. Bestemmelsen setter rammene for hva god yrkesutøvelse for helsepersonell er.<sup>59</sup> Første ledd i helsepersonelloven § 4 stiller krav til at helsepersonell utfører «sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig». Helsepersonell er definert i helsepersonelloven § 3 første ledd. For å være helsepersonell må

---

<sup>56</sup> Schartum, 2020 s. 89

<sup>57</sup> Schartum, 2020 s. 89

<sup>58</sup> Schartum, 2020 s. 101

<sup>59</sup> Molven, O. (2019) s. 229



personellet være autorisert eller utføre helsehjelp i helse og omsorgssektoren.<sup>60</sup> Helsehjelp er definert som «handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende, rehabiliterende eller pleie- og omsorgsformål, og som er utført av helsepersonell» etter pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 bokstav c. Formålet med forsvarlighetsprinsippet er at risikoen med yrkesutøvelse minimeres og at kvaliteten på helsehjelp skal være av et visst nivå. Kvaliteten kommer blant annet av at helsepersonell forventes å være kjent med og oppdatert på relevant fagkunnskap og teknologi.<sup>61</sup>

Forsvarlighetsprinsippet henger sammen med behandling av helseopplysninger på grunn av grunnlaget for behandling av opplysninger, balansen mellom krav til faglig kvalitet i opplysningene og andre krav, som krav til retting og sletting. En helseopplysning er «personopplysninger om en fysisk persons fysiske eller psykiske helse, herunder om ytelse av helsetjenester, som gir informasjon om vedkommendes helsetilstand» etter personvernforordningen artikkel 4 nummer 15. Det rettslige grunnlaget for behandlingen av opplysninger er knyttet til pasientens samtykke til helsehjelp, som er et implisitt samtykke til behandling av helseopplysninger etter helsepersonelloven §§ 25 og 45.<sup>62</sup> Avvenningen mellom hva som kan rettferdiggjøres av forsvarlig helsehjelp med tanke på behandling av opplysninger gjelder under hele behandlingen, også ved forespørsler og gjennomføring av retting og sletting i kjernejournal.<sup>63</sup> Konteksten opplysningene skal brukes i, er en faktor å ta i betraktning.<sup>64</sup> Ansvar for å handle etter forsvarlighetsprinsippet og da spesielt med hensyn til ivaretagelse av rettigheter etter personvernforordningen og plikter etter generell lovgiving ligger både hos helsepersonell og institusjon.<sup>65</sup> Jeg vil i delkapittel 2.3.6. komme inn på institusjonens plikter.

#### 2.3.4. Retten til retting og sletting

Med bakgrunn i krav til kvalitet, både etter prinsippene i personvernforordningen og med hensyn til forsvarlig helsehjelp, samt pasientrettigheter, er det rett til retting og sletting i kjernejournal. De mest generelle rettene til retting og sletting forekommer i personvernforordningen artikkel 16 og 17.

---

<sup>60</sup> Befring (2021). note 1 til helsepersonelloven § 3

<sup>61</sup> Hauglid (2023). note 2 til helsepersonelloven § 4 ...faglig forsvarlighet...

<sup>62</sup> Befring (2021) note 1 til helsepersonelloven § 25

<sup>63</sup> Hauglid (2023). note 1 til helsepersonelloven § 4

<sup>64</sup> Engelschiøn (2022) Kommentar til pasientjournalloven § 19

<sup>65</sup> Ot.prp. nr. 13 (1998–99) s.227

Krav om retting og sletting i kjernejournal skal vurderes av helsepersonellet som signerte journal etter helsepersonelloven § 39 og pasientjournalforskriften § 15. Pasientjournalforskriften § 15 åpner for at vurderingen kan gjennomføres av annet utpekt helsepersonell. Dersom kravet om retting eller sletting avslås skal pasienten orienteres om klageadgangen etter helsepersonelloven § 42 andre ledd og helsepersonelloven § 43 andre ledd. Helsepersonellovens plikter er gjeldende for de opplysningene som må rettes og slettes av helsepersonell i kjernejournal. For opplysninger som ikke er registrert av helsepersonell skal krav om retting og sletting fremsettes ovenfor primærkilden for opplysningen, med mindre feilen oppstod ved registreringen i den nasjonale kjernejournalen etter kjernejournalforskriften § 6. Fremsettelsen ovenfor primærkilden er behandlingsansvarlig, altså Norsk helsenett, sitt ansvar å gjennomføre eller legge til rette for.

#### *2.3.4.1. Retting*

Retten til retting i artikkel 16 i personvernforordningen er gjeldende om opplysninger er uriktige eller ufullstendige. Helsepersonell har plikt å gjennomføre rettingen, suppleringen eller kompletteringen etter helsepersonelloven § 42 første ledd i kjernejournalen i henhold til bestemmelsen i personvernforordningen. Helsepersonell har også mulighet til å rette, supplere og komplettere opplysninger på eget initiativ.

Hva som er en riktig opplysning skal etter prinsippet om riktighet i personvernforordningen artikkel 5 første ledd bokstav d vurderes utfra formålet med behandlingen. Formålet med behandlingen av opplysninger i kjernejournalen er å gi et godt informasjonsgrunnlag for helsehjelp i akutsituasjoner, og dermed mener jeg at helsepersonellet som har nedtegnet opplysningene etter helsepersonelloven § 39 må vurdere riktigheten ut fra prinsippet om forsvarlighet og rettferdighet.

Ved retting i form av ufullstendighet, altså såkalt komplettering, må prinsippet om dataminimering i artikkel 5 første ledd bokstav c tas hensyn til for å vurdere om en opplysning er ufullstendig.<sup>66</sup> Hva som regnes som nødvendige og adekvate må også ses i sammenheng med formålet med behandlingen.<sup>67</sup> Hovedregelen er at det ikke skal behandles flere opplysninger enn det som strengt tatt trengs. I kjernejournalen er kravene til fullstendighet antagelig preget

---

<sup>66</sup> Schartum, 2020 s.186

<sup>67</sup> Schartum, 2020 s.186

av faglige vurderinger knyttet til opplysningen. For eksempel vil det antagelig være nok å vite at noen har en allergisk reaksjon til pollen, uten at det trengs å vite hvilke. Mens ved allergiske reaksjoner til morfin er det antagelig langt strengere krav til hva som ansees som ufullstendig. Ved komplementering er det også mulig å levere en supplerende erklæring. En supplerende erklæring er supplerende informasjon om hva opplysningen bør inneholde. Slike supplerende erklæringer gjelder antagelig også ved retting av opplysninger som er uriktige også.<sup>68</sup> Slike supplerende erklæringer kan fremlegges for fastlege med ønske om retting.

Helsepersonell har muligheten til å avslå kravet om retting etter helsepersonelloven § 42 andre ledd. Dette gjelder tilfeller hvor endringen eller rettingen gjør det umulig eller vanskelig å nå målene med behandlingen av opplysningene i kjernejournalen. Avgjørelsen blir en del av helsepersonellens plikt til å utøve forsvarlig helsehjelp og sikre at informasjonskildene som lar det være mulig, er av høy kvalitet. Det er derimot vanskelig å se for seg at retting av opplysninger fører til hinder for behandlingen. Det er riktignok tenkelig at pasient som krever retting, krever retting av opplysninger som er riktige og at det hindrer formålet med behandling. Ansvarlig har da rett til å avvise endring og retting med forbehold om at begrunnelsen kommer frem i journalen. Denne avgjørelsen kan påklages til Statsforvalteren etter helsepersonelloven § 42 andre ledd. Avslag kommer med et informasjonskrav knyttet klagegangen.

#### *2.3.4.2. Sletting*

Etter personvernforordningen artikkel 17 første ledd har pasienter rett til å få slettet en personopplysning om seg selv. Sletting innebærer at opplysningen skal fjernes helt.<sup>69</sup> Det er likevel slik at opplysningen kan oppbevares videre for andre formål. For eksempel kan dette bety at et ønske om å slette en opplysning som er i en kjernejournal, ikke nødvendigvis blir slettet fra pasientjournalen. Reglene for sletting gjelder ikke sperring eller blokkering.<sup>70</sup>

Retten til sletting i kjernejournal for pasienter i personvernforordningen kommer av artikkel 17 første ledd bokstav e om oppfylling av nasjonal rett. Den nasjonale retten som må oppfylles er retten for pasienter til å slette opplysninger etter pasient- og brukerrettighetsloven § 5-3. Pasient- og brukerrettighetsloven § 5-3 gir pasienter rett til å kreve at opplysninger slettes etter reglene i helsepersonelloven § 43. Helsepersonelloven § 43 plikter at helsepersonell sletter

---

<sup>68</sup> Schartum, 2020 s.186

<sup>69</sup> Schartum, 2020 s.188

<sup>70</sup> Schartum, 2020 s.188

opplysninger ved krav om dette. Helsepersonellet har også anledning til å slette på eget initiativ. Grunnlagene for sletting etter helsepersonelloven er at opplysninger er feilaktige, føles belastende for den det gjelder eller at de ikke er nødvendige for å gi pasienten helsehjelp. Om en opplysning er nødvendig for å gi helsehjelp er en skjønnsmessig vurdering fra helsepersonellet som behandler slettebegjæringen. Vurderingen må være med hensyn til forsvarlighetsprinsippet og rettferdighetsprinsippet.

Hvilke opplysninger som virker belastende på pasienten er noe som også kommer frem i personvernforordningen § 17 første ledd bokstav c, hvor en av grunnene til sletting er den registrertes særlige situasjon. En slikk slettebegjæring gjør at helsepersonellet må gjøre en interesseavveining. Denne interesseavveiningen må gjøres med hensyn til prinsippet om rettferdighet og kan ende i at opplysningen slettes, ikke slettes eller rettes. Retting skjer spesielt med hensyn til ordbruk som kan være utdatert og derav belastende, som for eksempel bruk av utdaterte diagnoser på pasienter.<sup>71</sup>

Sletting når opplysningene er feilaktige eller mangelfulle er i strid med personvernforordningen artikkel 16.<sup>72</sup> Det er ikke åpenbart hvordan denne motsetningen fungerer i praksis. Helsepersonellovens bestemmelse om retting referer til personvernforordningen, men det gjør ikke bestemmelsen om sletting. Jeg tolker det slik at bestemmelsen om retting i helsepersonelloven skal sees i lys av forordningens tilsvarende artikkel, mens bestemmelsen om sletting ikke skal tolkes på samme måte. Etter *lex specialis* prinsippet, at den mest spesialiserte loven går foran den generelle loven, går helsepersonelloven foran personvernforordningen her, og førstnevnte er gjeldende.<sup>73</sup> Feilaktige opplysninger i kjernejournal kan altså slettes ved begjæring om det. Generelt er likevel forordningen gjeldende.

Unntak for retten til sletting i kjernejournalen finnes i både personvernforordningen artikkel 17 tredje ledd og helsepersonelloven § 43 første ledd. Unntaket i personvernforordningen som kan bli gjeldende for retting og sletting i nasjonal kjernejournal for å oppfylle nasjonal rett som fører tilbake til helsepersonellovens unntak. I helsepersonelloven § 43 gis det unntak fra sletting om det er i strid med bestemmelser eller om det er arkiveringsplikt på opplysningene etter

---

<sup>71</sup> Befring (2021), helsepersonelloven, note 2 til § 43 1. ledd

<sup>72</sup> Schartum, 2020 s.186

<sup>73</sup> Ljone (2023)

arkivlova § 9. Med allmenne bestemmelser refereres til dokumentasjonskravene som er særlig viktig ved påklaging av mottatt helsehjelp.<sup>74</sup> Ved avslag på sletting skal begrunnelse nedtegnes i journalen etter helsepersonelloven § 43 andre ledd.

Pasienten selv står fritt til å slette det som betegnes som «pasientens felter»<sup>75</sup> etter kjernejournalforskriften § 10 fjerde ledd. Pasientens felter er det pasienten selv kan registrere i kjernejournalen. Blir denne informasjonen brukt av lege i til å registrere opplysninger i andre kategorier, som for eksempel i kategorien kritisk informasjon, gjelder ikke pasientens rett til sletting etter kjernejournalforskriften § 10, disse opplysningene.

### 2.3.5. Retten til innsyn og informasjon

For at retten til retting og sletting skal ha noen gjennomføringsgrunnlag må det være mulighet for pasient eller pårørende å gjennomgå opplysninger som er nedfelt i journalen.<sup>76</sup> Den generelle innsynsretten i egne opplysninger kommer av personvernforordningen artikkel 15 og er knyttet til prinsippet om åpenhet i behandlingen etter artikkel 5 første ledd bokstav a.

Pasienters rett til innsyn kommer spesielt etter pasient- og brukerrettighetsloven § 5-1 første ledd, som referer til artikkel 15 i personvernforordningen. Retten til innsyn er også fastsatt i pasientjournalloven §§ 7 andre ledd bokstav d og 18 første ledd, og viser til innsynsbestemmelsen i pasient- og brukerrettighetsloven og personvernforordningen artikkel 15. I tillegg har pasienter rett til forklaring av faguttrykk i journal etter brukerrettighetsloven § 5-1 første ledd. Pasientjournalforskriften § 11 andre ledd bestemmer også at denne informasjonen skal tilpasses samiskspråklige, fremmedspråklige og personer med funksjonsnedsettinger. Retten for pasienter å ha innsyn i sine egne helseopplysninger kommer med en plikt for helsepersonell å gi pasienter innsyn i deres journal. Dette er regulert i helsepersonelloven § 41. Retten til selvstendig innsyn gjelder for personer over 16 år.

Innsynsretten i forordningen innebærer også en rett til å kreve innsyn i informasjon.<sup>77</sup> Samtidig har behandlingsansvarlig en informasjonsplikt etter artikkel 13 og 14. Hva som det pliktes å gi informasjon om etter artikkel 13 og 14 overlapper mye med hva pasienter har rett til innsyn i

---

<sup>74</sup> Befring (2021), helsepersonelloven note 2 til § 43 1. ledd

<sup>75</sup> Kjernejournalforskriften § 4 første ledd nummer 8

<sup>76</sup> Duvaland (2021), pasient- og brukerrettighetsloven note 1 til § 5-1

<sup>77</sup> Personvernforordningen artikkel 15 nummer en bokstav a-h

etter artikkel 15. Forskjellen mellom artikkel 13 og 14 er hvordan opplysninger samles inn. Artikkel 13 er gjeldende om opplysninger samles inn fra pasient, mens artikkel 14 er gjeldende om opplysningene samles inn fra andre enn pasient. Hensikten med informasjonspliktene er å bidra til en åpen og rettferdig behandling av personopplysninger.<sup>78</sup>

Informasjon som skal gis etter artikkel 13, 14 og 15 er relativt bred og overlappende, så jeg vil gjøre et utvalg basert på det som er spesielt relevant for nasjonal kjernejournal. Utvalget trekker frem aspekter som er spesielt viktig med tanke på ivaretagelse og vurdering av endring, retting og sletting. Tabellen bruker Schartum (2020)<sup>79</sup> sin oversikt som utgangspunkt. Siden informasjonskildene i nasjonal kjernejournal først og fremst ikke kommer fra pasienten selv, er artikkel 14 stort sett gjeldende fremfor artikkel 13.<sup>80</sup>

Tabell 1 - Oversikt over informasjonsplikter

<b>Informasjonen som skal gis</b>	<b>Hvilke artikkel</b>
Identiteten og kontaktopplysningene til behandlingsansvarlig	Artikkel 13(1)(a) og 14(1)(a)
Formålet med og det rettslige grunnlaget for behandlingen	Artikkel 13(1)(a) og artikkel 14(1)(a)
Retten til å anmode om innsyn, retting og sletting	Artikkel 13(2)(b), artikkel 14(2)(c) og artikkel 15(1)(e)
De berørte kategorier av opplysninger	Artikkel 14(1)(d) og 15(1)(b)
Kilden til opplysningen	Artikkel 14(2)(f) og 15(1)(g)

I tillegg til den generelle informasjonsplikten for behandlingsansvarlige i personvernforordningen har pasienter en rett til informasjon etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 og helsepersonelloven § 10. Etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 åttende ledd skal pasienter få den informasjonen som er nødvendig for å ivareta deres rettigheter. Dette er en meget bred informasjonsplikt, men må tolkes i sammenheng med lovens formål og i det minste egne bestemmelser. Pasient- og brukerrettighetsloven har både bestemmelser om innsyn, retting og sletting i journal. Helsepersonelloven § 10 pålegger

<sup>78</sup> Schartum (2020), s.160

<sup>79</sup> Schartum (2020), s.160-161

<sup>80</sup> Artikkel 13 og 14 stort sett overlappende med hensyn til informasjon om retting, sletting og innsyn.

helsepersonell å gi informasjonen pasienten har krav på etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2.

Det er unntak fra informasjonspliktene. Etter personvernforordningen artikkel 14 femte ledd bokstav d er det unntak om opplysningene må holdes konfidensielle som følge av taushetsplikt.<sup>81</sup> Dette unntaket har som hensikt å kunne unngå å gi ut opplysninger som kan virke skadelige for pasient.<sup>82</sup> Selv om opplysningene i nasjonal kjernejournal er underlagt taushetsplikt etter pasientjournalloven § 15, påvirker det ikke informasjonsplikten til Norsk helsenett med hensyn til nasjonal kjernejournal. Det er fordi det ikke forekommer utlevering av opplysninger ved forespørsel til andre en pasienten selv.

#### 2.3.6. Systemtilretteleggelse for ivaretagelse av rettigheter

Fordi kjernejournalen er et helseregister, etter pasientjournalloven § 2 første ledd bokstav d, som behandler taushetsbelagte helseopplysninger som har som hensikt å brukes ved helsehjelp - er pasientjournalloven gjeldende etter pasientjournalloven § 3. Dermed er Norsk helsenett pliktig til å følge tilpasningskravene etter pasientjournalloven § 7. Kravene i pasientjournalloven § 7 er systemkrav som presiserer spesielt viktige funksjoner og rettskrav som må ivaretas i løsningen. Formuleringen er åpen ved at «behandlingsrettede helseregistre skal være utformet og organisert slik at krav fastsatt i eller i medhold av lov kan oppfylles». Utvalget som nevnes tolker jeg dermed som spesielt viktige hensyn. Kravene er i det utforming med hensyn til taushetsplikt, forbud mot urettmessig tilegnelse av helseopplysninger, retten til å motsette seg behandling av helseopplysninger, retten til informasjon og innsyn, helsepersonells dokumentasjonsplikt, tilgjengeliggjøring av helseopplysninger og informasjonssikkerhet og internkontroll.

Jeg mener at pasientjournalloven § 7 må forstås slik at det også er krav til at systemet må understøtte krav til retting, sletting og innsyn. Dette spesielt på grunn av personvernforordningens artikkel 25 om innebygd personvern. Artikkel 25 første ledd setter krav til at behandlingsansvarlig gjennomfører «egne tekniske og organisatoriske tiltak» for å oppfylle kravene i forordningen og ivareta de registrertes, i dette tilfelle pasienters, rettigheter. Hensynet som tas ved etablering av egne tekniske og organisatoriske tiltak er teknisk

---

<sup>81</sup> Jarbekk (2021), personvernforordningen note 9 til artikkel 14 5. ledd bokstav d

<sup>82</sup> Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 5-1 og 3-2.

utvikling, gjennomføringskostnad, behandlingens art, omfang, formål og sammenhengen den utføres i, samt de mulige risikoene ved behandlingen. På grunn av alvorlighetsgraden ved feil opplysninger og opplysningens art, argumenterer jeg at det virker skjerpene på kravet til tekniske og organisatoriske tiltak med hensyn til forbedring av opplysningskvalitet og kontroll av egne opplysninger gjennom retting og sletting. Tekniske og organisatoriske tiltak er da tiltak som har som hensikt å understøtte muligheten til og kvaliteten ved retting og sletting.

## 2.4. Kjernejournalssystemet

### 2.4.1 Innledning

Hensikten med kjernejournalen er at pasientsikkerheten skal øke i akutte situasjoner. Opplysningene som er i kjernejournalen er begrenset til de mest essensielle og kritiske opplysningene om pasienten. Dette er dels med hensyn til dataminimering, men også med hensyn til at helsepersonell lett skal kunne finne den viktigste informasjonen. Dette gjøres ved å samle informasjon fra ulike kilder. Jeg skal nå redegjør for hvordan kjernejournalssystemet fungerer, hvilke opplysninger som er i kjernejournal, hvor de kommer fra og perspektivet til pasienter og helsepersonell ved endring, retting og sletting av opplysninger.

### 2.4.2. Grunnleggende systemarkitektur

Kjernejournalen er en samlingsplattform for opplysninger om pasienter. 99,9 % av befolkningen som oppfyller kravene for å ha kjernejournal, har kjernejournal.<sup>83</sup> For at et system skal kunne håndtere informasjon om så mange mennesker stilles det høye krav til systemet. Ryggmargen i kjernejournalen er pasienters fødsels- eller D-nummer. At hver pasient er koblet til et unikt nummer på kryss av journalssystemer og registre gjør kjernejournalssystemet mulig. Kjernejournalen bruker kun fødsels- eller D-nummeret som identifikator for hver pasient.

Opplysninger i kjernejournal har tre kilder. Det er eksterne registre, pasienten selv og helsepersonell. Opplysninger som kommer fra pasienten selv og helsepersonell lagres lokalt hos Norsk helsenett. Opplysninger som kommer fra eksterne registre strømmes eller hentes. Henting og strømming gjøres gjennom eksterne integrasjoner. Det betyr at det er rutiner som automatisk «snakker med» de respektive registrene og gjør at opplysningene vises i kjernejournal. Ved strømming, strømmes opplysningene direkte fra kilden uten at den lagres lokalt hos Norsk helsenett. Det betyr at opplysningene kun er i kjernejournal så lenge noen er

---

<sup>83</sup> Informasjon fra intervju med Norsk helsenett



innlogget på den kjernejournalen. Ved henting, hentes opplysninger og det lagres en kopi av opplysningene lokalt hos Norsk helsenett. Av helseopplysninger lagres kritisk informasjon, legemiddelliste og pasientens egne registreringer lokalt på Norsk helsenett sin database.

For å sørge for at opplysningene som hentes og strømmes i registrene er oppdaterte, kjøres daglig rutiner som oppdaterer opplysningene. Disse rutinene registrerer automatisk endringer i relevante registre. Spesielt viktig er oppdateringer ved død, fødsel og registrering av hemmelig adresse. Ved registrering av hemmelig adresse slettes kjernejournalen. Bakgrunnen for slettingen er lokaliseringinformasjonen i kjernejournalen.

Sletting av opplysninger etter slettingsplikten i kjernejournalforskriften § 10 skjer som regel permanent og automatisk. Det har bakgrunn i at kjernejournalen kun skal inneholde informasjon som er nødvendig for behandlingen. Når opplysninger strømmes eller hentes, sorteres opplysninger som ikke bør være der vekk og når aldri kjernejournalen. Denne sorteringen gjøres av Norsk helsenett. Slike opplysninger kan være opplysninger som er utenfor lagringstiden, altså innenfor sletteplikten.

Kritisk informasjon og legemiddellisten er unntak tatt sletting i betraktning, da det slettes logisk. Det betyr at slettingen må skje på en måte som gjør at tilknyttede systemer ikke automatisk registrerer opplysningen. Som for eksempel vil en fastlege sin kjernejournalportal automatisk registrere en opplysning under kritisk informasjon om systemet oppdager den opplysningen ikke er lagret hos Norsk helsenett lenger. Dermed må opplysningen slettes på en måte som gjør at alle tilhørende systemer forstår at opplysningen ikke skal være en del av pasientens kritiske informasjon lenger.

Når det gjelder legemiddellisten er det spesielt tilfeller hvor resepter er skrevet på feil person, som for eksempel ved skriving av feil personnummer, som må elementene slettes logisk manuelt av Norsk helsenett. E-reseptløsningen har rutiner for kontroll av navn som ikke stemmer overens med personnummeret. Det er ingen automatikk i sletting av opplysninger hvor det ikke er samsvar, men det sendes videre for manuell håndtering. Grunnen til at dette sendes til manuell håndtering er at de krever en skjønnsmessig vurdering på grunn av at det noen falske positive tilknyttet feilstavelser eller endring av etternavn.

Alle endringer, rettinger og slettinger som gjøres i kjernejournal loggføres av Norsk helsenett. Denne loggen kan utleveres i noe sammensatt versjon om ønskelig. Loggføringen beskriver her hva som er gjennomført. Beskrivelsen vil være noe lignende som «Bruker har slettet en egenregistrert sykdom».

For publikum har kjernejournalen to versjoner. Begge disse er webapper. Den ene er hva pasienter ser på Helsenorge.no og den andre er hva helsepersonell ser i deres webapp. Jeg kommer tilbake til strukturen av disse i 2.4.4. og 2.4.5.

### 2.4.3. Typer informasjon

Oversikten over kategoriene opplysninger i kjernejournal står listet på Norsk helsenett sine sider, sammen med datakilder. Disse er opplysningene og deres kilder<sup>84</sup>:

Tabell 2 - Oversikt over opplysningskategorier og kilder

Side	Opplysninger	Forklaring	Kilde
Generelt om pasienten	Personalia	Adresse, sivilstatus og familie. Telefonnummer til pasient og familie. Foreldreansvar for barn under 18 år.	Hentes fra Folkeregisteret og Digdirs kontakt- og reservasjonsregister
	Fastlege	Navn, adresse og telefonnummer for nåværende og tidligere fastlege siste 3 årene samt vikar/-er for fastlege.	Hentes fra fastlegeregisteret
	Kontakt-personer/tjenester	Nærmeste pårørende, andre behandlere, hjelpetjenester og arbeidsgiver.	Registreres av pasienten på helsenorge.no Helsepersonell kan registrere på vegne av pasienten. Lagres i kjernejournal.
	Kommunikasjon	Utfordringer med syn, hørsel, tale, kognitive vansker og tolkebehov.	Registreres av pasienten på helsenorge.no Helsepersonell kan registrere på vegne av pasienten. Lagres i kjernejournal.
	Egen-registrerte sykdommer	Tidligere behandlinger og-/eller sykdommer helsepersonell bør kjenne til.	Registreres av pasienten på helsenorge.no Helsepersonell kan registrere på vegne av pasienten. Lagres i kjernejournal.
	Donorkort	Digitalt donorkort.	Registreres av pasienten på

<sup>84</sup> Norsk helsenett (2020 B)

		helsenorge.no. Lagres i kjernejournal.
<i>Legemidler</i>	Legemidler E-resepter og legemidler på resept (papir, telefon/fax) som pasienten har fått utlevert fra apotek i Norge. Historikk 3 år.	Strømmes fra reseptformidleren.
<i>Kritisk informasjon</i>	Kritisk og viktig helseinformasjon Informasjon som i en gitt situasjon vil kunne ha avgjørende betydning for valg av helsehjelp og hvis den mangler kan medføre fare for pasientskade eller forsinket behandling.	Legen, i samråd med pasienten. I tillegg kan sykepleier registrere utvalgte behandlinger og implantater, og psykolog kan registrere psykiatrisk kriseplan. Lagres i kjernejournal.
<i>Besøks-historikk</i>	Kontakt med spesialisthelsetjenesten Oversikt over pasientens kontakt med sykehus, avtalespesialister og andre enheter innen spesialisthelsetjenesten. Oversikten omfatter både poliklinisk kontakt, dagbehandling og innleggelser.	Hentes fra norsk Pasientregister (NPR)
<i>Journal-dokumenter</i>	Oversikt over pasientens journal-dokumenter Dette kan være alle former for tilbakemeldinger etter helsekontakt som f.eks. epikriser og sammenfatninger.	Strømmes fra pasientjournal. Spesialisthelsetjenesten – gradvis innføring fra våren 2020.
<i>Innstillinger</i>	Pasientens innstillinger for bruk og helsepersonells tilgang til helseopplysninger Pasienten kan selv bestemme hvordan kjernejournal skal brukes og eventuelt begrense tilgangen.	Registreres av pasienten på helsenorge.no Helsepersonell kan registrere på vegne av pasienten. Lagres i kjernejournal og på Helsenorge.no.

Kritisk informasjon er informasjon som har særlig betydning ved behandling av en pasient. Kritisk informasjon lagres lokalt i Norsk helsenett sin database. Kategoriene opplysninger som kan registreres som kritisk informasjon er forhåndsbestemt. Kategoriene er overfølsomhetsreaksjoner, komplikasjoner ved anestesi, kritiske medisinske tilstander, pågående behandlinger/implanter, endringer i behandlingsrutiner og smitte.<sup>85</sup> Kritisk informasjon kan registreres av lege. Sykepleier kan registrere behandlinger som har blitt utført.<sup>86</sup> Psykolog kan også bidra med psykiatrisk kriseplan.

<sup>85</sup> Norsk helsenett (ingen dato C)

<sup>86</sup> Norsk helsenett (ingen dato A)

Informasjon om navn, adresse, familie, eventuelt foreldreansvar og sivilstand hentes fra folkeregisteret. Kontaktinformasjon til pårørende er hentet fra pasienten selv og folkeregisteret. Pasienten kan selv registrere pårørende og hvordan de skal kontaktes.<sup>87</sup> Kontaktinformasjonen er synlig i kjernejournalen slik at helsepersonell kan kontakte pårørende ved sykdom eller andre situasjoner hvor det er nødvendig. Informasjonen som hentes fra pasienten selv lagres lokalt hos Norsk helsenett, mens informasjonen fra folkeregistret strømmes.

Pasienten står fritt til å registrere helseopplysninger selv. Det er ingen form for kontroll av disse opplysningene av helsepersonell. Egenregistrerte helseopplysninger kan bli en del av kritisk informasjon, men det er kun ved at lege registrerer dem som det. Opplysningene står alltid merket med at pasienten selv har oppgitt dem. Ved registrering av slike sykdommer gjøres det med utgangspunkt i etablerte lister over sykdommer, slik som ved helsepersonells registrering av kritisk informasjon.

Pasienten, samt saksbehandler og helsepersonell på vegne av pasienten, kan legge til informasjon om at pasient har utfordringer knyttet til kommunikasjon. Dette kan hjelpe helsepersonell til å lettere kommunisere med pasient.

Legemiddelhistorikken er en oversikt over legemidler som pasienten har og har hatt på resept de siste tre årene. Informasjonen hentes fra reseptformidleren, som er en digital plattform for resepter, og lagres lokalt hos Norsk helsenett. I kjernejournalen gis informasjon om hvilke legemiddel det er og i hvilke tidsrom resepten var gyldig.

Informasjon om vaksiner lagres ikke direkte i kjernejournalen, men strømmes opplysningene om vaksinasjoner fra vaksineregisteret SYSVAK. Informasjonen består av type vaksine og dato for vaksinasjon. Dette skal gi helsepersonell beslutningsstøtte ved avklaring av sykdomsbilde til pasienten.<sup>88</sup>

Kjernejournal strømmes informasjon om besøk hos spesialisthelsetjenesten. Dette betyr tidspunkt og sted for behandling hos poliklinikk, spesialist og opphold på sykehus.<sup>89</sup> Denne kategorien opplysninger innefatter ikke hva kontakten med spesialisthelsetjenesten har gjeldt,

---

<sup>87</sup> Norsk helsenett (ingen dato E)

<sup>88</sup> Norsk helsenett (ingen dato C)

<sup>89</sup> Norsk helsenett (ingen dato A)

men kun at det har vært kontakt. Kontaktinformasjonen hentes fra Norsk pasientregister (NPR) som startet i 2008. Informasjonen fra NPR lagres ikke i kjernejournalen med hentes inn når siden åpnes av helsepersonell. Dermed er det ikke historikk eldre enn det. Det er normalt ikke mulig å endre denne kategorien opplysninger.<sup>90</sup>

Journaldokumenter er dokumenter som epikriser og diagnostiske bilder som kan tilgjengeliggjøres av helsepersonell når de mener det foreligger tjenstlig behov for dette.<sup>91</sup> Dokumentene lagres ikke i kjernejournal, men strømmes ved tilgang. Tilgang til disse dokumentene varierer basert på helsepersonellens rolle i behandlingen. Det er opp til organisasjonen som benytter seg av kjernejournal å etablere tilgangsstyring. Innsyn i journaler gjennom kjernejournal var først en prøveløsning fra desember 2020 i Helse Sør-Øst og Helse Nord og nasjonal innføring pågår våren 2023.

Prøvesvar vises i kjernejournal. Prøvesvar er svar på mikrobiologiske prøver, slik som Covid-19 test. Prøvesvarene strømmes fra folkehelseinstituttets meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS).<sup>92</sup> Denne informasjonen har som hensikt å gi helsepersonell bedre mulighet til å hensyn ta smitteverntiltak. Dette var spesielt aktuelt under Covid-19 pandemien.

Behandlingsplan er informasjon om hvordan pasienten blir behandlet på tvers av behandlingsinstitusjoner. Dette er riktignok under utprøving fra 2022-2023 og baserer seg på samtykke. Dermed vil jeg ikke skrive om denne delen av kjernejournalen, siden jeg ikke har informasjon nok til å vurdere dette.

Siste kategori opplysninger i kjernejournalen er innstillinger. Dette er opplysninger om varslingspreferanser og tilgangsbegrensninger i kjernejournalen. Disse opplysningstypene kommer jeg som tidligere nevnt ikke videre inn på i denne oppgaven.

#### 2.4.4. Pasienters perspektiv på endring, retting og sletting i kjernejournalen

##### 2.4.4.1. Innledning

Det er mulig for pasienter å forespørre eller gjennomføre endring, retting og sletting i sin kjernejournal digitalt og analogt gjennom post. De digitale mulighetene er gjennom innlogging

---

<sup>90</sup> Norsk helsenett (ingen dato D)

<sup>91</sup> Norsk helsenett (ingen dato F)

<sup>92</sup> Norsk helsenett (ingen dato A)

på Helsenorge.no. Innloggingen skjer gjennom elektronisk identifikasjon, som ved Bank-ID. For analog endring, retting og sletting gjøres det ved skjemaer. Skjemaene befinner seg også på Helsenorge.no.<sup>93</sup> Det er ikke krav til pålogging for å laste ned skjemaene. Det vil antagelig være mulig å få skjemaer tilsendt ved forespørsel gjennom e-post og gjennom post. Jeg vil referere til endring, retting og sletting gjennom post, som et analogt alternativ til det digitale. De digitale og fysiske alternativene skal i praksis ha det samme innholdet. Jeg vil i dette delkapittelet redegjør for alle mulighetene for endring, retting og sletting fra et pasientperspektiv. Utgangspunktet vil være informasjonen som er tilgjengelig på helsenorge.no. Opplysningene som endres, rettes eller slettes av pasienter eller etter pasienters ønske kontrolleres eller verifiseres ikke på noen måte.

Tabellen under har jeg laget for å gi en oversikt over hvilke muligheter pasienter har til å endre, rette og slette opplysningstyper i nasjonal kjernejournal. Tabellen inneholder en oversikt over typer opplysninger på y-aksen og handlinger på x-aksen. Grønn rubrikk betyr at handlingen er mulig, rød betyr ikke mulig. Hensikten med tabellen er at det skal være enklere å følge redegjørelsen videre.

Tabell 3 - Oversikt pasienters mulighet til endring, retting og sletting

Handling	Registrere digitalt	Registrere ved post	Rette eller slette digitalt	Rette eller slette ved post
Feil i listen over resepter i kjernejournal				
Varslingsinnstillinger				
Sykdomshistorikk i kjernejournal				
Kritisk informasjon				
Informasjon om kommunikasjonsvansker, helsekontakter og pårørende				
Egen kontaktinformasjon				

<sup>93</sup> Norsk helsenett (2022 B)

Besøkhistorikk i kjernejournalen				
Donorkort				

### 2.4.4.2. Digital endring, retting og sletting

Oversikten over de digitale mulighetene for endring, retting og sletting i kjernejournal finnes på siden for kjernejournal på Helsenorge.no. Jeg kommer meg til siden for kjernejournal ved å trykke på flisen for kjernejournal på Helsenorge sin startside. Da kommer jeg til kjernejournalens startside som er avbildet under i Figur 2. Her er det litt informasjon om formål og en nedtrekksmeny som viser hvordan jeg kan endre, rette og slette opplysninger i min kjernejournal. Beskrivelsene er korte og med henvisninger. Hvordan opplysningen kan endres varierer mellom de ulike opplysningstypene.

## Kjernejournal ?

Kjernejournal gir helsepersonell rask tilgang til opplysninger om din helse. Det er spesielt nyttig hvis du blir akutt syk.

Du kan registrere helseopplysninger som du ønsker helsepersonell skal kjenne til på siden [Sykdom og kritisk informasjon](#). Viktige kontaktpersoner kan registreres under [Kontaktinformasjon](#) og [Helsekontakter](#).

^ [Hvordan endre, rette eller slette opplysninger i din kjernejournal](#)

Hvis du oppdager feil i din kjernejournal er det viktig å få den rettet. Hvordan du får korrigert din kjernejournal varierer fra seksjon til seksjon:

#### Kritisk informasjon

Ta kontakt med din fastlege. Se kontaktinformasjon på [fastlegesiden](#).

#### Kontaktinformasjon

Pårørende, arbeidsgiver og kommunikasjon kan du endre selv på siden [Kontaktinformasjon](#). Finner du feil i opplysninger registrert i folkeregisteret kan du ta kontakt med [folkeregisteret](#).

#### Egen kontaktinformasjon

Dette kan du redigere i [Digitalt kontaktregister \(ID-porten\)](#).

#### Helsekontakter

Dette kan du endre selv, på siden [Helsekontakter](#).

#### Sykdomshistorikk

Dette kan du endre selv, på siden [Sykdom og kritisk informasjon](#).

#### Besøkhistorikk i spesialisthelsetjenesten

Opplysningene i besøkhistorikk i kjernejournal er hentet fra Norsk Pasientregister, som er en del av Helsedirektoratets pasient- og brukerregistre. Opplysningene vises slik de ble rapportert inn av behandlingsstedet. Vanligvis er det ikke mulig å endre opplysningene. Du kan lese mer om dette i [veileder for besøkhistorikk](#).

#### Donorkort

Dette kan du opprette og endre selv, på siden [Donorkort](#).

#### Andre endringer i kjernejournal

Hvis du ønsker å endre andre opplysninger i kjernejournalen, gå til artikkelen [Skjemaer for endring i kjernejournal](#).

[Se din kjernejournal](#)

Figur 2 - Veiledningsside for endring, retting og sletting i kjernejournal på Helsenorge.no

Under endring, retting eller sletting av kritisk informasjon lenkes det til fastlegesiden på helsenorge.no. Om jeg trykker på lenken mens jeg er logget inn blir jeg tatt til en oversikt over fastlegen min. Her finnes kontaktinformasjon, lenke til timebestilling og generell informasjon om fastlegen. Det er ikke en selvfølge at det er fastlegen det lenkes til, da alle leger har samme muligheter for endring, retting eller sletting av kritisk informasjon. Det fremgår heller ikke noen veiledning for endring, retting og sletting av kritisk informasjon gjennom fastlegen. Ettersom den kritiske informasjonen skal komme fra lege i samsvar med pasient, antar jeg at en forespørsel og eventuelt en endring må skje under en legetime, eventuelt gjennom en henvendelse til legekantoret som videreformidler forespørselen til lege.

På bildet er oversikten over kritisk informasjon lagret i min kjernejournal. Oversikten kan vise gjeldende, utdaterte og avkreftede kritisk informasjon. Grunnen til at utdaterte og avkreftede opplysninger kan sees er for at pasienter kan se historikk og eventuelt finne ut hvorfor noe som forventes å være der, ikke er der.

Ved retting av opplysninger som er hentet fra folkeregisteret eller digitalt kontaktregister må de rettes ved henvendelse til de respektive registre. Her er det vedlagt lenker for

endring av egen kontaktinformasjon på Helsenorge og endring i folkeregisteret på skatteetaten.no. Det er derimot slik at endring, retting eller sletting av opplysninger under kategorien kontaktinformasjon på Helsenorge også lenker videre til skatteetatens sider om endring av opplysninger registret i folkeregisteret og kontakt- og reservasjonsregisteret på Norge.no. I praksis er derfor lenken til kontaktinformasjon på Helsenorge kun en oversikt over opplysninger som er hentet fra folkeregisteret og kontakt- og reservasjonsregisteret, og ikke en faktisk endringsside.



Figur 3 - Oversikt over kritisk informasjon



De opplysningstypene jeg selv som pasient kan endre, rette eller slette digitalt er pårørende, arbeidsgiver, kommunikasjon, helsekontakter, sykdomshistorikk, og donorkort. Det krever ingen ekstra verifisering å endre noen av disse opplysningstypene.

Endring, retting og sletting av pårørendeinformasjon og informasjon om arbeidsgiver følger samme format. Ved registrering av pårørende kreves kun et navn, men det er mulig å skrive relasjon og kontaktinformasjon. Navnet trenger ikke være reelt eller fullstendig. Forskjellen ved registrering av arbeidsgiver er at det er en mulighet til å skrive virksomhet i istedenfor relasjon. Personer eller virksomheter som blir oppført som pårørende eller arbeidsgivere får ikke beskjed om dette.<sup>94</sup>

Under er et bilde som viser at jeg uten noen varsler kan legge inn tilfeldige kombinasjoner av bokstaver, selv på felter som krever tall, som telefonnummer. Utforming som gir automatiske varslinger ved feil inntasting av data finnes på Helsenorge.no. Et eksempel er ved innlegging av kontonummer for refusjon. Legger pasient inn flere siffer enn forventet kommer et varsel og det er ikke mulig å endre eller legge til kontonummer før antallet tall stemmer med hva som er forventet.

Navn	dsaoudhpajåoas
Relasjon	ihsduoijpsa
Adresse	kjdaslnsa ondkasdspaodsa dasonpis
Telefon	hkdsjlnska
Handlinger	:

Figur 4 - Registrering av pårørende

Under endring av helsekontakter er det lenket til Helsenorge sin side for helsekontakter. Her har jeg en oversikt over mine helsekontakter. Jeg har også muligheten til å «registrere ny helsekontakt i din kjernejournal». Ved registrering av ny helsekontakt må jeg oppgi navn og type helsekontakt. Jeg har også mulighet til å skrive inn rolle, type helsekontakt og kontaktinformasjon. Type helsekontakt er en nedtrekksmeny hvor jeg kan velge mellom behandlere, spesialister, kommunal helse og omsorg og alternative behandlere. Personen jeg fører opp får ikke varsel om at jeg har ført dem opp.

---

<sup>94</sup> Basert på å legge inn informasjon om familie og arbeidsplass som ikke fikk beskjed om endringen.

Når jeg trykker på endring av sykdomshistorikk får jeg en oversikt over registrerte sykdommer og muligheten til å registrere «ny sykdom eller helsetilstand». Under registrering av sykdommer har jeg muligheten til å velge flere sykdommer i kategorier av sykdommer, med startmenyen «vanligste sykdommer». Om jeg velger en eller flere sykdommer og trykker fortsett tas jeg til en oversikt hvor jeg må oppgi år for sykdom og har muligheten til å legge ved en kommentar for hver sykdom valgt. Kommentarboksen har en begrensning på 160 tegn. Deretter kan jeg lagre endringen. I ettertid har jeg muligheten til å endre og slette årstall og kommentar for hver registrerte sykdom på samme plass.

År	Sykdom	Kommentar	Handlinger
2023	Høyt blodtrykk		⋮

Endre

Slett

Figur 5 - Oversikt over egenregistrering av sykdommer

Donorkort må først opprettes før det kan bli en del av nasjonal kjernejournal og eventuelt slettes. På siden for opprettelse er det litt informasjon og lenke til donorkort.no. Det er også mulig å lese mer om opprettelse ved å trykke på et spørsmålstegn ved donorkort overskriften. Her informeres det om pårørende bør involveres i prosessen.

## Donorkort ?

Her kan du opprette et digitalt donorkort i kjernejournalen din. Du bør også fortelle dine nærmeste om ditt ønske om å være organdonor. Les mer på [donorkort.no](https://donorkort.no).

Figur 6 - Uopprettet donorkort

Ved opprettelse har man muligheten til å legge til opptil to pårørende som kjenner til ditt

Figur 7 - Opprettet donorkort

standpunkt. Registreringen av pårørende her har samme format som sist. Eksisterende pårørende kan også velges. Pårørende kan bli varslet av Helsenorge om avgjørelsen via SMS om ønskelig. Ønsker man at Helsenorge skal informere om dette blir feltet for telefon pålagt å fylle ut. Feltet er også formatert til at kun norske format på telefonnummer aksepteres.

Det informeres også om at sletting av donorkort er mulig, men det står ikke hvordan. Det står derimot at om man sletter donorkortet og ønsker å opprette det på nytt, så gjøres det på samme måte. Ved oppretting av donorkort kan jeg som informert om, legge til eller velge mellom eksisterende pårørende og slette donorkortet. Slettingen gjøres ved å trykke «slett donorkort» og bekrefte valget. Donorkortet blir da slettet og man kommer igjen til siden hvor donorkort kan opprettes i kjernejournal.

#### 2.4.4.3. Skjematisk endring, retting og sletting

I oversikten over muligheter til endring, retting og sletting på startside til kjernejournal er siste kategori «andre endringer i kjernejournalen». Trykker jeg meg videre her kommer jeg til en oversikt over skjemaer for innsyn, blokkering og begrensning av tilgang, begrensning eller blokkering tilgang til besøkshistorikk, reservasjon mot kjernejournal, oppheve begrensning og gjenopprette tilgang, melde feil i listen over resepter, registrere opplysninger og registrere sykdomshistorikk. De fleste av disse skjemaene har som hensikt å være post-alternativer til de digitale løsningene for å gjøre det samme i kjernejournal. Jeg går som tidligere nevnt ikke spesielt inn på sperring, reservering og blokkering.

Tittelen for å gå videre til skjemaer fra startside for kjernejournal er «Andre endringer i kjernejournal». Jeg mener det er en dårlig tittel for denne kategorien. Beskrivelsen for kategorien er «Hvis du ønsker å endre andre opplysninger i kjernejournalen, gå til artikkelen Skjemaer for endring i kjernejournal». Denne bidrar heller ikke til å reflektere skjemanes formål. Det informeres ikke om hvilke andre endringer som er mulig å gjøre gjennom skjemaer. Tatt tittelen i betraktning kan det virke som det er andre endringsmuligheter enn de som står beskrevet på startside i Figur

### Skjemaer for endring i kjernejournal

Skjemaene på denne siden kan kun benyttes til kjernejournal.

Papirskjema	
Innsyn	▼
Blokkering og begrensning av tilgang	▼
Begrensning eller blokkering tilgang til besøkshistorikk	▼
Reservasjon mot kjernejournal	▼
Oppheve begrensning og gjenopprette tilgang	▼
Melde feil i listen over resepter	▼
Registrere opplysninger	▼
Registrere sykdomshistorikk	▼

Figur 8 - Oversikt over skjemaer for endring i kjernejournal

2. Dette er ikke en dekkende beskrivelse, da det også er flere av de samme endringsmulighetene som i den digitale oversikten.<sup>95</sup>

Jeg hadde regnet med at det var samme muligheter for analog og digital endring, retting og sletting for pasienter. Ved nærmere undersøkelse er derimot innmelding av feil i liste over resepter kun mulig gjennom innsending av skjema og det er ikke skjema for retting eller sletting av registrerte opplysninger heller. Hvorfor det ikke er et alternativ for disse på Helsenorge sine sider, står det ikke noe om. Jeg går ikke gjennom alle skjemaene hver for seg, da noen er mindre relevante for min problemstilling eller ikke har et innhold som er verdt å redegjør for. Jeg vil derfor kort beskrive hvordan de er utformet og redegjør mer inngående om relevante skjemaer og unntak.

Alle skjemaene har stort sett samme format. De består av en kort beskrivelse av formålet med skjemaet, med en veiledning for utfylling av skjemaet under. I veiledningen for utfylling står det blant annet at bruker samtykker til at saksbehandler gjør oppslag i din kjernejournal for å behandle saken. Deretter kommer en kort seksjon som informerer om at man kan stille spørsmål gjennom veiledningstjenesten til Helsenorge. Alle skjemaene krever navn, fødselsnummer, vedlagt kopi av gyldig legitimasjon og underskrift. Svar blir sendt gjennom post til folkeregistrert adresse. Skjemaene er tilpasset digital utfylling, men må som tidligere nevnt, skrives ut og sendes i post. I tilnærmet alle skjemaene står det opptil flere ganger at man må skrive tydelig, noe som er tilknyttet saksbehandlers evne til å lese forespørselen om endring, retting eller sletting.

I skjemaet for å melde feil i listen over resepter i kjernejournal har jeg muligheten til å skrive at jeg savner et legemiddel, at jeg har fått oppført et legemiddel som ikke skal være der og annet (for eksempel feil dosering, pakningsstørrelse). Informasjonen jeg må skrive om legemiddelet er når jeg har fått det, hvilke legemiddel det er, hvilke apotek det er gitt ut ved og hvem som har skrevet ut resepten. Det er også en kommentarboks som har som hensikt å bidra med utfyllende informasjon. Hva dette skulle være, er ikke intuitivt for meg. Jeg tenker umiddelbart at det her skrives ned flere helseopplysninger enn nødvendig for forespørselen om endring, retting og sletting på grunn av usikkerhet om formålet med boksen. Om det mangler flere

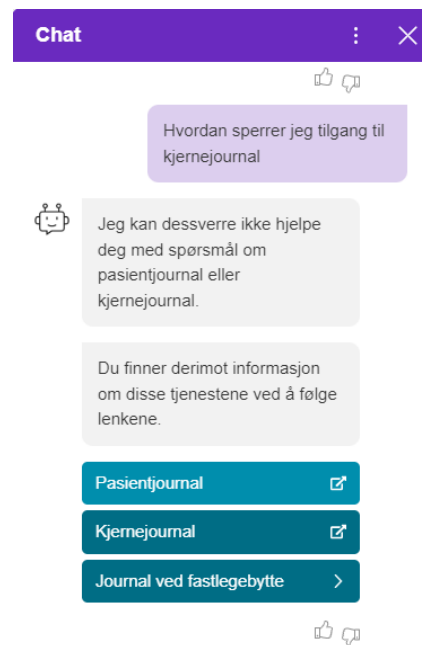
---

<sup>95</sup> Her er det mye som kunne blitt skrevet om skjemaene for blokkering, sperring og reservering. Både de digitale innstillingene for disse og strukturen og navngivelsen av skjemaene er ikke intuitive eller alltid konsistente.

legemiddel kan jeg legge ved et vedlegg som følger malen for legemiddele som er i skjemaet. Dette skjemaet skal sendes til Norsk Helsenett.

#### 2.4.4.4. Veiledning for endring, retting og sletting

Både innstillingene for og informasjonen gitt ved endring, retting og sletting i kjernejournal er noe sprikende og ikke alltid intuitiv. Digitale muligheter for endring, retting eller sletting er på flere steder referert til, uten at dens plassering er direkte åpenbar. I utgangspunktet tenkte jeg at Chatroboten på Helsenorge kunne veie opp for den litt manglende struktureringen av informasjon om endring, retting og sletting, men den er ikke til hjelp, da den ikke kan hjelpe med spørsmål om kjernejournal eller pasientjournal. Den lenker derimot til begge. Det er også mulighet for veiledning på telefon på hverdager. Jeg har ikke vurdert veiledning på telefon i denne oppgaven.



Figur 9 - Forsøk på brukerveiledning fra chatbot på Helsenorge.no

## 2.4.5. Helsepersonells perspektiv på endring, retting og sletting i kjernejournalen

### 2.4.5.1. innledning

Helsepersonell har mulighet til å åpne vår kjernejournal ved å skrive inn vårt fødsels- eller d-nummer. Her får helsepersonellet oversikt over alle opplysninger som er lagret i kjernejournalen og har mulighet til å gjøre endringer, rettinger eller slettinger på noen av dem. Under er et utklipp fra demoversjonen av helsepersonells versjon av nasjonal kjernejournal som blir brukt ved opplæring. Alle opplysninger i demoversjonen er fiktive.

The screenshot shows a patient record for Line Danser, 36 years old, with ID 040980 49628. The interface includes a navigation bar with tabs for 'OM PASIENTEN', 'LEGENIDLER', 'VAKSINER', 'KRITISK INFO', 'BESØKSHISTORIKK', 'JOURNALKOKUMENTER', and 'COVID-19-SVAR'. Below this are buttons for 'Kopier', 'Vis detaljer', and 'Vis donorkort'. The main content is divided into several sections: 'Personalia' (address, phone, family), 'Kontaktpersoner / tjenester' (nearest and other relatives), 'Kommunikasjon' (sterk hørselshemmet), 'Egenregistrerte sykdommer' (heart rhythm disorder, diabetes, ankle fracture, arthritis), and 'Fastlege' (Ole Cranon). A 'KRITISK INFO' icon is visible in the top left corner.

Figur 10 - Demo for opplæring av helsepersonell

Det er her alle endringer, rettinger og slettinger som krever at helsepersonell gjør dem, kan gjøres. Kritisk informasjon er den eneste kategorien kun helsepersonell som kan endre, rette eller slette. Tilgangen til er basert på om helsepersonellet er psykolog, sykepleier eller lege. Psykolog og sykepleier har begrensede muligheter i forhold til lege. Psykolog og sykepleier kan kun legge til pågående behandling. Lege kan endre, rette og slette alle opplysningstypene i kategorien kritisk informasjon.

Innloggingen i portalen skjer ved bruk av helsepersonellnummer. Helsepersonellnummeret er koblet opp til fødselsnummeret til helsepersonellet i helsepersonellregistret.<sup>96</sup> Der er helsepersonellens yrkesrolle lagret, og gir derav muligheten for systemet å differensiere tilgangsmulighetene basert på rolle. Jeg er logget inn i demoversjonen som lege for å ha fullstendig tilgang til alle funksjoner.

#### *2.4.5.2. Endring, retting og sletting av kritisk informasjon*

Ved registrering av kritisk informasjon er utgangspunktet som oftest utfra en rekke forhånds etablerte lister. Listene over sykdommer baserer seg på ICD standarden til WHO.<sup>97</sup> Helsepersonell kan søke i listene og velge ett alternativ for hver registrering. Det betyr at om en lege for eksempel ønsker å legge inn flere legemiddelreaksjoner kan det ikke gjøres i samme registrering. Antallet lister varierer fra de ulike opplysningstypene i kategorien kritisk informasjon. Det vanligste er å ha en etablert liste som utgangspunkt for resten av registreringen.

Som eksempel på en registrering så må lege ved registrering av legemiddelreaksjoner velge en reaksjon, et legemiddel, en alvorlighetsgrad, en sannsynlighetsgrad og en kilde som vist på Figur 11. Dette gjør at opplysningskvaliteten blir bedre ved at feilstavelser og ufullstendige opplysninger unngås. Det er også et felt for kommentar som kan supplere informasjonen valgt i listene. Velger jeg å avkrefte en opplysning under kritisk informasjon, lagres denne fortsatt i journalen, men vises som inaktiv. Går helsepersonell inn på opplysningen er det mulig å se endringsloggen med avkreftelsen og tilhørende kommentar.

---

<sup>96</sup> Helsedirektoratet (2023)

<sup>97</sup> WHO

Figur 11 - Registrering av legemiddelreaksjon

Ved pasienters registreringer av egne sykdommer er det et filter i systemet som plukker opp sykdommer som bør være plassert i kategorien kritisk informasjon. Listen over disse sykdommene kalles absoluttlisten. Absoluttlisten er tilgjengelig for helsepersonell i kjernejournal ved å skrive «Absoluttlisten» i søkefeltet for innleggelse av sykdommer. Listen er ikke tilgjengelig for pasienter og systemet informerer ikke pasient om

#### Vurdering av mulig kritisk informasjon

Pasienten har registrert sykdom/lidelse under "Egenregistrert sykdom" som kan være av en slik alvorlighetsgrad at det bør registreres som kritisk informasjon.

Kritisk informasjon er informasjon som i en gitt situasjon kan ha avgjørende betydning for valg av helsehjelp. Hvis denne informasjonen mangler kan det medføre fare for feil eller forsinket behandling.

Vennligst vurder om pasientens registrering også bør registreres og varsles som kritisk informasjon.

#### Registrert kritisk informasjon

Ingen kritisk info registrert.

Figur 12 - Vurdering av mulig kritisk informasjon

pasienter registrerer en sykdom som er en del av absoluttlisten. Helsepersonell vil få meldingen som vises på Figur 12 når de går inn på en kjernejournal hvor pasient har registrert en sykdom i absoluttlisten. Vurderingen om dette skal legges til i kjernejournal er opp til legen.



## 2.5. Organisering av endring, retting og sletting i kjernejournal<sup>98</sup>

Endring, retting og sletting i kjernejournalen har fire aktører involvert i prosessen. Pasient, eksterne register, saksbehandling hos Norsk helsenett og helsepersonell. Pasient kan både endre, rette og slette digitalt og analogt. Det er kun de analoge handlingene som krever manuell behandling.

Ved analog endring sendes skjema inn til Norsk helsenett. Skjemaet må tolkes og endringene må manuelt registreres av ansatte i Norsk helsenett. Det er to saksbehandlere i Norsk helsenett som gjør endringer, rettinger og slettinger på vegne av pasienter. Saksbehandlere kan kun endre hva pasienten kan endre selv. Saksbehandlingen skjer ved at saksbehandler ser hva innbygger ønsker å gjøre, og utfører det med en kode som gjør at saksbehandler kan identifiseres i loggen i ettertid. Dette er for å sikre etterprøving og kunne svare på eventuelle spørsmål fra pasient. På grunn av krav til legitimasjon må alt skje skriftlig og ikke gjennom telefon.

Tidligere kunne henvendelser om endring, retting og sletting i kjernejournal gå gjennom Norsk helsenett uansett hvilke register opplysningen tilhørte. Dette ble endret sommeren 2021, og nå henvises det til endringslenker i de respektive registrene istedenfor (se kapittel 2.4.3.) Siden Norsk helsenett ikke lenger har noe å gjøre med endring, retting og sletting i andre register, utenom å informere om deres plassering, kommer jeg ikke inn på organisering av endring, retting og sletting i andre register.

Endring, retting og sletting i kategorien kritisk informasjon er det behandlende lege som har ansvaret for. I praksis er det stort sett fastleger som gjennomfører dette. Ved en tidligere undersøkelse var 70% av alle registreringer i kritisk informasjon gjort av fastlege. Alle leger har mulighet til å gjennomføre endring, retting og sletting av denne kategorien opplysninger. Det oppfordres også alle leger til å registrere opplysninger, men fastleger er mer vant til å gjøre det. Det er ingen konsekvenser for å ikke gjøre det og det er heller ikke en plikt.

Pasienten har selv ansvaret for alt av egenregistreringer.<sup>99</sup> Det vil si at det ikke er noen kontroll av informasjonen som er registrert av pasient.

---

<sup>98</sup> All informasjon i denne redegjørelsen baserer seg på intervju gjort med Norsk helsenett.

<sup>99</sup> Norsk helsenett (2021 A) s.17

Endringer, rettinger og slettinger av opplysninger fra registre er som regel automatiserte, men det er noen manuelle rutiner tilknyttet opplysninger fra legemiddellisten. Dette kommer jeg tilbake til under diskusjonen i 4.2.3.

### 3. Opplysningskvalitet

#### 3.1. Innledning

Endring, retting og sletting i kjernejournalen har blant annet som formål å kunne øke opplysningskvaliteten for at helsepersonell kan stole på informasjonen som blir presentert.<sup>100</sup> Kvalitet er et begrep som betinges av bruksområdet. For eksempel kan opplysninger være dekkende for ett formål, men for et annet, meget begrenset. Formålet med bruken av opplysningen er altså bestemmende for hvordan kvaliteten sees på. I dette kapittelet skal jeg redegjør for rettslige krav til kvalitet, deretter kvalitetsteori knyttet til behandlings- og opplysningskvalitet.

Opplysningskvalitet er et av formålene med endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal. Ved å redegjør for både rettslige krav til opplysningskvalitet og teori om opplysningskvalitet, kan jeg besvare problemstillingene mine. Det er fordi jeg ikke kan diskutere Norsk helsenett sine perspektiver på og hensyn til endring, retting og sletting, uten at jeg har begreper om formålet med endring, retting og sletting. De rettslige kravene til opplysningskvalitet preger hvordan Norsk helsenett etterlever rettskrav til retting og sletting, hvordan informasjonssystemet fungerer med hensyn til endring, retting og sletting og hvordan de organiserer seg med hensyn til endring, retting og sletting. Med hjelp av teori om opplysningskvalitet kan jeg beskrive hva konsekvensene av den juridiske, tekniske og organisatoriske tilnærmingen til endring, retting og sletting av Norsk helsenett er.

#### 3.2. Rettslige krav til opplysningskvalitet

Personvernforordningens prinsipp om kvalitet kommer av artikkel 5 første ledd bokstav d. Prinsippet setter krav om at opplysninger skal «være korrekte og om nødvendig oppdaterte» og at «det må treffes ethvert rimelig tiltak for å sikre at personopplysninger som er uriktige med hensyn til formålene de behandles for, uten opphold slettes eller rettes».

At «det må treffes ethvert rimelig tiltak» for å sikre opplysningens kvalitet er tett knyttet til artikkel 16 og 17 om retten til retting og sletting og innebærer at også behandlingsansvarlige gjennomfører retting og sletting når forholdene tilsier det (se kapittel 2.3.4.). Retting og sletting skal gjøres «uten opphold», som betyr at det ikke kan sidestilles etter det oppdages forhold som tilsier at retting eller sletting skal skje.

---

<sup>100</sup> Intervju med Norsk helsenett 07.06.2023

«Personopplysninger som er uriktige med hensyn til formålene de behandles for» betyr at riktigheten er avgjort av formålet med behandlingen. Det vil si at feil i opplysninger er ikke nødvendigvis i strid med prinsippet så lenge det ikke går ut over formålet med behandlingen. Opplysninger i kjernejournal vil ha høye krav til riktighet på grunn av at formålet med opplysningene er å gi trygg og effektiv informasjon for å gi akutt helsehjelp. Dermed har opplysningskvalitet stor betydning for pasient og helsepersonell.

I tillegg til prinsippet om riktighet er dataminimeringsprinsippet spesielt viktig for opplysningskvalitet. Etter artikkel 5 første ledd bokstav c skal opplysninger «være adekvate, relevante og begrenset til det som er nødvendig for formålene de behandles for». Det betyr at det skal være nok opplysninger til at opplysningskvaliteten er god nok for formålet, men ikke flere. Kravet til at mengden opplysninger skal være adekvat står i kontrast til kravet om nødvendige og relevante opplysninger.<sup>101</sup> Opplysningene er ikke adekvate om mengden opplysninger fører til at formålet ikke nås. I forhold til kjernejournal er dette for eksempel å ikke legge til reaksjonstype ved registreringen av en legemiddelsreaksjon.

Relevans og nødvendighet trekker i retningen av minimalisering av opplysninger. Hva som er relevante opplysninger bestemmes av hva som er rettslig eller saklig relevant.<sup>102</sup> Hva som er rettslig relevant er hvilke opplysninger behandlingsansvarlig er pliktig å behandle, mens saklige relevante opplysninger er opplysninger som det med rimelighet trengs å behandle for å nå formålet med behandlingen. Nødvendighetsaspektet handler om det er mulig å klare seg uten opplysningen utfra behandlingsformålet, kan ikke behandling av opplysningen rettferdiggjøres.<sup>103</sup> Dette gjelder også mengden opplysninger.

Helsepersonell har en generelt kvalitetskrav til deres dokumentasjonsplikt etter helsepersonelloven § 40. Det kreves at journal føres «i samsvar med god yrkesskikk og skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen». Formålet med kvalitetskravet er at det skal være mulig å ivareta forsvarlig helsehjelp for helsepersonell som får tilgang til journalen. Journalen skal også være lett å forstå for annet kvalifisert helsepersonell. Pasientjournalforskriften § 4 setter krav til journalens innhold. Her kreves det

---

<sup>101</sup> Schartum, 2020 s.92

<sup>102</sup> Schartum, 2020 s.92

<sup>103</sup> Schartum, 2020 s.93

at opplysningene skal være relevante og nødvendige for å yte helsehjelpen, som etter dataminimeringsprinsippet. En nærmere beskrivelse av hva journalen bør inneholde finnes i pasientjournalforskriften § 5 til § 8.

### 3.3. Teori om opplysningskvalitet

Interessteorien er en teori som legger til grunn at folk flest har personverninteresser som de ønsker å ivareta.<sup>104</sup> Personverninteressene er normative verdier knyttet til personvern som gjør at det mulig å formulere og diskutere interesseavveininger. Det er i hovedsak to perspektiver i interessteorien. Generell interesseavveining og individuell avveining.<sup>105</sup> Ved individuell avveining så er det individets interesser som står i fokus, mens ved generelle avveininger er det allmenne interesser. En av interessene er interessen i opplysnings- og behandlingskvalitet.

#### 3.3.1. Opplysning- og behandlingskvalitet

Schartum og Bygrave 2016 skiller begrepet kvalitet i to ulike krav, krav til opplysningskvalitet og krav til behandlingskvalitet.<sup>106</sup> Behandlingskvalitet handler om hvor egnet rutinene for behandlingen av opplysningen er, mens opplysningskvalitet handler om hvor godt opplysningen passer til å oppnå formålet med behandlingen.

##### 3.3.1.1. Opplysningskvalitet

Opplysningskvalitet kan skilles ved to aspekter. Hva opplysningen er og hva den forsøker å representere, og forholdet mellom formålet med opplysningen og opplysningen. Når det gjelder det første aspektet, handler det om hvordan virkeligheten er i forhold til hva opplysningen inneholder. Dette omtales som validitet. Validitet kan deles inn i tre deler, opplysningenes presisjonsnivå, fullstendighet og riktighet.<sup>107</sup>

Presisjonsnivå kan illustreres ved hvilken detalj opplysningen prøver å beskrive virkeligheten, og i kjernejournalens tilfelle - personens helsesituasjon.<sup>108</sup> Et eksempel kan være hvor detaljert en epikrise er skrevet. Opplysningens fullstendighet handler om alle opplysninger som er nødvendige for å beskrive en del av virkeligheten, eller en persons helse, er tilstede. Dette kan for eksempel være om symptomer er beskrevet ved en allergisk reaksjon for å kunne informere

---

<sup>104</sup> Schartum & Bygrave, 2016 s.47

<sup>105</sup> Schartum & Bygrave, 2016 s.47

<sup>106</sup> Schartum & Bygrave, 2016 s.67

<sup>107</sup> Schartum & Bygrave, 2016 s.68

<sup>108</sup> Schartum & Bygrave, 2016 s.68

om hvorvidt medikamentet kan gis ved en akutt situasjon. Sist har vi opplysningens riktighet. Riktighet handler enkelt nok om opplysningene er korrekte eller ikke. Mangel på riktighet kan gjøre at både at opplysningens fullstendighet og presisjonsnivå faller. Et eksempel på mangel på riktighet kan være registrering av feil type allergisk reaksjon på et legemiddel.

Det andre aspektet, altså forholdet mellom formålet med opplysningen og opplysningen, er opplysningers praktiske nytte.<sup>109</sup> Det kan beskrives som opplysningenes relevans og fullstendighet. Fullstendighet handler om hvorvidt alle relevante opplysninger for formålet er til stede. Relevans kan kobles til diskusjonen om relevans i dataminimeringsprinsippet i personvernforordningen. Jeg vil gå gjennom de tre aspektene av relevans Schartum og Bygrave beskriver i sitt kapittel.<sup>110</sup> Relevans deles inn ved tre underaspekter; logisk relevans, rettslig relevans og kognitiv autoritet. Logisk relevans er om det er en logisk sammenheng mellom opplysningen og formålet med behandlingen. Rettslig relevans handler om at det finnes tilstrekkelig rettslig grunnlag for å behandle opplysningene. Til slutt handler kognitiv autoritet om hvorvidt opplysningene virker troverdige.<sup>111</sup>

### *3.3.1.2. Behandlingskvalitet*

Behandlingskvalitet handler om hvordan kvaliteten på rutiner, både maskinelle og manuelle, påvirker utfallet av behandlingen.<sup>112</sup> Behandlingen starter ved registrering av opplysninger. Dette kalles registreringskvalitet. Registreringskvalitet har fire aspekter. Grad av nødvendige opplysninger registrert i informasjonssystemet, grad av opplysninger som er utelatt av informasjonssystemet, grad av fullstendighet og samsvar i personopplysninger i samme informasjonssystem og grad av riktighet og bruk av identifikasjonskoder. Registreringskvalitet kan ses i sammenheng med endring og retting av opplysninger, da systemet har muligheten for å legge til rette for at opplysninger registreres korrekt. Dette kan gjøres ved veiledning av bruker eller annen utforming av informasjonssystem, som for eksempel ved at systemet ikke aksepterer format som ikke tilfredsstillende et satt minimumskrav.

---

<sup>109</sup> Schartum & Bygrave, 2016 s.68

<sup>110</sup> Schartum & Bygrave, 2016 s.68

<sup>111</sup> Schartum & Bygrave, 2016

<sup>112</sup> Schartum & Bygrave, 2016

Informasjonssystem kan også ha kvalitetsaspekt knyttet til seg. Disse er håndterlighet, robusthet, tilgjengelighet, pålitelighet og forståelighet.<sup>113</sup> Håndterlighet handler om at det er mulig å styre eller vedlikeholde informasjonssystemet slik som ønskes. Dette knyttes også til hvordan systemet arbeider i samspill med andre systemer med tanke på registrering, lagring og behandling av opplysninger i systemet. Robusthet handler om at systemet er sikret mot uautorisert tilgang. Tilgjengelighet handler om opplysninger er mulig å få tilgang til og lete opp. Pålitelighet handler om hvorvidt systemet fungerer som brukere forventer. Forståelighet handler om i hvilken grad informasjonssystemet formidler hvordan det fungerer.<sup>114</sup> Å forklare hvordan et system fungerer innebærer å både forklare opplysningene som behandles i systemet, men også funksjonene som behandler opplysningene. Alle brukere skal kunne forstå systemet i henhold til formålet med brukeropplevelsen.

### 3.4. Anvendelse av teori

Rettskravene og teorien om opplysningskvalitet utfyller hverandre. Der rettskravene har generelle krav til kvalitet, bidrar teorien med aspektene som nyanserer dem. Det er noen aspekter ved opplysnings- og behandlingkvalitet som er mer viktige enn andre fra teorien.

De fleste aspekter rundt opplysningskvalitet er viktig for diskusjonen i kapittel 4. De aspektene som jeg har særlig trukket frem er validitet, begrepene om logisk og kognitiv relevans og fullstendighet. Disse aspektene er spesielt relevante for problemstillingen, da opplysningers validitet og fullstendighet (knyttet til praktisk nytte) underbygges av de tekniske og organisatoriske hensynene og må tas stilling til av helsepersonell. På grunn av at ett av formålene med endring, retting og sletting er opplysningskvalitet kan Norsk helsenett sine perspektiver på og hensyn til endring, retting og sletting også sees på som et uttrykk for deres syn på opplysningskvalitet.

---

<sup>113</sup> Schartum & Bygrave, 2016 s.70

<sup>114</sup> Schartum & Bygrave, 2016 s.71

## 4. Intervju og diskusjon

### 4.1. Innledning

I dette kapittelet vil jeg presentere og drøfte funnene mine. Jeg vil først presentere intervju, for så å diskutere resultatene av dem og supplere dem med øvrige kilder fra oppgaven. Til slutt vil jeg konkludere.

### 4.2. Intervju

#### 4.2.1. Innledning

Hovedmetoden for denne oppgaven har vært intervju med Norsk helsenett. Jeg gjennomførte to intervju med hensikt å finne ut av Norsk helsenett sine perspektiver på og hensyn til endring, retting og sletting for å oppnå opplysningskvalitet. Utgangspunktet for intervjuene var rettskravene som ble redegjort for i kapittel 2.3. og 3.2 og teorien i kapittel 3.3.

#### 4.2.2. Intervju og intervjuopplegget

For den generelle redegjørelsen av metodikken for intervjuene viser jeg til kapittel 1.3.5. Redegjørelsen som følger er mer inngående om gangen i intervjuene og vurdering av det.

##### *4.2.2.1. Utvalg av personer til intervju*

For å finne intervjuobjektene kontaktet jeg personer som jobbet i direktoratet for e-helse og Norsk helsenett med bakgrunn fra forvaltningsinformatikk gjennom LinkedIn. LinkedIn var en god plattform fordi det er enkelt å uformelt henvende seg til relevante personer. Jeg ble i løpet av kort tid videresendt til relevante personer i Norsk helsenett. Gjennom kartleggingsmøtet beskrevet i kapittel 1.3.5. ble jeg satt på kopi med de relevante personene.

Intervjuobjektene mine var i starten to personer, en med teknisk og en med organisatorisk lederbakgrunn. Gjennom en dialog med intervjuobjektene ble det avklart at det var behov for noen i forvaltningen for å få tilstrekkelig rettslig vinkling på løsningen under intervjuet. Disse uformelle samtalene i forkant ble derfor viktige for å finne de mest relevante personene. Når personene som skulle intervjues ble etablert sendte jeg dem en intervjuguide med en beskrivelse av undersøkelsesopplegg.



#### *4.2.2.2. Gruppeintervjuet*

Da jeg møtte opp på kontoret viste det seg at det var fire deltakere fra Norsk helsenett. Intervjudeltakerne ble bestående av en person i en lederposisjon, en person med medisinsk bakgrunn, en person med teknisk bakgrunn og en person som jobbet som saksbehandler. Intervjuet varte i rundt en time og var fysisk i Norsk helsenett sine kontorer på Skøyen. Intervjuet fulgte noenlunde strukturen jeg hadde lagt opp til. Utformingen min var at vi først skulle diskutere noen generelle aspekt ved endring, retting og sletting for så å følge problemstillingene mine ved først gå gjennom rettslige rammer, informasjonssystemet og organiseringen. Strukturen fungerte godt til å ha et utgangspunkt, men temaene glei ofte sammen i løpet av diskusjonene.

På grunn av at temaene glei over i hverandre var det til tider vanskelig for meg å ha oversikt over hva som hadde blitt utømmelig snakket om og ikke. Jeg endte derfor opp med å spørre noen spørsmål som egentlig var besvart for å forsikre meg om at alle intervjuobjektene hadde sagt det de hadde å komme med.

Intervjuet ble gjennomført etter innsamling av sekundærdata som gjorde at jeg kunne stille spørsmål om de temaene jeg synes den øvrige dokumentasjonen ikke svarte godt nok på. Jeg hadde for eksempel liten til ingen forståelse av hvordan helsenett har tenkt ved utformingen av informasjonssystemet deres og hvordan de organiserte seg med tanke på endring, retting og sletting. Dette ble godt belyst under intervjuet.

#### *4.2.2.3. Telefonintervjuet*

I dagene etter intervjuet kom noen spørsmål opp angående bearbeidingen av referatet. Disse spørsmålene ble sendt til de relevante intervjuobjektene som deltok. Personen fra saksbehandlingen som hadde vært med på intervjuet hadde dratt på ferie. Dette gjorde at hennes kollegaer måtte sette meg i kontakt med noen andre. Denne personen var også involvert i saksbehandlingen. Jeg hadde en uformell og interessant samtale på telefon med denne personen på rundt 30 minutter om skjemaene i kjernejournalen. Telefonintervjuet skjedde spontant og jeg hadde derfor ikke en klar liste med forberedte spørsmål. Intervjuet lignet mer på en samtale hvor vi tok analog retting og sletting som utgangspunkt.

### 4.2.3. utfordringer i intervjuene

#### 4.2.3.1. Gruppeintervju

Ved at det var flere deltakere til stede enn det jeg hadde lagt til rette for i gruppeintervjuet, preget det intervjuet. Det var ikke en veldig stor endring at det var fire personer, men dynamikken ble noe endret da det var mindre tid for hver person å snakke. Jeg opplevde at noen av intervjuobjektene i gruppeintervjuet hadde mer erfaring enn andre og følte seg mer komfortabel med å svare på spørsmålene. Jeg var noen ganger under intervjuet bekymret over at det var intervjuobjekt som brant inne med noe relevant, men som ikke kom til ordet på grunn av at det kunne være utfordrende. Dette forsøkte jeg å kompensere for ved å henvende meg spesielt til de personene som ikke snakket så mye. Det kan være dette preget resultatene av det første intervjuet ved at ikke alle synspunkt ble like mye vektlagt under intervjuet.

For å kompensere for dette kunne jeg ha valgt å dele opp gruppeintervjuet og gjøre dem i flere runder med en eller to deltakere i hvert intervju. På denne måten kunne jeg forsikre meg om at alle stemmene til intervjuobjektene ble hørt like godt og jeg kunne forberedt meg til hvert individuelt intervju med sikkerhet om hvem som dukket opp. At jeg hadde mulighet til å kommunisere med ansatte gjennom e-post og telefon etter intervjuet var veldig hjelpsomt og jeg føler det kompenserte for de noe uforventede forholdene under intervjuet.

#### 4.2.3.2. Telefonintervju

Telefonintervjuet bar preg av at det var uten forberedelser og at det var over telefon. På grunn av mangel på mimikk og kroppsspråk fløt ikke alltid samtalen så godt. Dette hadde antagelig ikke store konsekvenser for resultatene. Det at jeg ikke var forberedt hadde litt å si for hva vi snakket om og hvordan vi snakket om det. Siden utgangspunktet var analog retting og sletting diskuterte vi litt løst om det først. Jeg fikk inntrykket av at intervjuobjektet prøvde å finne mer informasjon om tema mens vi pratet. Om vedkommende faktisk gjorde det, er vanskelig å si, men vedkommende virket distraheret til tider. Intervjuobjektet virket likevel veldig kompetent og jeg fikk gode svar på det jeg spurte om. Likevel antar jeg at resultatene er noe spredt og ikke nødvendigvis like gode som ved planlagte og forberedte intervju.

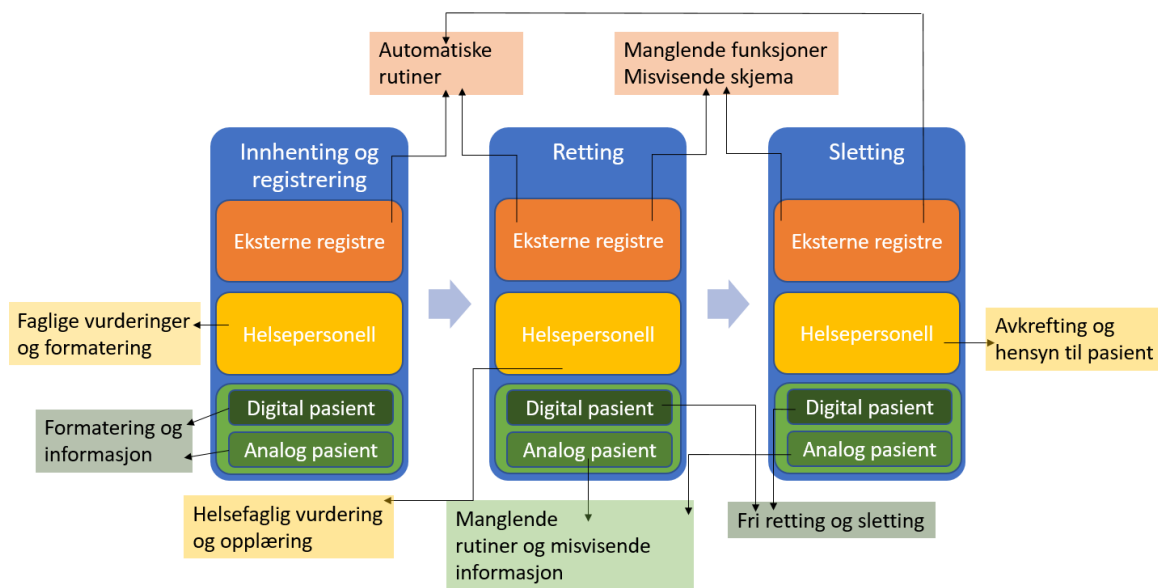
### 4.3. Analyse og diskusjon av funn

#### 4.3.1. Innledning

For å besvare problemstillingene i oppgaven vil jeg i dette delkapittelet presentere og diskutere funn fra intervju og øvrige kilder.

Måten jeg har valgt å strukturere diskusjonen min på er illustrert i Figur 13. Figuren har jeg laget for å få en oversikt over Norsk helsenett sine perspektiv og hensyn. Figuren er delt inn i tre steg. Stegene er knyttet til endring, retting og sletting, hvorav endring i denne sammenhengen er beskrevet ved innhenting og registrering. De tre stegene reflekterer hvordan en opplysning kan gå fra å bli hentet eller registrert, så bli rettet og til slutt slettet. I diskusjonen min har jeg ikke like skarpe skiller som modellen viser, men jeg mener den er hensiktsmessig for å illustrere hvordan opplysningskvalitet er noe som må tas hensyn til i løpet av hele «livsløpet» til en opplysning. Modellen har derfor noen svakheter ved at den ikke representerer diskusjonen presist.

I hvert steg er eksterne registre, helsepersonell og pasient inkludert. Det er fordi det er de tre aktørene som kan gjennomføre endring, retting og sletting i kjernejournalen. Kilden *pasient* er delt i to underkategorier på grunn av muligheten til å gjennomføre endring, retting og sletting digitalt og analogt. Ut av hver av kildene pekes det til boks med stikkord. Stikkordene har som formål å beskrive rutinene og hensynene som kom fram under de to intervjuene jeg hadde med Norsk helsenett. Modellen reflekterer dermed resultat av intervjuene.



Figur 13 - Oversikt over hensyn og rutiner for opplysningskvalitet

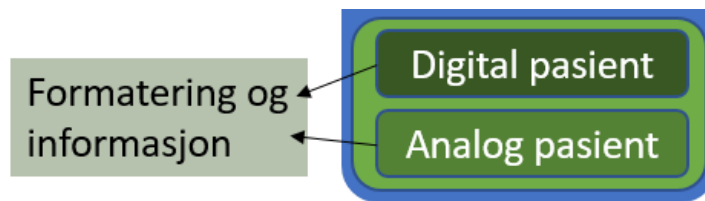
I diskusjonen tar jeg for meg én aktør om gangen. For hver aktør diskuterer jeg perspektivene og hensynene etter Figurens rekkefølge, altså innhenting og registrering først, så retting og til slutt sletting. Min diskusjon av retting og sletting av opplysninger registrert av pasient, er sammenlagt på grunn av overlappende perspektiv og hensyn.

Helt overordnet presiserte intervjuobjektene i det første intervjuet at endring, retting og sletting i kjernejournalen var en funksjon som hadde som formål å ivareta både personvern og opplysningskvalitet. Hovedmålet til Norsk helsenett er å gjennomføre tiltak som bidrar til at innbyggere ikke reserverer seg fra kjernejournalen grunnet personvernbeholdninger, samtidig som opplysningene er mange og gode nok til at forsvarlig helsehjelp kan utøves.

#### 4.3.2. Opplysninger som pasienter har registrert

##### 4.3.2.1. Opplysninger pasienter har registrert og opplysninger som er registrert på vegne av pasient

Under er Figur 14 som er et utklipp fra Figur 13 som viser det steget jeg diskuterer i denne delen av diskusjonen. Resultatet fra intervjuet dreier seg om formatering og informasjon tilknyttet registrering av egenregistrerte sykdommer. I forhold til problemstillingen strekker dette seg over de rettslige rammene, informasjonssystemet og organiseringen med hensyn til opplysningskvalitet. Diskusjonen gjelder både digital og analog registrering.



Figur 14 - Analog og digital registrering av pasienter

Pasienter står fritt til å registrere hva de måtte ønske i digitale felter eller gjennom innsending av skjema (se kapittel 2.4.3.). Av pasienters egenregistrerte opplysninger er egenregistrerte sykdommer den eneste kategorien som inneholder helseopplysninger. Helseopplysninger er definert i personvernforordningen artikkel 4 nummer 15. Denne kategorien opplysninger er derfor spesielt interessant å diskutere. For å sikre presisjon ved registrering av sykdommer er skjemaet utformet slik at pasienter må velge en sykdom fra et utvalg sykdommer (se kapittel 2.4.4.). Intervjuobjektene forteller at utvalget er basert på typiske kategorier sykdommer som det spørres om før operasjoner. Det nevnes likevel at det fjerde mest valgte alternativet er «annen sykdom». I tillegg til valg av sykdom har pasient mulighet til å legge til fritekst på 160 tegn digitalt og 80 tegn analogt.

Intervjuobjektene i det første intervjuet mente at det grunnleggende for pasientregistreringer er at egenregistrerte sykdommer ikke kan verifiseres. Norsk helsenett har heller ikke ønske om å iverksette tiltak for å verifisere dem. Formålet med egenregistrerte sykdommer er at opplysningen skal brukes som en erstatning for muntlig kommunikasjon med helsepersonell. Intervjuobjektene bemerket at tendensen til helsepersonell er at de tillegger egenregistrerte sykdommer mer kognitiv autoritet og logisk relevans enn ordinære muntlige opplysninger når de benytter seg av kjernejournalen. Intervjuobjektene understreker at opplysningenes formål er nøye formidlet under opplæring av helsepersonell for å kompensere for tendensen. Norsk helsenett mener altså at opplysningstypen skal ha lav kognitiv autoritet hos helsepersonell, men opplysningene skal likevel ha en tilfredsstillende grad av presisjon og utforming etter pasientjournalloven § 7 og personvernforordningen artikkel 25 om innebygget personvern.

Selv om pasienters egenregistrerte sykdommer ikke kan vurderes som riktig uten medisinsk verifisering, har opplysningen potensialet til å være fullstendig og presis uavhengig av den medisinske vurderingen. Hva som er en fullstendig og presis opplysning er knyttet opp til

opplysningens formål. Siden formålet om å erstatte muntlig kommunikasjon med helsepersonell er så generelt, skal mye til for at opplysningene er fullstendige nok. At formålet er så bredt, er ikke i henhold til premissene om formålsbegrensning (se kapittel 2.3.3.1.).

Hva som er relevant muntlig kommunikasjon med helsepersonell vil variere basert på situasjon. Helsepersonell har plikt til å forsøke å innhente den informasjonen de trenger for å utøve forsvarlig helsehjelp etter forsvarlighetsprinsippet (se kapittel 2.3.3.2.). Siden egenregistrerte sykdommer skal fungere som en erstatning for et grunnivå av kommunikasjon veier det for at det stilles skjerpede krav til opplysningskvaliteten. Spesielt tatt i betraktning at kjernejournalen sitt formål er spesielt til bruk i akutte situasjoner hvor pasienter ikke alltid har mulighet til å kommunisere.

Det taler for strengere krav til utformingen av registreringen av egenregistrerte sykdommer enn det Norsk helsenett tar hensyn til etter pasientjournalloven § 7 og prinsippet om riktighet<sup>115</sup> gjennom krav om tekniske og organisatoriske tiltak for ivaretagelse av prinsippene<sup>116</sup>. Etter en slik tolkning setter de rettslige rammene strengere krav til fullstendighet og presisjon, enn det informasjonssystemet i dag legger til rette for.

På den andre siden er det helsepersonell selv som må vurdere om opplysningene er kognitivt relevante å legge til grunn for forsvarlighetsvurderingen sin. De er ikke pliktig til å hensyn ta egenregistrerte sykdommer. Helsepersonell står fritt til å kommunisere med pasient, selv om den aktuelle informasjonen er registrert i kjernejournal. Dermed veier organisatoriske hensyn opp for strenge krav til fullstendighet og presisjon ved registrering.

Likevel er det ikke alltid kommunikasjon med pasient er mulig, derfor kan det være hensiktsmessig å tilpasse informasjonssystemet på en måte som hensyn tar de akutte situasjonene hvor pasient ikke kan kommunisere. Ved spørsmål om grunnlaget for utformingen av digital endring, retting og sletting av egenregistrerte sykdommer svarte intervjuobjektene at utformingen er basert på pasientens manglende kompetanse til å registrere sykdommer. Norsk helsenett sitt argument om at pasienter ikke har kompetansen til å øke opplysningens presisjon og fullstendighet kan være et grunnlag for ytterligere utforming gjennom formatering eller informasjon i informasjonssystemet ved registrering.

---

<sup>115</sup> Personvernforordningen artikkel 5 første ledd bokstav d

<sup>116</sup> Personvernforordningen artikkel 25 første ledd

Selv om riktigheten av egenregistrerte pasientopplysninger ikke kan påberegnes av helsepersonell, vil ikke opplysningen bli mer eller mindre riktig om den er mer presis eller fullstendig. Formateringen ved registrering av kritisk informasjon setter et eksempel for utforming av registreringen av opplysninger som gir klare rammer for presisjon og fullstendighet. Veiledningen for egenregistrerte sykdommer kunne for eksempel ha sykdom som utgangspunkt, hvorav relatert informasjon eller formatering tilknyttet medisiner eller symptomer kunne vært tilrettelagt for. På denne måten kunne opplysningene bli mer fullstendige og presise i forhold til formålet gjennom utarbeiding av informasjonssystemet (se kapittel 4.3.3.1.1.).

På den andre siden er kravet til dataminimering, spesielt med hensyn til nødvendighet, viktig å ta i betraktning ved utforming etter bestemmelsen om innebygget personvern. For å nå ytterligere fullstendighet og presisjon av egenregistrerte sykdommer ville det vært nødvendig med flere opplysninger. For å kunne etterleve kravet om nødvendighet er god formatering og informasjon tilknyttet registreringen viktig.

Dagens digitale løsning tar ikke hensyn til dataminimering, herunder nødvendighet eller relevansen av opplysninger. Norsk helsenett har valgt å ha muligheten til å supplere egenregistrerte sykdommer med en tekstboks med fritekst uten noen instruksjoner eller informasjon (se kapittel 2.4.4.2.). Denne funksjonen støtter ikke opp under prinsippet om formålsbegrensning og dataminimering, da det legges til rette for at pasienter registrerer opplysninger uten noen form for relevans, nødvendighet, fullstendighet eller presisjon. Med tanke på at Norsk helsenett legger opp til å registrere helseopplysninger stilles det skjærpede krav til etterlevelse av prinsippet om dataminimering, herunder nødvendighet.

Ved innsending av skjema for egenregistrering av sykdommer er det en litt annen utforming, hvor det er gitt et eksempel for hva friteksten kan fylles ut med. Eksempelet er «BRUKER MEDISINER» ved sykdommen «høyt blodtrykk». Jeg vil påstå det er et eksempel som gir mye veiledning for pasient. Det viser både hvor presis informasjonen forventes å være og hvilke type opplysninger det forventes å supplere med.

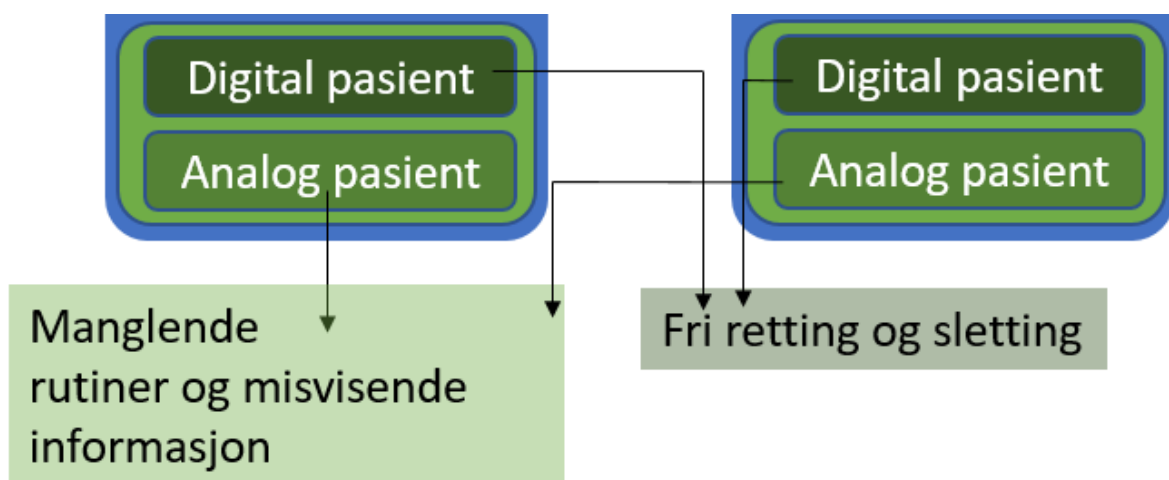
For den digitale pasienten som ønsker å registrere noe er det helt ukjent hvilke opplysninger som skal skrives inn i kommentarboksen med mulighet for fritekst. Ytterligere utforming kunne

basert seg på hva helsepersonell anser som nyttig å kommunisere – altså formålet med behandlingen. Et slik tiltak i informasjonssystemet kunne bidra til både organisatorisk og rettslig understøtte opplysningskvalitet. Organisatorisk ved at helsepersonell kunne bruke mindre tid på å kommunisere grunnbehov og lettere ivareta prinsippet om forsvarlighet. Rettslig ved at Norsk helsenett bedre kunne etterleve prinsippene om formålsbestemthet, dataminimering, herunder spesielt nødvendighet, og riktighet, herunder presisjon og fullstendighet.

På den andre siden er det også mulig at Norsk helsenett ønsker å beholde utformingen slik den er nå. For å kunne ivareta rettskrav og organisatoriske hensyn til opplysningskvalitet kunne det vært hensiktsmessig å informere tydeligere om formålet med egenregistrerte sykdommer i tråd med personvernforordningen artikkel 13 første ledd bokstav c. Norsk helsenett har ikke tatt hensyn til informasjonspliktene deres i denne sammenhengen, da jeg ikke kunne finne en beskrivelse av formålet med egenregistrerte sykdommer. Det eneste formålet de informerer om er formålet med kjernejournalen. Dette formålet er ikke spesifikt nok etter prinsippet om formålsbegrensning til å la pasienter fritt registrere helseinformasjon uten veiledning.

#### 4.3.2.2. Retting og sletting av pasienters registreringer

Under er et utklipp fra Figur 13 som viser det jeg skal diskutere i dette delkapittelet. Jeg diskuterer retting og sletting samlet, fordi hensynene og perspektivene er overlappende for stegene, men ikke aktørene. Diskusjonen henger likevel sammen på grunn at de rettslige rammene setter krav til organiseringen og informasjonssystemet.



Figur 15 - Digital og analog retting og sletting



Etter kjernejournalforskriften § 10 har pasienter rett til å endre, rette eller slette alle opplysningene de selv har registrert. Norsk helsenett har ingen form for kontroll eller rutiner med dette. Deres perspektiver og hensyn til digital retting og sletting går ikke ut over det som allerede ble diskutert i 4.2.2.1. For analog retting og sletting er det andre hensyn og perspektiv jeg ønsker å diskutere.

Norsk helsenett har ikke lagt til rette for å analogt rette eller slette egenregistrerte sykdommer. På det første intervjuet spurte jeg om hvorfor det ikke er analogt skjema for retting og sletting av egenregistrerte opplysninger, når det er tilrettelagt for retting og sletting av andre pasientregistreringer gjennom skjema (se kapittel 2.4.4.3.). Norsk helsenett var ikke klar over mangelen, men refererte til veiledningstjenesten, lege og deres digitale alternativ for retting og sletting. Lege er altså det eneste alternativet for retting og sletting utenom det digitale. Det er ikke direkte informert om dette, men Norsk helsenett mener at veiledningstjenesten kan gi dekkende informasjon for de som ønsker å gjennomføre retting og sletting analogt.

Pasienter har rett til å motta informasjon for å ivareta rettighetene sine etter pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2 og personvernforordningen artikkel 13 andre ledd bokstav b (se kapittel 2.3.5.). Blant dem er retten til retting og sletting. Unntak fra informasjonsplikten gjelder om pasient allerede har informasjonen som er pålagt å gi ved innsamling, men det har ikke Norsk helsenett belegg å mene når det gjelder pasienter som har registrert opplysninger analogt. Det er fordi det ikke foreligger tydelig informasjon om at retting og sletting kan skje gjennom lege. Henvender pasienter seg til veiledningstjenesten med spørsmål om analog retting og sletting, og opplysningen allerede er registrert, er dette ikke i tråd med informasjonsplikten da informasjonen må gis «på tidspunktet for innsamlingen»<sup>117</sup>.

Selv om det ikke gis informasjon om det ved analog registrering, er det muligheter for å rette og slette egenregistrerte opplysninger digitalt og gjennom lege. Det kan være dekkende for å ivareta retten til retting og sletting. Om det er dekkende for å ivareta retten til retting og sletting baserer seg på hvor grensen for tilretteleggelse for ivaretagelse av rettigheter går.

Norsk helsenett skal etter personvernforordningen artikkel 25 første ledd vurdere gjennomføringskostnader og den tekniske utviklingen opp mot risikoen for pasientens

---

<sup>117</sup> Personvernforordningen artikkel 13

rettigheter og friheter ved gjennomføring av tekniske og organisatoriske tiltak for å ivareta prinsippet om riktighet. På det andre intervjuet fortalte Norsk helsenett at det var svært lite omfang av retting og sletting av egenregistrerte opplysninger analogt. Store omkostninger for at et fåtall mennesker skal kunne gjennomføre analog retting og sletting kan være en uproporsjonal organisatorisk tilpasning til individer som ikke har mulighet til å rette og slette digitalt.

Det er derimot slik at innsyn og rett til å rette og slette egenregistrerte sykdommer i kjernejournalen skal være tilgjengelig for alle som er over 16 år.<sup>118</sup> Dette inkluderer også grupper som har det vanskeligere for å benytte seg av digitale alternativ, som for eksempel eldre. Med dette som utgangspunkt bør barrieren for tilgang på verktøy for ivaretagelse av opplysningskvalitet og råderett over egne opplysninger settes på et nivå som reflekterer brukernes evne til å benytte seg av digitale alternativ. Brukernes evne til å benytte seg av det digitale alternativet, er også preget av systemets pålitelighet og forståelighet i tillegg til samfunnets generelle forståelse og bruk av digitale løsninger (se kapittel 3.3.1.2.).

Siden Norsk helsenett har skjema for å registrere opplysninger i kategorien egenregistrerte sykdommer, hadde mulighetene for endring, retting og sletting vært mer konsistent om de også tilrettelegger for analog retting og sletting av egenregistrerte sykdommer. Tatt artikkel 25 om vurdering av teknisk utvikling og gjennomføringskostnad i betraktning kan ikke barrieren for å rette og slette opplysninger, være annerledes enn barrieren for å registrere opplysninger. Hadde Norsk helsenett argumentert for at barrieren skal settes høyere enn analog registrering som helhet, ville diskusjonen vært annerledes, men slik det er nå ivaretas ikke retten til retting eller sletting av egenregistrerte opplysninger etter personvernforordningen artikkel 16 og 17, pasient- og brukerrettighetsloven § 5-2 og kjernejournalforskriften § 10.

Opplysningskvaliteten kan kun være god så lenge den registrerte opplysningen er riktig. Etter registrering kreves det retting eller sletting for å ivareta opplysningskvaliteten. Slik jeg ser det er det fire utfall ved manglende skjema for retting og sletting som på ulik måte påvirker organisatoriske og tekniske hensyn til opplysningskvalitet. Først kan pasient velge å ikke rette eller slette opplysninger. Dette gjør at opplysningskvaliteten vil synke. Dette kan virke villedende for helsepersonell og gjøre det vanskeligere for dem å utøve forsvarlig helsehjelp.

---

<sup>118</sup> Se kapittel 2.3.4. og 2.4.2.

Pasient kan også velge å benytte seg av det digitale alternativet til retting og sletting, som fra et organisatorisk standpunkt er å foretrekke for Norsk helsenett. Det er fordi rettingen og slettingen ikke innebærer saksbehandling (se kapittel 2.5.). Norsk helsenett har også muligheten til å benytte seg av informasjonssystemet for å veilede rettingen og slettingen.

Pasienter kan henvende seg til veiledningstjenesten for å få informasjon om at de kan dra til fastlegen sin for å rette og slette informasjon. Dette innebærer en gjennomføringskostnad for både veiledningstjenesten, fastlegen og pasienten. Veilederen må bruke tid på å informere pasient, fastlegen må bruke tid på å rette og slette opplysninger og pasient må betale fastlegen. At retting og sletting innebærer en økonomisk kostnad for pasient er ikke i tråd med personvernforordningen.<sup>119</sup>

Pasienter kan også velge å benytte seg av eksisterende skjema for registrering av opplysninger til å rette og slette opplysninger. Her har ikke Norsk helsenett mulighet til å regulere utformingen på noen måte. Saksbehandlere er nødt til å håndtere utilpassede retting- og slettingsbegjæringer. Dette kan resultere i lavere opplysningskvalitet på grunn av tolkningstvil ved utydelig formatering.

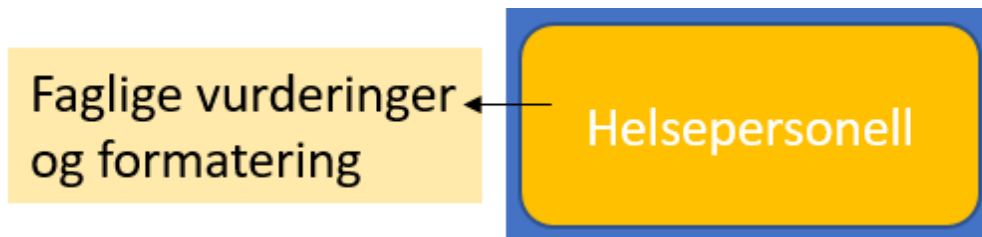
#### 4.3.3. Opplysninger registrert av helsepersonell

##### 4.3.3.1. Registrering av opplysninger av helsepersonell

Figur 16 viser de hensynene og perspektivene som kom fram i intervjuene med Norsk helsenett som skal diskuteres i dette delkapittelet. Diskusjonen dreier seg spesielt om Norsk helsenett sin tillit til helsepersonells faglige vurderinger og utformingen av løsningen for helsepersonells registrering av kritisk informasjon. I forhold til den rettslige delen av problemstillingen er det spesielt perspektivene på og hensynene til dokumentasjonsplikt og vurderinger i tråd med forsvarlighetsprinsippet som er relevant. De tekniske hensynene er spesielt knyttet til utforming og formatering. Aspektet ved organisering trekkes inn gjennom hvordan Norsk helsenett har valgt å organisere informasjonsplikten.

---

<sup>119</sup> Datatilsynet (2018 B)



Figur 16 - Registrering av helsepersonell

#### 4.3.3.1.1. Utforming av informasjonssystem for registrering

Norsk helsenett sier i det første intervjuet at det er tatt stort hensyn til opplysningskvalitet for opplysninger som registreres av helsepersonell. Derfor er utformingen ved helsepersonells registrering av kritisk informasjon meget omfattende, som redegjort for i kapittel 2.4.5. Ønske om opplysningskvalitet er spesielt tilknyttet presisjonsnivå og registreringskvalitet. Derfor er utformingen preget av omfattende forhåndsbestemte lister. At Norsk helsenett har høye krav til utformingen av registrering av kritisk informasjon er i tråd med kravene om utforming etter pasientjournalloven § 7 e om helsepersonells dokumentasjonsplikt.

Informasjonssystemet og organiseringen av registreringen bør være tilpasset hverandre for at opplysningskvaliteten kan bli så høy som formålet krever. Det er stort sett leger som kan registrere kritisk informasjon (se kapittel 2.5.). Grunnlaget for det er «at informasjonen holder høy kvalitet og så stor grad av validitet som mulig».<sup>120</sup> Norsk helsenett mener at utformingen er tilpasset leger og deres medisinske kvalifikasjoner. Likevel opererer Norsk helsenett med rimelig strenge utformingsformat.

Den rigide formateringen som vist i Figur 11 i kapittel 2.4.5.2 viser mangelen på fleksibilitet ved registrering av legemidler. Norsk helsenett anerkjenner i det første intervjuet at det gjennom mindre bruk av fritekst gjør at registreringen er mindre fleksibel og dermed mindre fullstendig. Informasjonen som skal registreres har mulighet for å falle utenfor de forhåndsbestemte kategoriene. Dette kan senke opplysningskvaliteten, spesielt med tanke på fullstendighet om det blir feil å registrere utfra de forhåndsbestemte listene.

Det er derimot slik at listene er laget opp mot WHO sine standarder (se kapittel 2.4.5.2.). Derfor bør listene være fullstendige. At listene er nødvendige er en forutsetning for at helsepersonelloven § 40 om krav til journalens innhold skal kunne ivaretas. Det gjelder spesielt

---

<sup>120</sup> Norsk helsenett (2021 B), s.8

krav om at journalen skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten. For å veie opp for eventuelle mangler i listene kan helsepersonell også utbrodere om relevante detaljer i kommentar. Kommentarer vil riktignok ikke vises i kjernejournalen med mindre helsepersonellet går inn på opplysningen. Likevel kan aspekter som ikke informasjonssystemet legger til rette for, inkluderes ved at helsepersonell supplerer med informasjon og utøver godt faglig grunnarbeid. Høy opplysningskvalitet vil være gjøre det slik at helsepersonell lettere kan ta valg for å yte forsvarlig helsehjelp etter helsepersonelloven § 4.

#### 4.4.3.1.2. Registrering «I samråd med pasient»

Intervjuobjektene i det første intervjuet forklarte hvordan begrepet «i samråd med pasienten» skal forstås i sammenheng med legers registrering av kritisk informasjon om pasient. De fortalte at det betyr at det ikke kreves samtykke for registrering av opplysninger, men at det ikke skal registreres opplysninger som legen er usikker på om pasienten ønsker å ha i kjernejournal. Med andre ord skal legen ha god grunn til å tro at pasienten ønsker å ha opplysningen i kategorien kritisk informasjon.

Pasienten har dermed en mulighet til å frabe seg at særlig belastende opplysninger registreres. Dette vil påvirke fullstendigheten av den kritiske informasjonen og dermed helsepersonells grunnlag for å yte forsvarlig helsehjelp. Norsk helsenett ønsker ikke å informere om dette til pasienter, med mindre det er nødvendig. De regner med at leger formidlet denne informasjonen ved behov. De nevnte at det ikke foreligger noen veileder for skjønnsutøvelsen, men at de regner med at leger er kjent med begrepsbruken og at registrering skal skje forsvarlig.

Norsk helsenett fraskriver seg ansvaret om å informere om dette på grunnlag av at de mener at organiseringen av registrering av kritisk informasjon ikke gir dem informasjonsplikten. Dette er i tråd med informasjonsplikten i personvernforordningen artikkel 14 og pasient- og brukerrettighetsloven § 3-2, ettersom Norsk helsenett ikke registrerer opplysningene. Dermed har de ikke ansvaret for å gi informasjon, men det kan likevel argumenteres for at dette kunne vært informert om på nettsidene deres. Dette gjelder spesielt på grunnlag av at opplysningene vil vises, eller ikke vises, i kjernejournalen. På grunn av dette kan henvendelser om kritisk informasjon bli rettet til Norsk helsenett, som da må informere om «i samråd»-begrepet. Dermed kunne organiseringen blitt mer strømlinjeformet om Norsk helsenett informerte om begrepsbruken og praksisen på kjernejournal sine sider.

Når det gjelder legers skjønnsmessige vurdering av hva pasienter anser som graverende er den tett knyttet til pasient sin rett til å slette opplysninger de finner graverende (se diskusjonen i delkapittel 4.3.3.3.2.). Ved at pasienter kan kreve opplysninger slettet, er det vanskelig å se for seg at lege har et insentiv til å registrere opplysninger som ikke pasient ønsker registrert.

Balansen i dokumentasjonsplikten etter helsepersonelloven § 40 blir noe endret. Dokumenterte opplysninger skal reflektere god yrkesskikk og være relevante og nødvendige. God yrkesskikk er tett knyttet til prinsippet om forsvarlighet. Prinsippet om forsvarlighet innebærer i dette tilfellet å spesielt hensyn ta praksisen rundt «i samråd med» og dermed pasienters ønsker. Relevans og nødvendighet er likevel grunnleggende for at lege skal vurdere å dokumentere opplysningen etter pasientjournalforskriften § 6 bokstav f.

#### 4.3.3.2. Retting av opplysninger av helsepersonell

Figur 17 viser Norsk helsenett sine perspektiv på og hensyn til knyttet til retting av opplysninger av helsepersonell. Perspektivet og hensynet jeg diskuterer i dette delkapittelet er helsefaglig vurdering og opplæring av helsepersonell knyttet til retting av opplysninger. I forhold til problemstillingen er det spesielt samspillet mellom det juridiske og organisatoriske aspektene ved retting som jeg diskuterer i dette delkapittelet.



Figur 17 - Retting av opplysninger av helsepersonell

##### 4.3.3.2.1. Helsepersonell sin vurdering av riktighet og opplæring for retting

Lege skal foreta retting av kritisk informasjon om det er informasjon de anser som feil etter helsepersonelloven § 42. Hva som er feil er basert på legens faglige vurdering. Alle leger står helt fritt til å rette opplysninger i en pasients journal.

At alle leger er pliktig til å kontinuerlig supplere eller komplementere kritisk informasjon skal sikre at riktighet, presisjon og fullstendighet er så høyt som kunnskapsgrunnlaget legger til grunn for. Det forutsetter riktignok at informasjonen faktisk rettes ved ny kunnskap eller behandling. I den sammenheng er det en utfordring knyttet til organiseringen ved at det stort sett er fastleger som gjennomfører registreringer, rettinger og sletting av kritisk informasjon.

Ønsket til Norsk helsenett er at helsepersonell kan ha høy nok tillit til kritisk informasjon at det kan brukes som beslutningsstøtte. Dette gjelder også retting. Norsk helsenett ønsker sterkt at

leger imøtekommer plikten deres til dokumentering i nasjonal kjernejournal, men nevner at det er ikke alle arbeidsplasser den er like innarbeidet. Norsk helsenett mener det er viktig at helsepersonell får opplæring i bruk av kjernejournalen, slik at alle kan være egnet til å ivareta opplysningskvaliteten.

Norsk helsenett sitt tiltak for å sørge for at alle leger har riktig kompetanse til å rette opplysninger i kjernejournal er gjennom opplæring. Under opplæringen så oppfordres leger til å alltid rette kritisk informasjon de ser er feil. Selv om opplæringen ikke nødvendigvis forener ulike synspunkt på opplysningers riktighet, kan den være forenende for hvilke egenskaper ved opplysningene det må tas spesielt hensyn til med tanke på presisjon og fullstendighet.<sup>121</sup> Dermed legger først og fremst norsk helsenett til rette for at organiseringen bidrar til komplementering og supplering av opplysninger.

Norsk helsenett delte at pasienter og leger sammen har gode forutsetninger til å vedlikeholde opplysningskvaliteten i kritisk informasjon. Ujevn oppdateringsfrekvens på grunn av mangel på oppfylning av plikt til å føre og oppdatere opplysninger av kritisk informasjon kan gjøre pasienters forespørsler om retting enda viktigere. Lege er forpliktet til å svare på rettingsforespørselen og dermed vurdere riktigheten til opplysningen som ønskes rettet. Innvilger ikke legen retteforespørselen har pasienten klageadgang som om benyttet, gjør at opplysningen får enda en faglig vurdering. Dermed er det gode muligheter for pasienter å få etterprøve riktigheten av sine opplysninger i nasjonal kjernejournal.

Norsk helsenett informerer ikke direkte om retten til retting av opplysninger, men de oppfordrer pasienter å henvende seg til lege om de er usikre på noen av opplysningene. Lege vil deretter kunne informere om retten til å rette (se diskusjonen i 4.3.1.2.).

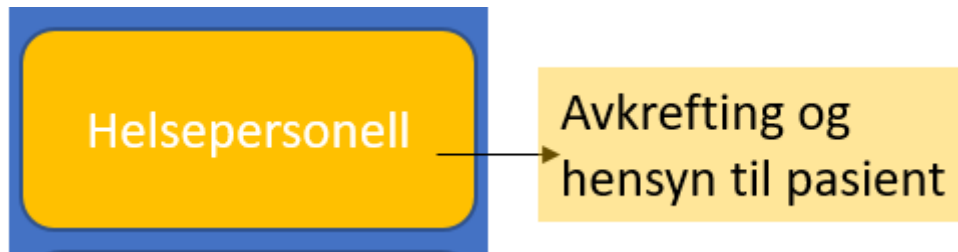
#### *4.3.3.3. Sletting av opplysninger av helsepersonell*

Figur 18 viser perspektivet på og hensynet til Norsk helsenett på sletting av opplysninger av helsepersonell. Hensynet til og perspektivet på slettingen er tilknyttet å avkrefte opplysninger og hensyn til pasienters preferanser for registrerte opplysninger. I forhold til problemstillingene er diskusjonen om avkreftingsfunksjonen tett knyttet til hvordan informasjonssystemet er utformet og de rettslige kravene til dokumentasjon for helsepersonell. Diskusjonen om

---

<sup>121</sup> Norsk helsenett (2021 B)

helsepersonell sine hensyn til pasienters preferanser for registrerte opplysninger bidrar til å svare på problemstillingene ved å argumentere rundt de rettslige og organisatoriske dynamikkene rundt informasjon og ansvar for sletting.



Figur 18 - Sletting av opplysninger av helsepersonell

#### 4.3.3.3.1. Sletting av uriktige eller feilregistrerte opplysninger

Under intervjuet fortalte intervjuobjektene at bakgrunnen for utformingen ved avkrefting av opplysninger (se kapittel 2.4.5.2.), er at helsepersonell må kunne ha tillit til at også avkreftede opplysningene er riktig avkreftet. Skal en opplysning avkreftes, må altså helsepersonellet være sikker på at opplysningen er feil. Det er fordi helsepersonell er vant til å ta hensyn til potensielle riktige opplysninger som det ikke er informert om, men ikke godta opplysninger som er feil. Ved avkrefting av en opplysning, oppgir lege en opplysning om hva som kan utelukkes ved utøvelse av helsehjelp. Dermed er det mye graverende i forhold til utøvelsen av forsvarlig helsehjelp å avkrefte en opplysning som er riktig, enn å ikke gi opplysning om at den har vært registrert en potensielt feil opplysning.

Dermed mener Norsk helsenett at det er viktig at grunnlaget for avkreftelse nyanseres for å sikre det er mulig å benytte seg av den kognitive relevansen til opplysningen. Dette er det lagt til rette for i informasjonssystemet ved at lege er pliktig å begrunne hvorfor avkreftelsen skjer. På denne måten kan helsepersonell være mer sikre i bruken av opplysningene under kritisk informasjon som grunnlag for deres utøvelse av forsvarlig helsehjelp.

Å avkrefte en opplysning er ikke sletting i den tradisjonelle forstand. Opplysningen vil fortsatt dukke opp som inaktiv (se kapittel 2.4.5.). Det er likevel en plikt for helsepersonell å avkrefte opplysninger som er feil eller ikke nødvendige etter helsepersonelloven § 43. Hva som er riktige opplysninger er en forsvarlighetsvurdering som helsepersonell må gjøre.



For at dette skal gjøres i henhold til den opplysningskvaliteten Norsk helsenett ønsker, har de laget en veileder for hvilke opplysninger som bør avkreftes.<sup>122</sup> Her beskrives grunnlaget for funksjonen for avkreftelse som en mulighet til å bruke som «negativ bekreftelse». Dette betyr at selv om opplysningen er feil, er *at* den er feil, som er en viktig opplysning. Den avkreftede opplysningen kan derfor få en høy logisk relevans ved for eksempel utredningen av andre årsaker til symptomer.

På grunn av at opplysningen må føres på nytt, som en riktig «feil» opplysning, gjelder dokumentasjonskravene også ved avkrefting av opplysningen. Formålet med opplysningen vil være litt annerledes, siden den skal virke avkreftende og ikke bekreftende, men det vil fortsatt stilles de samme kravene til fullstendighet og presisjon som ved registrering av kritisk informasjon (diskutert i 4.3.3.1.). Dermed er det ved avkrefting av opplysninger først krav til vurdering av riktighet, deretter dokumentasjonskrav om hvorfor opplysningen er feil. Denne tilretteleggingen i informasjonssystemet i kjernejournalen bidrar til at helsepersonell bidrar til at opplysningene har høy grad av riktighet og relevans.

#### 4.4.3.3.2. Sletting «i samråd med pasient»

Videre fortalte intervjuobjektene at sletting også skulle skje «i samråd med» pasient. Det innebærer at slettebegjæringer i kjernejournal er omfattet av praksisen knyttet til begrepet «i samråd med». Norsk helsenett mener at de ikke trenger å informere om dette.

Siden samrådsbegrepet også er gjeldende ved hvilke opplysninger som skal være registrerte innehar slettebegjæringer fra pasient særlig vekt. Om lege avslår krav om sletting på grunnlag av at opplysningen ikke er belastende nok eller fortsatt er særlig relevant for behandlingen, kan pasient velge å sperre kritisk informasjon eller reservere seg helt fra kjernejournal. Dette trumfkortet endrer dynamikken ved slettingsbegjæringer, da konsekvensen ved at pasient ikke får gjennomslag for slettingen kan føre til at hele kategorien opplysninger bortfaller. Dermed kan legers vurderinger av slettingsbegjæringer fra pasient ses på som å måtte velge det utfallet som kan sikre størst mulig fullstendighet av kritisk informasjon. Dette vil i noen tilfeller være å vike fra kravene til slettingsbegjæringer etter helsepersonelloven § 43.

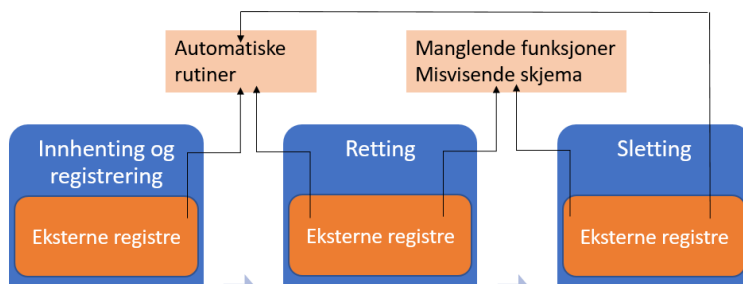
---

<sup>122</sup> Norsk helsenett (2021 B) s.11

Ønsker lege å slette en opplysning fra kritisk informasjon som pasient mener bør være der, kan ikke pasienten påklage dette, men pasienten kan registrere sykdommen som legen slettet under egenregistrerte sykdommer. Dermed kan fullstendigheten av opplysningene i journalen, fra pasientens perspektiv, ivaretas. Den kognitive autoriteten svekkes ved at opplysningen ikke lenger er plassert i kategorien kritisk informasjon, men den vil likefullt vises i kjernejournalen.

#### 4.3.4. Opplysninger fra register

Figur 19 viser et utklipp fra Figur 13. Figuren viser en oversikt over alle stegene for innhenting og registrering, retting og sletting med tilknyttede hensyn og perspektiv fra Norsk helsenett. Hensynene og perspektivene som blir diskutert i dette delkapittelet er noe overlappende over stegene. Dette er fordi de samme perspektivene og hensynene gjelder de automatiske rutinene som innhenter, strømmer, retter og sletter opplysninger. Det samme gjelder for stikkordene «misvisende skjema og manglende funksjoner». Det samme mangler og misvisende informasjon ved både retting og sletting av opplysninger fra register, spesifikt legemiddelverket.



Figur 19 - Innhenting, strømming, retting og sletting

Diskusjonen av automatiske rutiner handler om hvilke kvalitetsaspekt som er viktig ved automatisk innhenting, strømming, retting og sletting av opplysninger fra register. Dette er spesielt knyttet til problemstillingen om hvordan informasjonssystemene til Norsk helsenett opererer for å ivareta opplysningskvalitet gjennom endring, retting og sletting.

Diskusjonen om manglende funksjoner og misvisende skjema handler om tekniske utfordringer knyttet til legemiddellisten og hvordan Norsk helsenett forsøker å veie opp mot de tekniske utfordringene gjennom å la pasienter ha en begrenset rett til retting og sletting. Både de tekniske utfordringene og Norsk helsenett sine ønsker om å rette opp i dem skaper derimot flere rettslige og organisatoriske utfordringer knyttet til opplysningskvalitet og personvern.

#### *4.3.4.1. Automatisk innhenting, strømming, retting og sletting*

Opplysninger som strømmes i kjernejournalen rettes og slettes automatisk basert på registrenes kilde. Intervjuobjektene fortalte om hvordan deres rutiner for retting og sletting går flere ganger om dagen for å sikre oppdaterte opplysninger (se kapittel 2.4.2.). Dette så de på som spesielt viktig for opplysningskvaliteten i kjernejournal generelt på grunn av mengden opplysninger som ble hentet inn fra eksterne registre. De fortalte at de prioriterte det så høyt at de nylig hadde økt frekvensen på rutinene deres for å sikre at endringer, rettinger og slettinger ble vist i strømmen av opplysninger i kjernejournalen.

De automatiske rutinene til Norsk helsenett baserer seg på at registrene kontinuerlig formidler ny og oppdatert informasjon til Norsk helsenett. Derfor er registrenes egen informasjonsforvaltning avgjørende for fullstendigheten og riktigheten i opplysningene.

For at opplysningene skal kunne vises i sin riktige forstand, må systemene ha funksjoner som overfører opplysningene. Fungerer ikke de systemene som gjennomfører overføringen, vil ikke opplysninger kunne vises i sin oppdaterte forstand. Derfor er påliteligheten til systemene som er ansvarlig for strømming av opplysningene, viktig for at fullstendigheten og riktigheten av opplysningene i registrene faktisk formidles i kjernejournal.

#### *4.3.4.2. Manuell retting og sletting av opplysninger i legemiddellisten*

Norsk helsenett fortalte i det første intervjuet at de har tekniske utfordringer med retting og sletting i legemiddellisten som krever organisatoriske hensyn og skaper rettslige utfordringer. I tilfeller hvor resepter er skrevet på feil person, som for eksempel ved registrering av resept på feil personnummer, må elementene slettes logisk manuelt av Norsk helsenett. Selv etter sletting, vises opplysningen i pasientens legemiddelhistorikk.

E-reseptløsningen har også rutiner for kontroll av navn som ikke stemmer overens med personnummeret. Det er ingen automatikk i sletting av opplysninger hvor det ikke er samsvar mellom navn og personnummer, men det sendes videre for manuell håndtering. Grunnen til at dette sendes til manuell håndtering er at de krever en skjønnsmessig vurdering på grunn av falske positive tilknyttet feilstavelser eller endring av etternavn. Intervjuobjektene sier at dette er en tungvint organisering og noe ved informasjonssystemet de ønsker å forbedre.

Pasienter kan også melde om feil i legemiddellisten gjennom skjema (se diskusjonen i 2.4.4.3.). Gjennom telefonintervjuet fikk jeg vite at grunnen for at man kan melde inn feil i legemiddellisten er knyttet til feilregistreringer, som diskutert over. Det forekommer av kjernejournalforskriften § 6 at henvendelser om retting og sletting alltid skal presenteres for primærkilden, med mindre det er skjedd en feilregistrering i kjernejournalen (for oversikt over primærkildene se kapittel 2.4.3.).

Resultatet av innsending av skjema har to responser. Er henvendelsen om feil i legemiddellisten innen tre måneder etter registrering av legemidlet, kan rettinger eller sletting gjennomføres i systemet. Da fungerer henvendelsen som et krav til retting eller sletting etter rettskravene. Norsk helsenett vil da behandle forespørselen om retting eller sletting. Er det etter tre måneder er det en begrensning i systemet som gjør at opplysningen ikke kan rettes eller slettes. Det kan kun føres en merknad ved legemiddelet lokalt i kjernejournal. Merknaden som føres skal reflektere pasient sitt ønske om retting og sletting. Det skjer ingenting med legemiddelets status i kjernejournalen. Intervjuobjektet på telefon mente det var for mange eventualiteter å informere om dette til pasienter. Derfor har de valgt å ikke informere om det.

Norsk helsenett sitt grunnlag for å ikke informere pasienter om retting og sletting er ikke i henhold til informasjonsplikten. Selv om skjemaet er utformet på samme måte som andre skjema for retting og sletting, bør det komme tydelig fram at det er et skjema for retting eller sletting. Dette på tross av at skjemaet bare har den funksjonen de tre første månedene. Det står heller ingenting om vilkårene for at legemidler skal bli rettet eller slettet. Dermed er det for pasient, kun ren gjetning (om pasient ikke er kjent med rettsområdet) om ønsket om retting eller sletting er rettmessig eller ikke.

At slettede legemidler fortsatt vises i under legemiddelhistorikken i kjernejournalen kan være graverende for pasient. Dette kan i seg selv være grunnlag for sletting etter artikkel 17 i personvernforordningen og helsepersonelloven § 43. Men ettersom opplysningen ikke kan slettes, vil heller ikke slettingsbegjæringer være mulige å gjennomføre. Dette er i strid med prinsippet om rettferdighet, ettersom pasient sine ønsker ikke kan bli hensyn tatt, uansett hvor tungtveiende saken er. Et eksempel på et graverende legemiddel kan være metadon eller andre rusrelaterte legemidler.

#### 4.4. Konklusjon

Resultatene fra undersøkelsen gir meg en oversikt over Norsk helsenett sine perspektiv og hensyn på opplysningskvalitet som resultat av endring, retting og sletting. Jeg vil nå kort konkludere resultatene av diskusjonen etter hver av problemstillingene.

Det er varierende hvor stor grad Norsk helsenett hensyn tar den rettslige reguleringen av endring, retting og sletting og kravene til opplysningskvalitet. Jeg mener de ikke har et enhetlig perspektiv på hvilke informasjon som skal gis for å ivareta informasjonsplikten. Dette mener jeg resulterer i dårligere opplysningskvalitet fordi informasjon er grunnleggende for at pasienter kan kunne ivareta opplysningskvalitet gjennom endring, retting og sletting. Det kan også diskuteres om de ivaretar retten til retting og sletting av egenregistrerte helseopplysninger, da det ikke er muligheter for å rette eller slette analogt. Jeg mener at Norsk helsenett også burde ha skjema for retting og sletting av egenregistrerte sykdommer da de har skjema for registrering av disse opplysningene. Ved å ikke ha mulighet til å rette og slette egenregistrerte sykdommer påvirker det opplysningskvaliteten negativt for pasienter som kun benytter seg av analoge alternativ. Jeg mener Norsk helsenett etterlever systemkrav for tilrettelegging av opplysningskvalitet i dokumentasjonskrav for helsepersonell. Jevnt over mener jeg de hensyn tar noen rettskrav som har som formål å styrke opplysningskvalitet, men det er stort forbedringspotensialet.

Norsk helsenett har ulike perspektiv på hvordan informasjonssystemet skal fungere med hensyn til endring, retting og sletting av opplysninger etter hvem aktøren som behandler opplysningen er. Dette legger også til grunn varierende opplysningskvalitet som resultat av varierende utforming og funksjoner. Jeg mener at Norsk helsenett sine hensyn til digital registrering av pasienters sykdomshistorie er lite egnet til å støtte opp under presisjon og fullstendighet, men legger heller til rette for dårlig logisk relevans. Jeg fikk inntrykk av at informasjonssystemet for helsepersonell har høy prioritering og at det er meget viktig for dem at informasjonssystemet legger til rette for god validitet og logisk og kognitiv relevans. Dette oppnår de med en gjennomtenkt utforming, som selv har noen nyanser som kan diskuteres. Informasjonssystemet fungerer derimot dårlig ved retting og sletting av opplysninger om legemidler. Dette mener jeg skaper juridiske og organisatoriske problemer knyttet til opplysningskvalitet og etterlevelse retten til retting og sletting.

Det organisatoriske er preget av at Norsk helsenett stor tiltro til at helsepersonell tar valg som ivaretar opplysningskvalitet. Tiltroen strekker seg på noen punkter så langt at jeg mener det kan diskuteres om Norsk helsenett ivaretar informasjonsplikten og legger til rette for retten til retting og sletting. Norsk helsenett implementerer også organisatoriske tiltak gjennom opplæring for å ivareta opplysningskvaliteten ved endring, retting og sletting av helsepersonell. Virkningen av opplæringen har jeg ikke belegg for å vurdere, men jeg mener det i det minste reflekterer hva Norsk helsenett ønsker å gjennomføre med hensyn til organisering for å øke opplysningskvalitet, spesielt presisjon, riktighet og kognitiv relevans. At Norsk helsenett har valgt å ta på seg et organisatorisk ansvar ved retting og sletting av legemidler, mener jeg er et organisatorisk tiltak som er nødvendig for å forsøke å ivareta opplysningskvalitet, men at måten det gjøres på ikke er godt utført og skaper rettslige utfordringer.

## 5. Konklusjoner

### 5.1. Innledende refleksjon

Norsk helsenett har et stort ansvar med opplysningskvalitet i kjernejournalen. Konsekvensene for dårlig tilrettelegging kan være avgjørende for liv og helse. Norsk helsenett tar denne rollen alvorlig, spesielt med tanke på opplysninger som har strenge krav til validitet, som kritisk informasjon, men har også noen områder hvor de bedre kan hensyn ta opplysningskvalitet gjennom endring, retting og sletting. For å forsøke å generalisere resultatene mener jeg at oppgaven viser hvordan en organisasjon tilnærmer seg å forbedre opplysningskvalitet på, avhenger av formålet med informasjon det handler om.

### 5.2. Samlet konklusjon

Funnene i oppgaven mener jeg reflekterer kompleksiteten og historien til en løsning som kjernejournalen. Kjernejournalens formål som et verktøy i akutte helsesituasjoner, preger hvordan opplysningene endres, rettes og slettes med hensyn til opplysningskvalitet. Deler av funnene i oppgaven reflekterer en overgang mellom den digitale og analoge forvaltningen, hvor organisasjonen har en mindre gjennomført formidlingsstrategi og varierende hensyn i relasjon til endring, retting og sletting.

Norsk helsenett har et ønske om å ivareta rettskrav til endring, retting og sletting og de rettslige kravene til opplysningskvalitet, men hensynene er varierende. Det sier jeg på grunn av deres manglende evne til å tilrettelegge for opplysningskvalitet og etterfølge rettskrav om informasjon og retten til retting og sletting som har som formål å ivareta pasienters personvern og øke opplysningers validitet.

Jeg mener Norsk helsenett har laget informasjonssystemet sitt på en måte som legger godt til rette for at opplysningskvaliteten kan være høy nok til at helsepersonell kan utøve forsvarlig helsehjelp. På den andre siden mener jeg at informasjonssystemet reduserer presisjonen og fullstendigheten av egenregistrerte pasientopplysninger og riktigheten av opplysningene i legemiddellisten.

Organiseringen av endring, retting og sletting er relativt enkel og bygger på høy tillit til helsepersonell. Jeg mener Norsk helsenett sin høye tillit til at helsepersonell gjennomfører endring, retting og sletting på en måte som ivaretar opplysningskvaliteten - fungerer godt.

Jeg vil minne om utfordringene knyttet til intervjuene med tanke på fullstendighet. Det kan være disse resultatene ikke nødvendigvis speiler Norsk helsenett som organisasjon, da det kan være intervjuobjektene og de øvrige kildene mine har utelatt informasjon som hadde skapt andre resultater. Det kan også være at om jeg hadde gjennomført intervjuene mine på en annen måte, ville fått supplerende informasjon som kunne nyansere grunnlagene for perspektivene og hensynene i resultatene. Da tenker jeg spesielt på å eventuelt gjennomføre flere individuelle intervju for å kunne gå mer i dybden på hvert enkelt kompetanseområde.

### 5.3. Alternative perspektiver

Undersøkelsen har vært preget av at jeg måtte begrense noen aspekter ved kjernejournalen som jeg mener kunne være interessante, som for eksempel endring, retting og sletting på vegne av andre og retten til blokkering, sperring og reservering. Jeg mener disse aspektene kunne beriket oppgaven til å få et mer helhetlig perspektiv av problemstillingene. Hadde jeg valgt å konsentrere meg om en av informasjonskildene, for eksempel informasjon fra pasient, kunne jeg antagelig også ha redegjort noen av disse aspektene ved endring, retting og sletting.

Å se på hvordan Norsk helsenett legger til rette for og gjennomfører endring, retting og sletting av opplysninger nasjonal kjernejournal med hensyn til opplysningskvalitet fra et forvaltningsinformatisk perspektiv har vært en lærerik oppgave å skrive, men den gaper over mye. Teorien jeg brukte om opplysningskvalitet ga meg begrepene jeg trengte for å differensiere prioriteringene Norsk helsenett har gjort, men jeg fikk ikke sagt så mye om hvordan opplysningskvalitet ble påvirket. Jeg tror derfor at oppgaven også kunne blitt skrevet med et mer omfattende teoretisk rammeverk for å vurdere aspekt ved dannelsen av opplysningskvalitet.

Videre så kunne oppgaven handlet om digitale barrierer for ivaretagelse av personvernrettigheter, og blant dem retten til retting og sletting. Det kunne blitt skrevet med ulike perspektiv og rammeverk. Ett av de perspektivene er universal utforming og design- og interaksjonsteori. Jeg mener at måten Helsenorge og Norsk helsenett har valgt å utforme deres nettside på med hensyn til endring, retting og sletting, er noe som kunne være veldig interessant å se nærmere på.



## 6. Litteraturliste

### 6.1. Litteratur

Befring, Anne Kjersti. (2021) *Karnov lovkommentar: Helsepersonelloven - hpl 1999*. Lovdata.no (hentet 4. mai 2023).

Boe, E. M. (2020). *Grunnleggende juridisk metode. en introduksjon til rett og rettstenkning*. Universitetsforlaget.

Datatilsynet (2018). *Rett til innsyn*. <https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/den-registrertes-rettigheter/rett-til-innsyn/>

Datatilsynet (2018 B). *Retting og sletting*. <https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/virksomhetenes-plikter/retting-og-sletting/>

Direktoratet for e-helse. (2022) *Veikart for nasjonale e-helseløsninger 2021-2025*. <https://ehelse.no/publikasjoner/veikart-for-nasjohttps://www.ehelse.no/publikasjoner/veikart-for-nasjonale-e-helselosninger-2021-2025/Veikart%20for%20nasjonale%20ehelsel%C3%B8sninger.pdf>nale-e-helselosninger-2021-2025 (PDF)

Duvaland, Lars. (2021) *Karnov lovkommentar: Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl 1999*. Lovdata.no (hentet 28. mai 2023).

Engelschiøn, Sverre og Elisabeth Vigerust (2022). *Pasientjournalloven: kommentarutgave*. Juridika.no. <https://juridika.no/no/lov/2014-06-20-42/%C2%A719/kommentar>

Gisle, Jon (2018), *Personvernforordningen*. Store Norske leksikon. <https://snl.no/Personvernforordningen>

Hauglid, Mathias. (2023). *Karnov lovkommentar: Helsepersonelloven - hpl 1999*. Lovdata.no (hentet 2. juni 2023).

Helsedirektoratet (2023). *Om HPR og oppdatere fødselsnummer og manglende oppføringer i HPR*. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/statistikk-registre-og-rapporter/helsedata-og-helseregistre/helsepersonellregisteret-hpr>

Jacobsen, Dag Ingvar. (2015). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 3. utg., Cappelen Damm

Jarbekk, Eva. (2022). *Karnov lovkommentar: Personopplysningsloven 2018*. Lovdata.no (hentet 23. april 2023).

Kåss, Erik (2020). *Kontraindikasjon*. Store medisinske leksikon. Hentet 29. mars 2023 fra <https://sml.snl.no/kontraindikasjon>

Ljone, Fredrik (2023). *Lex specialis-prinsippet*. Store norske leksikon. Hentet 28. mai 2023 fra [http://snl.no/lex\\_specialis-prinsippet](http://snl.no/lex_specialis-prinsippet)

Norsk helsenett (2020 A). *Covid-19-svar i kjernejournal*. <https://www.nhn.no/tjenester/kjernejournal/provesvar-i-kjernejournal>

Norsk helsenett (2020 B). *Praktisk bruk av kjernejournal*. [https://www.nhn.no/tjenester/kjernejournal/veiviser-og-demoversjon/\\_/attachment/download/aec36640-acc2-4f24-ade2-9632ad1747ba:424aa7edc91582caab767ad80b89eec7965d65c6/praktisk-bruk-av-kjernejournal-liten-folder-17012020.pdf](https://www.nhn.no/tjenester/kjernejournal/veiviser-og-demoversjon/_/attachment/download/aec36640-acc2-4f24-ade2-9632ad1747ba:424aa7edc91582caab767ad80b89eec7965d65c6/praktisk-bruk-av-kjernejournal-liten-folder-17012020.pdf)

Norsk helsenett (2021 A). *Kjernejournal - Veiledning i god praksis for bruk av kjernejournal*. [https://www.nhn.no/tjenester/kjernejournal/dokumentasjon-for-kjernejournal/nyttig-dokumentasjon-for-helsepersonell/Veiledning%20i%20god%20praksis%20for%20bruk%20av%20kjernejournal\\_.pdf](https://www.nhn.no/tjenester/kjernejournal/dokumentasjon-for-kjernejournal/nyttig-dokumentasjon-for-helsepersonell/Veiledning%20i%20god%20praksis%20for%20bruk%20av%20kjernejournal_.pdf)

Norsk helsenett (2021 B). *Kritisk informasjon - Klinisk beskrivelse og kodeverk*. [https://kj-opplaering.nhn.no/hjelp/wp-content/uploads/sites/20/2021/11/IE-2006\\_kritisk-informasjon\\_Klinisk-beskrivelse-og-kodeverk.pdf](https://kj-opplaering.nhn.no/hjelp/wp-content/uploads/sites/20/2021/11/IE-2006_kritisk-informasjon_Klinisk-beskrivelse-og-kodeverk.pdf)

Norsk helsenett (2022 B). *Skjemaer for endring i kjernejournal*. <https://www.helsenorge.no/kjernejournal/skjemaer-for-endring-i-kjernejournal/>

Norsk helsenett (2023). *Deling av journaldokumenter gjennom kjernejournal*. <https://www.nhn.no/tjenester/kjernejournal/deling-av-journaldokumenter-gjennom-kjernejournal>

Norsk helsenett (ingen dato A). *Hva er kjernejournal*. <https://www.nhn.no/tjenester/kjernejournal/hva-er-kjernejournal>

- Norsk helsenett (ingen dato B). *Vaksiner*. <https://kj-opplaering.nhn.no/hjelp/vaksiner/>
- Norsk helsenett (ingen dato F). *Journaldokumenter*. <https://kj-opplaering.nhn.no/hjelp/journaldokumenter/>
- Norsk helsenett. (2022 A). *Om Kjernejournal*. <https://www.helsenorge.no/kjernejournal/om/>
- Norsk helsenett. (ingen dato E). *Forside kjernejournal (Innlogging kreves)*. <https://tjenester.helsenorge.no/kjernejournal>
- Norsk helsenett. (ingen dato F). *Demoversjon av kjernejournal*. <https://kj-opplaering.nhn.no/hpp-webapp/kjernejournal.html#brukergruppevalg>
- Norsk helsenett. (ingen dato G). *Vår Historie*. <https://www.nhn.no/om-oss/var-historie>
- Riise-Hanssen, Hanne. (2021) *Karnov lovkommentar: Helseregisterloven - hregl 2014*. Lovdata.no (hentet 20. april 2023).
- Schartum, D. W. (2020). *Personvernforordningen - en lærebok*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Schartum, D. W., & Bygrave, L. A. (2016). *Personvern i informasjonssamfunnet: En innføring i vern av personopplysninger (3.)*. Bergen: Fagbokforlaget.
- 6.2. Regelverk
- Europarådet (1950). *Konvensjon om beskyttelse av menneskerettighetene og de grunnleggende friheter (EMK)*. <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=005>
- Europaparlamentet og rådet for den europeiske union (2018). *Generell personvernforordning (Personvernforordningen)*. [https://lovdata.no/pro/lov/2018-06-15-38/KAPITTEL\\_gdpr](https://lovdata.no/pro/lov/2018-06-15-38/KAPITTEL_gdpr)
- Justis- og beredskapsdepartementet (2018). *Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)*. <https://lovdata.no/pro/NL/lov/2018-06-15-38>
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999). *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. <https://lovdata.no/pro/NL/lov/1999-07-02-64>

Helse- og omsorgsdepartementet (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. <https://lovdata.no/pro/NL/lov/1999-07-02-63>

Helse- og omsorgsdepartementet (2014). *Lov om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournalloven)*. <https://lovdata.no/pro/NL/lov/2014-06-20-42>

Helse- og omsorgsdepartementet (2013). *Forskrift om nasjonal kjernejournal (kjernejournalforskriften)*. <https://lovdata.no/pro/SF/forskrift/2013-05-31-563>

Helse- og omsorgsdepartementet (2019). *Forskrift om pasientjournal (pasientjournalforskriften)*. <https://lovdata.no/pro/SF/forskrift/2019-03-01-168>

### 6.3. Forarbeider, utredninger og rapporter

Helse- og omsorgsdepartementet (2011). *Høring - etablering av Nasjonal kjernejournal*. Regjeringen <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/etablering-av-nasjonal-kjernejournal/id651187/?expand=horingsnotater>

NOU 2009:1 (2009). *Individ og integritet — Personvern i det digitale samfunnet*. Kommunal- og distriktsdepartementet.

NOU 2005:03. (2005). *Fra stykkevis til helt — En sammenhengende helsetjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet.

St.meld. nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/?ch=1>

Riksrevisjonen (2014). *Riksrevisjonens undersøkelse om elektronisk meldingsutveksling i helse- og omsorgssektoren*. (Dokument 3:6 (2013-2014)). <https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/dokumentserien/2013-2014/riksrevisjonensundersokelseomelektroniskmeldingsutveksling.pdf>

Prop. 89 L (2011–2012). *Endringer i helseregisterloven mv. (opprettelse av nasjonal kjernejournal m.m.)*. Helse- og omsorgsdepartementet.  
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop-89-l-20112012/id678828/>

Helsedirektoratet (2010). *Rapport fra forprosjekt nasjonal kjernejournal*. (IS-1885).  
<https://www.legeforeningen.no/contentassets/d9bf537522b2446e8d580ffa5b858aaa/hoeringsvedlegg-kjernejournal-3.pdf>

Stortinget (2012). *Voteringsoversikt for sak: Endringer i helseregisterloven mv. (opprettelse av nasjonal kjernejournal m.m.)*. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Saker/Sak/Voteringsoversikt/?p=53522&dnid=1>

Ot.prp.nr.13 (1998–1999) *Om lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. Sosial- og helsedepartementet

#### 6.4. Verktøy

Norsk helsenett (ingen dato C). *Demo for opplæring av helsepersonell*. <https://kj-opplaering.nhn.no/hpp-webapp/kjernejournal.html#DoraDanser/kritiskInfo>

Norsk helsenett (ingen dato D). *Kjernejournal*. <https://tjenester.helsenorge.no/kjernejournal>

Norsk helsenett (ingen dato E). *Kontaktinformasjon*.  
<https://tjenester.helsenorge.no/kontaktinformasjon>

## 7. Vedlegg

### 7.1 Undersøkelsesopplegg

#### 7.1.2. Intervjuguide for intervju til masteroppgave om endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal med Norsk helsenett

Bakgrunnen for intervjuet er min masteroppgave i forvaltningsinformatikk på Universitetet i Oslo. Oppgaven handler om rettslige, organisatoriske og tekniske perspektiver på endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal med hensyn til opplysningskvalitet. Intervjuet har som hensikt å bidra som en del av empirien for oppgaven. Problemstillingene for oppgaven er:

1. Hvilke rettslige rammer er det for endring, retting og sletting i kjernejournal?
2. Hvordan fungerer informasjonssystemet til kjernejournalen med hensyn til endring, retting og sletting?
3. Hvordan er arbeidet med endring, retting og sletting i kjernejournal organisert?

Intervjuet er et gruppeintervju på rundt 40 minutter hvorav personene på intervjuet vi ha mottatt intervjuguiden på forhånd. Intervjuguiden vil inneholde noen overordnede spørsmål som intervjuobjektene står fritt til å svare på hvordan de ønsker. Spørsmålene har som hensikt å få intervjuobjektene til å dele informasjon som gir en forståelse av hvordan endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal er organisert, rettslig regulert og fungerer på et informasjonssystemnivå. På grunn av min manglende forståelse av endring, retting og sletting i kjernejournal, vil det derfor være aktuelt å stille spørsmål utover intervjuguiden når ny informasjon i intervjuet dukker opp.

Med samtykke fra deltakerne i intervjuet ønsker jeg å ta lydopptak av intervjuet. Hensikten med lydopptaket er at jeg kan skrive et presist referat i etterkant, samt ikke tenke på å ta notater underveis i intervjuet. Lydopptaket vil slettes når referatet er skrevet, noe som jeg antar tar opptil to dager. Referatet vil jeg i ettertid sende til intervjuobjektene for å forsikre meg om at jeg unngår misforståelser. Intervjuobjektene vil ikke omtales med navn, men med rolle i oppgaven.

#### **Om endring, retting og sletting i kjernejournal**

- 1) Kort fortalt, hvordan ble endring, retting og sletting i kjernejournal utviklet?
- 2) Hva er hensikten med endring, retting og sletting i kjernejournal?

3) Hvordan definerer dere begrepene endring, retting og sletting?

**Hva er den rettslige reguleringen av endring, retting og sletting i kjernejournal?**

4) Hvordan legger dere til rette for informasjonspliktene relatert til retting og sletting?

5) Er det noen utfordringer knyttet til ivaretagelsen av retten til retten og sletting?

6) Er det forpliktelser til arkivering ved endring, retting og sletting i kjernejournal?

7) Har det oppstått konflikter mellom personvern og helsehjelp i arbeidet med endring, retting og sletting i kjernejournalen?

**Hvordan fungerer informasjonssystemet for endring, retting og sletting i kjernejournal?**

8) Hvordan er grovt sett systemarkitekturen for nasjonal kjernejournal?

a. Hvordan er nasjonal kjernejournal koblet sammen med andre journalløsninger?

9) Hvordan fungerer endring, retting og sletting i kjernejournal i informasjonssystemet?

10) Hvordan sikrer dere opplysningskvalitet ved endring, retting og sletting gjennom utforming?

**Hvordan er arbeidet med endring, retting og sletting organisert?**

11) Hvem har ansvaret for å håndtere forespørslere om endring, retting og sletting i nasjonal kjernejournal?

12) Hva er prosessen for å håndtere disse forespørselene?

a. Hvilke prosedyrer, instruksjoner eller rutiner følger dere ved forespørslere om endring, retting eller sletting?

13) Hvilke kvalitetshensyn gjør dere ved endring, retting og sletting av opplysninger?

**Avsluttende Spørsmål**

14) Hva er de største utfordringene for endring, retting og sletting i kjernejournalen?

o Hvordan håndterer dere disse utfordringene?

15) Er det noen andre aspekter ved endring, retting og sletting i kjernejournalen dere mener vi burde ha diskutert, men som vi ikke har berørt?