

Oslo, 26.01.2023

Høringsnotat - Laboratoriesvar i kjernejournal.

Vi i HivNorge vil takke for muligheten til å delta på denne høringen. HivNorge er den eneste pasient- og brukerorganisasjonen for mennesker som lever med hiv og vi engasjerer oss både i hivforebygging, bistand til mennesker som lever med hiv og som nå - politisk påvirkningsarbeid.

HivNorge ser at endringen for de aller fleste pasienter vil innebære en forbedring ved at både de selv og helsepersonell enkelt vil få tilgang til prøvesvar, og slik vil kunne ha god oversikt og gi riktig helsehjelp.

Vi må dog peke på at det må være mulig å reservere seg mot dette, og vil foreslå at dette kan gjøres ved den enkelte prøve.

De fleste som lever med hiv står på vellykket behandling som foreskrives i spesialisthelsetjenesten og følges ellers opp av sin fastlege som har full oversikt.

Noen velger imidlertid å holde sin hivstatus skjult for sin fastlege, på grunn av stigma, selvstigma eller forventet stigma. Særlig blant en del mennesker med migrasjonsbakgrunn står selvstigma og forventet stigma sterkt. Selv om de er vel opplyst om at helsepersonell har taushetsplikt er det maktpåliggende for dem å begrense antallet som er kjent med deres hivstatus til det absolutt nødvendige, også blant helsepersonell.

De vil også være kjent med at oppslag uten tjenestetlig formål vil være mulig for helsepersonell, selv om dette ikke er lov og til og med er strafflagt. Like fullt vil de ha en sterk frykt for at deres helseopplysninger ligger i slike helseregistre.

Vi frykter at om det ikke foreligger reservasjonsadgang vil denne gruppen unngå å ta i mot behandling for sin hivinfeksjon noe som vil innebære både helsefare og smittefare.

Vi er derfor glad for at det er tydelig reservasjonsrett inntatt i pasientjournalloven § 13 og 17. Det er viktig at spesialisthelsetjenesten og andre som tar hiv-tester, tar prøver i forbindelse med behandling av hiv og ellers behandler mennesker som lever med hiv og andre diagnoser som bærer stigma med seg er kjent med reservasjonsretten og veileder pasientene slik at de kan nyttiggjøre seg denne.

Vi ser imidlertid at det kan være hensiktsmessig for hivpasienter som er rammet av stigma at de har kjernejournal, og slik kan få tilgang til de fordeler dette innebærer, som det er godt redegjort for i høringsnotatet, men uten at de prøvesvar som knytter seg til hiv fremgår.

Vi foreslår derfor at den enkelte pasient og helsepersonell som forestår prøvetaking, kan unnta den enkelte prøve fra kjernejournalen, men slik at øvrige prøver, som ikke bærer med seg stigma, fremgår.

Halvor Frihagen
politisk rådgiver