



**Delrapport fra Elviraprojektet
Nettbasert pasientinformasjonssystem**

Nettbasert journal og nye pasientroller

Av:

Hege Andreassen, Per Egil Kummervold, Marit Krystad

Nasjonalt senter for telemedisin

Pasientombudet i Finnmark

Dato: 03.05.2001

Innhold

Sammendrag	3
1 Innledning/formål	4
”The empowered patient”	4
2 Potensielle gevinster for pasienten	4
Bedre medisinsk kvalitet på behandling som følge av god tilgang på medisinske data....	4
Mindre bruk av tid til gjenfortelling under konsultasjoner.....	5
Pasienten kan få bedre innsikt i- og forståelse av journalen.....	5
3 utfordringer fra et pasientperspektiv	6
Sikkerhetsmessige utfordringer	6
Informasjonsoverflod og medikalisering.....	7
Muligheter for en uhildet andrevurdering	7
4 Pasientens sanksjonsmidler	7
5 Referanser	8

Sammendrag

Valg av teknologisk løsning for nettbasert tilgang til journalopplysninger vil innebære valg også på ideologisk og politisk plan. Teknologien kan hemme eller fremme pasientens muligheter til innflytelse, medbestemmelse og kontroll. Marc Berg formulerer seg som følger: *"The EPR [electronic patient record] could be arranged in such a fashion that it is truly the patient who decides who gets access to their medical data. Officially, the patient already has this power, but different record systems can materialize this power more or less effectively"* (Berg, 2000:15)

Hensyn å ta ved nettbasert tilgang til journalopplysninger

1. Forbrukerorienterte, "empowered" pasienter vil i fremtiden kreve at helsevesenet tar hensyn til deres opplevelser av tilfredshet (patient satisfaction). I lys av endringene i pasientrollen, mot en mer "empowered patient", er det grunn til å tro at innsikt og kontroll i egen behandling og sykdomshåndtering vil oppleves som viktig av pasientene. Disse faktorene vil få betydning for deres tilfredshet, ved siden av god medisinsk kvalitet på tjenestene. Hvis sikkerhetsproblemene i fremtiden løses vil dette også åpne for at pasienters krav om innsyn kan etterfølges uten at personvernet trues. En nettbasert journalløsning bør utformes med tanke på å gi pasienten mulighet til oversikt og kontroll med opplysningene som legges inn – og hentes ut av - journalen.
2. Sikkerhet er en stor utfordring i forbindelse med utvikling av nettbasert journal. Fordelen er bedre behandling som følge av bedre tilgang på personlige opplysninger, men dette representerer samtidig den store faren med tanke på personvern. Det er viktig at et nettbasert journalsystem designes slik at pasienten får vite når journalen aksesseres.
3. Eiendomsretten over journalen/journalopplysningene kan komme til å endres. Holdninger og praksis i forhold til dette varierer mye i dag, og vil fortsette å variere -fra land til land, mellom nettverksleverandører og kanskje også mellom ulike profesjonsgrupper eller posisjoner innad i helsevesenet. Det er derfor viktig at en eventuell nettbasert journalløsning får en design som er fleksibel nok til at den kan endres i takt med organisatoriske forhold.
4. En nettbasert journal vil kreve en felles standard, samtidig som pasientene i større og større grad vil kreve individuelt tilpasset behandling. Fra et pasientsynspunkt vil det være viktig at løsningen kan tilpasses ulike og skiftende behov. Flexibiliteten bør sikres ved bruk av åpne – ikke-proprietære - standarder for lagring av pasientrelaterte data.

1 Innledning/formål

Formålet med denne delrapporten er, ut fra pasientperspektivet, å skissere utfordringer som en vil stå ovenfor i utformingen av en nettbasert journalløsning. Arbeidet har en teoretisk tilnærming, og er ikke et empirisk studie.

"The empowered patient"

Pasienter har i dag fått flere rettigheter, og vil i framtiden oppleve større grad av makt, myndighet og innflytelse i møte med helsevesenet (NOU 1998:18). Mennesker med helsebehov synes i økende grad å opptre som aktive forbrukere, og i mindre grad som passive mottakere, av informasjon og tjenester. Det gjelder både tradisjonelle "pasienter" innenfor helsevesenet, og de som på annen måte er brukere av helseinformasjon og – tjenester (PriceWaterhouseCoopers, 1999).

Denne utviklingen kan betegnes som en "empowerment"-prosess (Fergusson, 1996; Gibbon, 2000; Chamberlin, 1999), og den voksende gruppen av "empowered patients" representerer noe som kan kalles en ny pasientrolle. En rolle som utvikler seg i skjæringspunktet mellom flere forandringer i samfunnet, blant annet generell kunnskapsheving, nye politiske føringer, forbrukerorientering, medisinsk- og teknologisk utvikling.

Dagens pasienter vurderer helseinformasjon fra flere kilder. Informasjonsteknologi gir pasientene nye muligheter til å skaffe seg denne informasjonen. Dette gir ny kunnskap som danner bakgrunn for pasientenes krav og valg i helsevesenet (op.cit.). Godt informerte pasienter fører til både etiske, juridiske, medisinskfaglige og profesjonsmessige utfordringer for helsevesenet. For pasienten vil det være av stor betydning hvordan helsevesenet møter disse utfordringene.

2 Potensielle gevinster for pasienten

Fremtidens helsevesen vil bli preget av den teknologiske utviklingen (Mair, 2000 m.fl.). De teknologiske løsningene vil påvirke de rammebetingelsene pasientene handler innenfor. Noen endringer vil følge som et direkte resultat av teknologiske valg, mens andre i større grad kan forsterkes eller motvirkes av organisatoriske, politiske og juridiske forhold.

Et viktig forhold er den nye pasientrettighetsloven som trådte i kraft 01.01.2001. Denne påvirker blant annet forholdene rundt eierskap til journalen, og pasientens rett til innsyn. Dette er behandlet grundigere i den juridiske delrapporten fra Elviraprojektet (Christiansen et al 2001). Skillet mellom eierskap til den fysiske journalen og rett til tilgang til journalen er viktig (Schoenberg & Safran, 2000).

De potensielle gevinstene for pasientene av en nettbasert journalløsning det har vært mest oppmerksomhet omkring, kan oppsummeres som følger:

Bedre medisinsk kvalitet på behandling som følge av god tilgang på medisinske data

Å bedre helsepersonells tilgang til relevant pasientinformasjon er hovedgrunnen til ønsket om en nettbasert pasientjournal.

Tilgang til pasientopplysninger uavhengig av geografisk lokalisering, vil være imperativt for at fritt sykehusvalg skal bli en realitet for pasienten. Nettbasert journal vil kunne lette tilgangen til informasjon, og dermed styrke pasientens reelle valgmuligheter. Spesielt i kritiske situasjoner hvor pasienten trenger intensiv oppfølging, vil en nettbasert journalløsning være overlegen en papirbasert.

For å unngå feilbehandling ved akuttmedisinsk hjelp, er det avgjørende for pasienten at legen har tilgang til oppdatert og korrekt informasjon. En nettbasert journalløsning vil kunne være både tids- og arbeidsbesparende for helsepersonalet, og dermed bidra til å gi pasienten økt trygghet.

Mindre bruk av tid til gjenfortelling under konsultasjoner

Spesielt for kronisk syke - som ofte pendler mellom primærlege og ulike spesialisthelsetjenester - er møtet med helsevesenet preget av for dårlig tid. De opplever det ofte belastende å måtte bruke store deler av tiden på å gjenfortelle sin sykehistorie før man kan få råd og behandling. Pasienttilfredsheten vil i slike tilfeller øke betraktelig hvis de møter en forberedt helsearbeider.

En nettbasert journal vil gjøre det mulig å bruke større del av tiden til tema som pasienten føler behov for, mens spesialisten gjennom journalen får dekket sitt behov for informasjon om pasientens medisinske sykehistorie.

Pasienten kan få bedre innsikt i- og forståelse av journalen.

Pasientene har siden 1977 hatt rett til innsyn i egen journal, men dette er betydelig forsterket i den nye Pasientrettighetsloven. Denne retten er per i dag vanskeliggjort av en rekke praktiske forhold. Dette innebærer at innsyn i egen journal per i dag er unntaket og ikke regelen. Den statlige tiltaksplanen 2001-2003 om elektronisk samhandling i helse og sosialsektoren 'Si @!' antyder at det "på lengre sikt skal bli mulig for pasienter å få tilgang til egen helseinformasjon, for eksempel fra informasjonskiosker på sykehus".

Nettbasert journal vil - sammen med bestemmelsene i den nye pasientrettighetsloven – legge forholdene bedre til rette for enklere pasientinnsyn. Hvordan denne tilgangen vil organiseres – for eksempel via Internett eller via informasjonskiosker – er uklart, og sees uansett som et prosjekt løsrevet fra nettbasert journal. Det er imidlertid klart at vi går mot stadig større innsyn for pasientene, og at en nettbasert journal er en del av den infrastrukturen som bidrar i denne prosessen (Buckley, 1992). Innsyn og tilgjengelighet for pasienten vil kunne oppleves positivt på flere måter:

- Pasienten får en sterkere følelse av oversikt og kontroll (empowerment)
- Pasienten får delta aktivt i egen behandling, fremfor å være en passiv mottaker av hjelp
- Pasienten kan korrigere og slik "kvalitetssikre" sin journal
- Pasienten kan - gjennom journalen - få hjelp til å uttrykke sitt perspektiv på mottatt behandling. Journalen kan således bli et viktig kommunikasjonsverktøy i interaksjonen mellom helsearbeidere og pasient.

En av pasientrepresentantene i referansegruppa for Elvira prosjektet la stor vekt på denne muligheten. Han snakket om "retten til sin egen sykehistorie", og poengterte at mange pasienter føler det problematisk ikke å vite hva andre vet om dem. En annen pasient uttaler

seg i et amerikansk diskusjonsforum angående tilgang til egen journal: *"Having suffered chronic medical conditions since birth, and having been subject to the multiplicity of human error, I am acutely aware of the need for people to have access to their own medical records to verify whether the contents are complete and accurate"* (<http://greenspun.com/com/mri/personal/index.html>)

3 utfordringer fra et pasientperspektiv

Et helsevesen som ønsker å ta i bruk en nettbasert journalløsning, må ta hensyn til flere faktorer for å kunne oppnå høy pasienttilfredshet.

Sikkerhetsmessige utfordringer

Lettere tilgang for både pasient og lege vil utvilsomt reise store sikkerhetsmessige utfordringer (Chadwick, 2000; Rind, 1997). Sikkerhetsmessige utfordringer blir behandlet grundig i delrapporten om sikkerhet (Henriksen et al, 2001). I denne delen vil kun behandle de faktorer som vil være mest bekymringsverdig fra en pasients synsvinkel. Det går her ut fra at de tekniske sidene ved sikkerhetsproblematikken løses.

Uavhengig av valg av journalløsning, kan pasienter finne det problematisk at de også har andre relasjoner til helsepersonell. Selv om tilgang til journalopplysninger kun gis gjennom et "need to know"-prinsipp, kan tilgangen i enkelttilfeller ha uønskete konsekvenser for pasientene. I utformingen av et nettbasert journalsystem er det viktig for pasientene at det gis mulighet til å nekte enkeltpersoner innenfor helsevesenet tilgang. I praksis bør pasienten både kunne nekte en enkeltperson – for eksempel en nær slektning – tilgang til alle data om seg selv. Pasientens rettigheter til å begrense innsyn på denne måten behandles også i delrapporten "Standarder for elektronisk pasientjournal", kapittel 1.4.2.6.

Et ekstra tiltak for å øke pasientens kontroll med egne pasientopplysninger, vil være at all aksessering av journalen loggføres, og at pasienten i ettertid kan kontrollere hvem som har hatt tilgang. Dette er en mulighet som kun kan realiseres i praksis gjennom en nettbasert journal.

De største farene med en nettbasert journal, er trolig ikke at enkeltpersoner feilaktig kan få tilgang til enkeltopplysninger, men at en fullstendig journal kan komme på avveie. Dette kommenteres i krasse ordelag i en rapport fra New Zealand: *"The substantial changes to existing medical record systems will place a vast amount of additional information about the health care of identifiable individuals in the hands of various agencies which have not previously had such information in any useable form."* (Stevens, 1998).

En komplett journal over en persons sykehistorie er informasjon som kan ha stor verdi også utenfor helsevesenet, blant annet for forsikringsselskap. At informasjonen er lett teknisk tilgjengelig, kan dermed føre til økt press om innsyn, for eksempel i form av sterkt redusert livsforsikringspremie. Dette er ikke nødvendigvis en ønskelig utvikling fra pasientens synsvinkel, men det er muligens en utvikling som i alle fall delvis kan styres gjennom juridiske reguleringer.

Informasjonsoverflod og medikalisering

Det er en fare for at økt tilgang til informasjon fører til forvirring, snarere enn oversikt. Tomas H. Eriksen påpeker blant annet at: *”Technology that ostensibly should help people save time, has instead led to a situation where time is scarcer than ever. The extreme availability of information has not led to a more enlightened population, but to more confusion.”* (Eriksen, 2001).

Med økt informasjonstilgang følger også et ansvar for å sette seg inn i – og si ut – relevant informasjon om egen helse. Parallelt med større innsyn, større mulighet for å ta ansvar for egen helse og større tilgang til informasjon, følger også spørsmål om dette vil medføre medikalisering¹. Det er teoretikere som har betraktet medikaliseringsprosessen som en negativ konsekvens av, og en videre spådom om, utviklingen i det moderne samfunn. (Zola, 1975; Ilich, 1974).

Fremveksten av fenomener som medikalisering og informasjonsoverflod, er ikke kun avhengige av teknologiske nyvinninger. I utformingen av en nettbasert journal er det imidlertid viktig å ta høyde for at enkelte pasienter også ønsker å skjerme seg mot unødvendig mye informasjon og ansvar.

Muligheter for en uhildet andrevurdering

Samtidig som det i de fleste tilfeller er ønskelig fra pasientens side at journalen kan leses av alt helsepersonell hun er i kontakt med, byr dette på problemer i forhold til en helt uavhengig ”second opinion”. Et elektronisk journalsystem må her ta høyde for at pasienten kan ønske å skjule helseopplysninger for enkeltaktører også innenfor helsevesenet. Selv om dette implementeres, vil pasienten når hun oppsøker en annen lege for uavhengig vurdering, trolig oppleve at legen vet at journalen er sperret, og dermed kunne slutte seg til at konsultasjonen dreier seg om å overprøve en kollegas diagnose. Fra pasientens synsvinkel blir spørsmålet her om denne vurderingen blir like uavhengig som en som er foretatt uten at legen vet at dette dreier seg om ”second opinion”.

4 Pasientens sanksjonsmidler

Pasientens juridiske rettigheter vil bli tatt opp i den juridiske delrapporten fra Elviraprojektet (Christiansen et al, 2001). I denne delen anvendes maktbegrepet for å poengtere hvordan endringene i pasientrollen vil medføre nye maktstrukturer i interaksjonen mellom pasient og helsevesen.

Endringene i pasientrollen går i retning av en mer ”consumerized” pasient, pasienten kan beskrives som en forbruker på et marked; helsemarkedet. *”An empowered consumer creates impatient patients”* er en av overskriftene i *HealthCast 2010*, en rapport fra PricewaterhouseCoopers (1999). Her spår analytikerne at det i stor grad offentlig finansierte helsevesenet i Europa, og det privatfinansierte helsevesenet i USA, vil tilnærme seg hverandre. Mer utålmodige pasienter som opptrer som forbrukere og stiller flere krav til helsevesenet, er et mulig scenario noen år frem i tid.

¹ Medikalisering kan defineres som en prosess hvor medisinen, og den medisinske vitenskaps logikk, overtar og koloniserer nye og ikke-medisinske områder (Anderssen, 1998).

Forbrukerorientering vil gi pasientene flere maktmidler de kan ta i bruk når de som **enkeltpersoner** er i kontakt med helsevesenet. Det har vært en dreining fra at pasientene hovedsakelig hadde kollektive maktmidler gjennom pasientombudsordningen og pasientorganisasjonene, til flere individuelle maktmidler, hvorav rett til fritt valg av sykehus er sentralt. I juridisk forstand har pasienten allerede rett til fritt valg av sykehus, men i praksis kan rettigheten bli bedre ivaretatt. I fremtiden vil rett til valg av sykehus/ behandler, og en opplevd rett til å stille krav til både kvalitet på helsetjenestene og til ”service” i helsevesenet, være viktige for pasienten.

Pasientene vil få anledning til å velge vekk sykehus og helseinstitusjoner som har løsninger de ikke er tilfredse med. Når pasientens beslutninger får større konsekvenser for helseinstitusjonene, vil også institusjonene i større grad måtte ta hensyn til pasientenes meninger. Dette vil gi pasientene mer innflytelse på valg i helsevesenet, både når det gjelder valg av journalrutiner og andre løsninger. Dersom spådommene om økt individualisering og forbrukerorganisering slår til (op.cit.), vil det følgelig være viktig å tilfredsstillende den enkelte pasient.

5 Referanser

- Berg, Marc; Plass, Saskia & Goorman, Els (2000): Changing networks of care: Electronic patient records and the social organization of health care work, submitted to *Social Science and medicine*. Tilgjengelig på:
http://www.bmg.eur.nl/smw/m_berg/
- Buckley, William H (1992): “Patients need for computer-based patient records”, In: Ball M and Collen M (ed): *Aspects of the computer-based patient records*. Springer-Verlag: London.
- Chadwick, D W m.fl. (2000): “Using the Internet to access confidential patient records: a case study”, *British Medical Journal* 2000; 321 612-4
- Chamberlin, J. (1999): *A Working Definition of Empowerment*. Newsletter article, National empowerment center
at<http://www.power2u.org/empower/working_def.html>
- Christiansen, Ellen og Nohr, Leif Erik (2001): Delrapport fra Elviraprojektet, Nasjonalt senter for telemedisin
- Eriksen, Thomas H (2001): *Tyranny of the moment - Fast and slow time in the information age*, Pluto Press: Oslo
- Ferguson, Tom (1996): ”A Guided tour of self-Help Cyberspace” i *DocTom’s Online Self – Care Journal*, <<http://www.healthy.net/Home/tomonline/tomstour.htm>>
- Gibbon, Marion (2000):”The Health Analysis and Action Cycle an Empowering Approach to Women’s Health”, *Sociological research Online*, vol.4, no.4,<<http://www.socresonline.org.uk/4/4/gibbon.html>>
- Henriksen, Eva og Skipenes, Eva (2001): Delrapport fra Elviraprojektet, Nasjonalt senter for telemedisin

Illich, Ivan (1974): *Medisinsk Nemesis*. Gyldendal: Oslo

Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter

Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell

Mair, Frances (2000): "Systematic review of studies of patient satisfaction", *British Medical Journal* 2000; 320: 1517-1520

NOU 1998:18: *Det er bruk for alle*

PricewaterhouseCoopers (1999): *HealthCast 2010*, PricewaterhouseCoopers

Rind, David; Kohane, Isaac S.; Szolovits, Peter; Safran, Charles; Chueh, Henry C. and Barnett, Octo (1997): "Maintaining the confidentiality of Medical records shared over the internet and the world wide web", *I Annals of internal medicine* 15 July 1997

Schoenberg, Roy and Safran, Charles (2000): "Internet based repository of medical records that retains patient confidentiality" in *British medical journal* 2000; 321:1199-1203

Stevens, R. (1998): "Medical record databases. Just what you need?" Report prepared for the privacy commissionaire. New Zealand.

Zola, I.K (1975): "Medicine as an institution of social control" I C. Cox & A. Mead (red.) *Sociology and Medical Practice*. Collier-Macmillan: London

Internettssider som er brukt i rapporten:

<http://greenspun.com/com/mri/personal/index.html>

<http://www.medrecinst.com>

http://www.bmg.eur.nl/smw/m_berg/

http://www.power2u.org/empower/working_def.html

<http://www.socresonline.org.uk/4/4/gibbon.html>