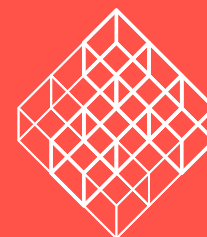


Pasientjournal på nett: Tilgang, bruk og muligheter



Sammendrag

Et presset helsevesen vil ha nytte av flere selvstendige pasienter

Med en eldre befolkning og flere pasienter med langvarige sykdommer vil helsevesenet oppleve en betydelig behovsvekst i årene som kommer. Styrking av pasientenes mulighet for deltakelse og egenomsorg kan bli viktig for helsevesenets bærekraft. Også for pasientene kan pasientjournalen bli et nyttig verktøy.

Elektronisk tilgang til pasientjournalen bør bli et frivillig tilbud for alle

Elektronisk tilgang til egen pasientjournal vil gi pasienten større anledning til å være en informert og aktiv deltaker i behandlingen. Pasienten vil enklere kunne kontrollere og kvalitetssikre informasjonen. Samtidig kan pasientens journaltilgang og -bruk bidra til en mer likeverdig og effektiv samhandling mellom pasient og helsepersonell.

Pasientene må kunne se loggen og styre tilgangen til journalen

Snoking i pasientjournaler forekommer. Ved å gi pasienten tilgang til loggen over hvem som har slått opp i deres journal, kan snoking lettere kontrolleres av pasientene selv. Personvernet kan styrkes ytterligere ved at pasienten på visse vilkår får mulighet til å sperre journaltilgangen for aktører i helsevesenet. I tillegg kan store databaser med pasientinformasjon unngås.

Et tilbud kan bygges trinnvis og trenger forankring i en nasjonal plan

Det er en omfattende oppgave å skulle etablere et tilbud med innsynsmulighet i alle pasientjournaler. Erfaring tilsier at trinnvis utbygging gir en best teknologisk og organisatorisk gjennomføring. Det er naturlig at en løsning med elektronisk pasientinnsyn forankres i en nasjonal plan, med Helse- og omsorgsdepartementet som bestiller.

Helsevesenet vil i følge prognosene møte en fremtid med økte behov for helsetjenester, dyrere behandlinger og strammere budsjetter. For å opprettholde et godt helsetilbud, trengs bedre utnyttelse av ressursene. Også pasientenes ressurser kan mobiliseres gjennom økt mulighet for deltakelse og egenomsorg. IT-støtte er i dag helt naturlig for å frigjøre tid til mer og bedre samhandling mellom mennesker.

Pasientens nytte av journalen

St.mld. 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen* har stadfestet at elektronisk kommunikasjon mellom pasient og behandler skal bli den "normale måten å kommunisere på". Dette skal

bl.a. innebære elektronisk tilgang til egen journal. Det finnes foreløpig ingen plan for gjennomføring.

Dersom et slikt tilbud blir etablert, kan det bidra til effektivisering av helsevesenet. Flere studier, bl.a. fra Kaiser Permanente i USA, viser at pasienters [elektroniske tilgang](#) til journalen kombinert med sikker e-post har ført til nedgang i antall legebesøk, økt produktivitet og mer fornøyde pasienter.

Elektronisk tilgang til journalen gir dessuten pasienten bedre mulighet til å oppdage upresis og feilaktig informasjon. Slik kan kvaliteten på dataene heves og pasientsikkerheten bedres.

**Pasientjournalen på nett:
Tilgang, bruk og muligheter**

Pasientjournalen

Alle virksomheter som yter helsehjelp er forpliktet til å opprette en pasientjournal. Dermed er det lagret informasjon om hver enkelt av oss ved alle de behandlingssteder vi har vært i kontakt med.

Pasientjournalen beskriver en persons helse og sykdomshistorie. Pasientjournalen beskriver *når* man som pasient har hatt kontakt med helsevesenet, *hva* som da ble gjort og *hvorfor*.

Pasientjournalen er i utgangspunktet et sentralt redskap for helsepersonell i det kliniske arbeidet. I dag føres stort sett journalen elektronisk, derav elektronisk pasientjournal (EPJ).

Siden 1977 har pasienter hatt rett til innsyn i journalen. Pasienten kan på forespørsel få utlevert et sett med utskrifter eller kopier.

Journalen er spesielt nyttig for kronikere

De kroniske ikke-smittsomme sykdommene har overtatt for infeksjonssykdommene som det viktigste [folkehelseproblemet](#) i Europa. I følge WHO står disse sykdommene nå for 86 % av alle dødsfall og 77 % av sykdomsbyrden i Europa.

Pasienter med langvarige sykdommer, som KOLS, diabetes, eller kreft, må forholde seg til flere ulike behandlingsledd og -regimer. Enklere tilgang til pasientjournalen kan styrke deres forståelse og stimulere til større ansvar. I tillegg muliggjøres en mer effektiv og likeverdig samhandling med helsepersonell.

Egenjournal

Egenjournal er pasientens egne bidrag til journalen. Det kan være beskrivelser av subjektive symptomer som smerte, angst og dagsform, eller en dagbok over ernæring, søvn, trening og virkning av medikamenter. Egne målinger som blodverdier, vekt, hjerterytme eller andre selvtester kan også inkluderes i en egenjournal.

[Egenjournal](#) f.eks. innen kreft og psykiatri har vist gode resultater. Pasienten oppgir langt bedre og flere data enn de som kommer frem ved enkelt-konsultasjoner. Beslutningsgrunnlaget blir bedre og behandlingen mer målrettet med færre tilbakefall.

En egenjournal kan dessuten hjelpe pasienten til å forstå og holde oversikt over sin helse, og slik bli styrket til å mestre sykdommen hver dag.

Personvern og medbestemmelse

I prinsippet utfordres vårt personvern i det vi mottar helsehjelp. Sensitive opplysninger deles med behandlingsapparatet.

Det er ofte mange instanser og personer som inngår i en pasients behandlingsforløp. Derfor er det også mange som trenger og får tilgang til pasientens helseopplysninger.

Med EPJ, den nye Helseregisterloven og den planlagte kjernejournalen blir det stadig større muligheter for tilgang og deling, både internt og på tvers av virksomheter.

Taushetsplikten er derfor ikke kun basert på et personlig tillitsforhold mellom lege og pasient, men i økende grad på pasientens tillit til hele behandlingsapparatet.

Den enkeltes oppfatning og vektlegging av personvernet varierer. Ved innføring av internett-tilgang til pasientjournalen vil personvernet bli ytterligere utfordret. Derfor blir det viktig at pasienten får mulighet til å bestemme over egne helsedata.

Pasientens kontroll når mer deles

Medbestemmelse bør innebære at pasienten, på visse vilkår, kan hindre tilgang for enkeltpersoner, avdelinger eller virksomheter. Dette kan begrense uønsket flyt av data på tvers av virksomheter, og være en viktig beskyttelse for noen. Forsvarlig behandling ved akutte problemer kan ivaretas med en "blålysfunksjon", der benyttet tilgang må begrunnes i etterkant.

Snoking kan enklere oppdages og forebygges ved å gi pasientene elektronisk tilgang til loggen over hvem som har gjort journaloppslag. Dette vil også gi økt åpenhet om hvordan dataene brukes.

Pasientens kontroll gjennom frivillig deltakelse og innsyn bør også gjelde for kjernejournalen.

Pasientjournalene kan tilrettelegges med et digitalt grensesnitt der pasienten selv kan definere og endre tilgangsinnstillingene etter eget ønske. En slik mulighet for selvbetjening kan gi tidsbesparing for behandlingsapparatet.

Utleveringspress og ansvar

Aktører som NAV, politi, forskning, forsikring, arbeidsgiver og familie kan også ha interesse av andres journalopplysninger. Noen får dette uten samtykke (f.eks. enkelte helseregistre), mens andre er pålagt å hente inn pasientens samtykke (f.eks. forsikringsbransjen).

For mange er dette uproblematisk. Men enkelte pasienter føler et belastende press om å gi sitt samtykke til utlevering. Dersom journalen er et tastetrykk unna kan utleveringspresset øke. Derfor er det viktig at en løsning med journaltilgang best mulig beskytter utsatte pasienter.

Tilgang kun for pasienter som ønsker det

En mulig løsning er å opprette journaltilgang først etter en henvendelse (f. eks. ved fysisk oppmøte) hos behandler. Dette kan gi en viss beskyttelse mot utleveringspress, og legen vil få større mulighet til å vurdere og veilede pasienten.

En annen løsning er å gjøre tilgangen tidsbegrenset, f.eks. ved at pasienten selv kan definere hvor lenge man ønsker innsyn. Deretter kan journaltilgangen stenges.

Deling kun mellom pasient og behandler

Noen pasienter vil ønske å dele sine helseopplysninger elektronisk med andre utenfor behandlingsapparatet, som familie, andre behandlere, venner eller pasientnettverk.

Slike delingsfunksjoner kan imidlertid også øke press om utlevering, samt åpne for at pasienter utilsiktet, eller ubetenksomt publiserer sensitiv informasjon om seg selv eller sine barn.

Derfor bør en offentlig løsning med elektronisk tilgang til pasientjournalen som et utgangspunkt bare innebære informasjonsdeling mellom behandlingsapparat og pasient.

Eierskap til opplysningene

De behandlingsstedene som i dag har ansvar for pasientjournalene bør fortsette å forvalte dette, selv om pasientene får innsyns- og bruksrett. Slik slipper pasientene å ta på seg et krevende data-behandlingsansvar.

Pasienter som ikke har rett til innsyn

Pasienter kan etter Pasientrettighetsloven nektes innsyn i sin pasientjournal når de kan bli til skade for seg selv eller andre. Dette vil også gjelde for elektronisk innsyn, og kan praktiseres som i dag.

Forklaring av vanskelig informasjon

Pasienter har rett til en enkel forklaring av faguttrykk o.l. i journalen. Et spørsmål er da om nettilgang til journalen vil føre til økt etterspørsel etter slike forklaringer, og samlet utfordre kapasiteten i helsevesenet.

Erfaring fra andre land viser at de fleste pasienter heller vil søke opp ukjente ord og uttrykk på internett eller høre med noen de kjenner, før de oppsøker legen for forklaring.

Et annet spørsmål er hva man skal gjøre med informasjon pasienten først bør få ved direkte dialog med legen, f. eks. et positivt svar på en kreftprøve. En vel utprøvd løsning er å legge inn en viss forsinkelse i publiseringen, slik at legen kan rekke å kontakte pasienten i forkant.

Hvordan tilgjengeliggjøre informasjonen?

I [Danmark](#), USA, England og Sverige tilgjengeliggjøres hele eller deler av pasientjournalen på nett. Pasientene får tilgang ved å logge seg inn i en sikker sone på en offentlig helseportal.

Felles for tilbudene er at det brukes en sikker autentiseringsløsning. I Norge skal en slik løsning (eID) etter planen komme på plass i løpet av året.

Oppslag inn i ulike databaser

Pasienter som har vært behandlet flere steder får flere pasientjournaler, som i dag lagres ved hvert behandlingssted. Tilgang for pasienter på nett trenger ikke å endre på dette.

Sentrale nettløsninger for pasienten kan inneholde pekere til desentralisert lagret informasjon med mulighet for utlevering.

Risiko for sikkerhet og personvern, f.eks. ved et datainnbrudd, reduseres med desentralisert lagring. Dessuten sikrer en slik modell at innholdet er oppdatert.

Riktignok kan visse typer informasjon, som legemidler i bruk og viktige allergier, være egnet for publisering i nasjonale databaser, gitt at pasientens deltar frivillig. Dette er modellen for både svenske "Nationell Patientöversikt" og danske "Mit Sundhedsoverblik".

Trinn for trinn med mandat fra pasienten

Teknologisk og organisatorisk vil det være en fordel at et tilbud om elektronisk pasientinnsyn utvikles trinnvis, der noe innhold tilgjengelig gjøres først, og mer tilbys etter hvert. Dette viser også de ulike erfaringene fra Danmark og Frankrike.

Et godt utgangspunkt er å starte med medisin-oversikt, henvisninger, epikriser, kontaktpunkter og personalia. Tilbudet kan bli bedre dersom pasientgrupper løpende konsulteres og får påvirke prosessen.

Ansvar for realisering

Teknisk og lovmessig er det i dag ingen store hindre for å tilby alle innbyggere elektronisk innsyn i sin pasientjournal også i Norge.

En forutsetning for en vellykket gjennomføring er tydelig rolle- og ansvarsfordeling mellom premissgiver, bestiller og utfører.

Departementene jobber for tiden med lovharmonisering knyttet til Samhandlingsreformen. Dette arbeidet blir premissgivende og bør inkludere innsyn i EPJ for pasienter.

For et tilbud som skal gjelde i hele landet er det naturlig at Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) er bestilleren, og at det er forankret i en nasjonal plan med eget budsjett. HOD bør også peke ut den ansvarlige utfører for arbeidet. I Norge finnes allerede flere aktører som kan ta på seg en slik oppgave.

[Referanseliste](#)

Redaksjon

Åse Kari Haugeto, Tore Tennøe

Abonnement

post@teknologiradet.no

Alle utgaver av *Fra rådet til tinget* kan leses på

www.teknologiradet.no

Anbefalinger

- Tilby alle pasienter elektronisk innsyn i sin pasientjournal. Tilbudet bør være frivillig, og aktiviseres etter pasientens kontakt med behandler.
- Personvernet kan styrkes ved å gi pasienten innsyn i loggen, og på visse vilkår mulighet til å sperre journalen for enkeltpersoner, avdelinger eller virksomheter.
- Innsyn og utlevering kan hovedsakelig gjennomføres ved en nettportal med pekere til elektroniske pasientjournaler som er lagret distribuert. Noe informasjon kan være egnet for sentrale databaser basert på frivillig deltagelse.
- Flere pasienter med langvarige helseproblemer bør få mulighet til å føre en egenjournal som er knyttet til pasientjournalen.
- Realisering av en sikker løsning med pasientjournal på nett krever en klar bestilling, en ansvarlig utfører, og at tilbudet er forankret i en nasjonal plan med budsjett.

Teknologirådets ekspertgruppe i Pasienten på nett består av Sissel Jor (OUS), Lillian Røstad (NTNU), Deede Gammon (Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin), Tom Christensen (Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren), Ola Dale (NTNU/ Teknologirådet). Prosjektleder er Åse Kari Haugeto fra Teknologirådets sekretariat.

Teknologirådet er et uavhengig, rådgivende organ for teknologivurdering. Det ble opprettet ved kgl. res. 30.april 1999 etter initiativ fra Stortinget. "Fra rådet til tinget" utgis av Teknologirådets sekretariat.