

Pasienters *elektroniske* innsyn i journal

Tove Sørensen, Eva Skipenes og Ragnhild Varmedal
Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST)

HelsIT, Trondheim 18. september 2013

Lokalt pilotprosjekt - nasjonal portal

Prosjektet skal gi pasienter elektronisk tilgang til sin journal. I første omgang vil pasienter ved UNN tilbys tjenesten mot DIPS EPJ/PAS. Løsningen skal kunne skaleres til nasjonalt nivå via www.Helsenorge.no jfr samarbeidsavtale Hdir-NST og bestilling UNN direktør

Pasienters rett til innsyn



Oppskrift på bestilling:

1. Skriftlig, signert forespørsel
2. Administreres av journalarkiv (Unntak: psykiatri, genetikk)
3. Følge opp henvendelsen
4. Utskrift og/eller CD-rom sendes til borgerens folkeregistrerte adresse

Ei historie fra dagens Norge



Vis journal til borger

Borgeren ønsker innsyn i sin journal for å

- dele med andre
- lære om egen sykdom
- huske og følge opp behandling
- kontrollere at opplysningene er riktige

fra ønske til tjeneste



Hva er (var) problemet?

1. Helsevesenets arkitektur tillater ikke noen *utenfra* å initiere en forbindelse *inn* (av sikkerhets-messige årsaker)
2. Å *lagre* (deler av) journalen utenfor selve sykehusnett, tilgjengelig fra Internett er arkitekturmessig utfordrende
3. Ingen godkjent, nasjonal løsning for bestilling og autentisering

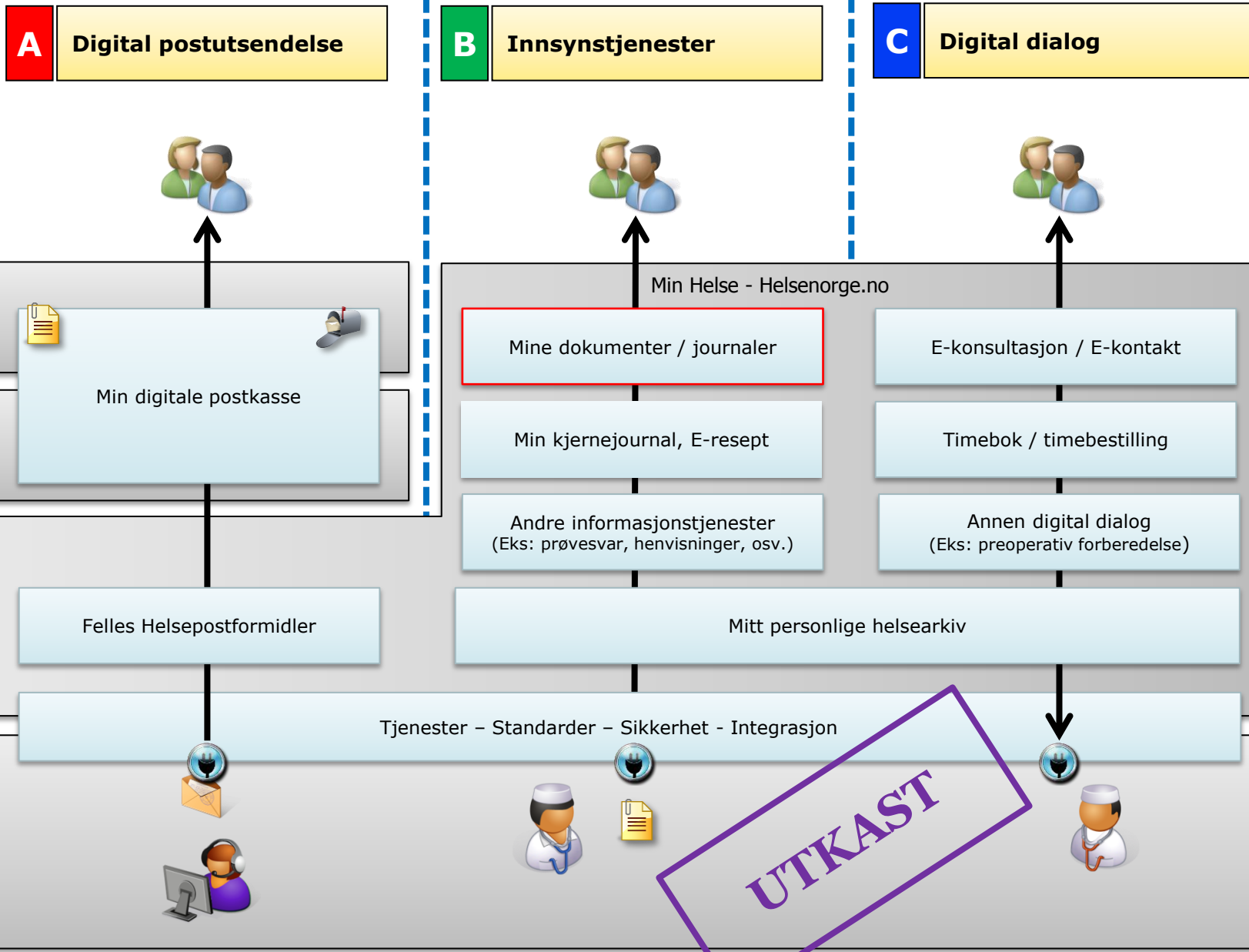
Hva har vært forsøkt?

- Pasient-link-løsning 2001-2003 (MinDoktor): pasient logger på portal, meldinger legges i DMZ og formidles inn i helsenettet ved hjelp av omvendt Proxy
- To problem:
 - a. skygge-journal med dårligere sikkerhet
 - b. hvor skal den lagres og hvem skal drifte den?
- Spesielt b. er utfordrende på nasjonalt nivå og med dagens lovgivning.

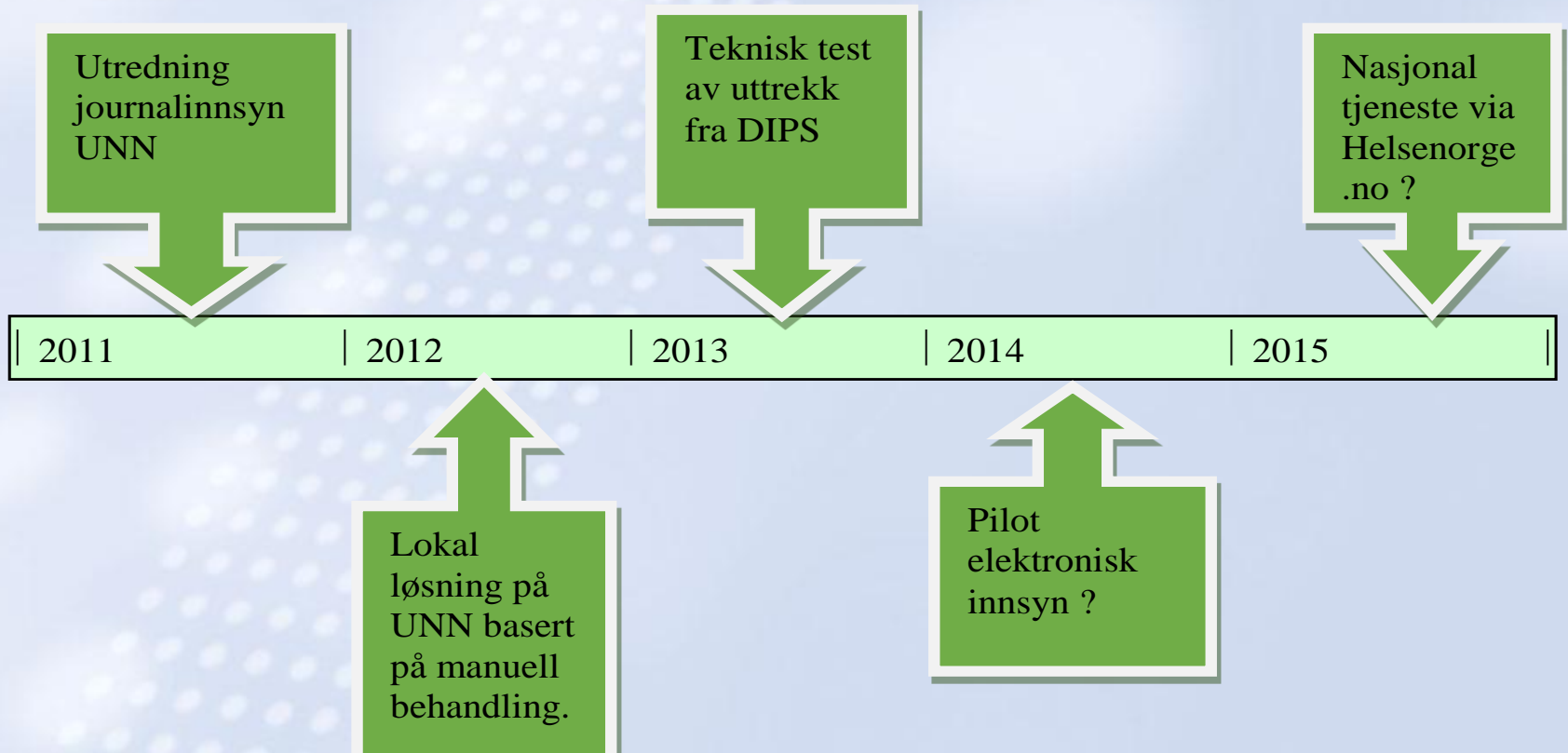
Noe har skjedd

- Den ”nye” pasientrettighetsloven (2001) gir rett til innsyn
- Rammeverk for autentisering i elektronisk kommunikasjon med og i offentlig sektor (2008)
- Krav og forventninger fra pasienter / borgere
- St.meld 9 (2012-13) Én innbygger – én journal: pasienter skal få elektronisk tilgang til sin journal
- Nasjonal helseportal med ‘Min Helse’ (2013)

Ett eksempelmålbilde for digitale innbyggertjenester innen helse

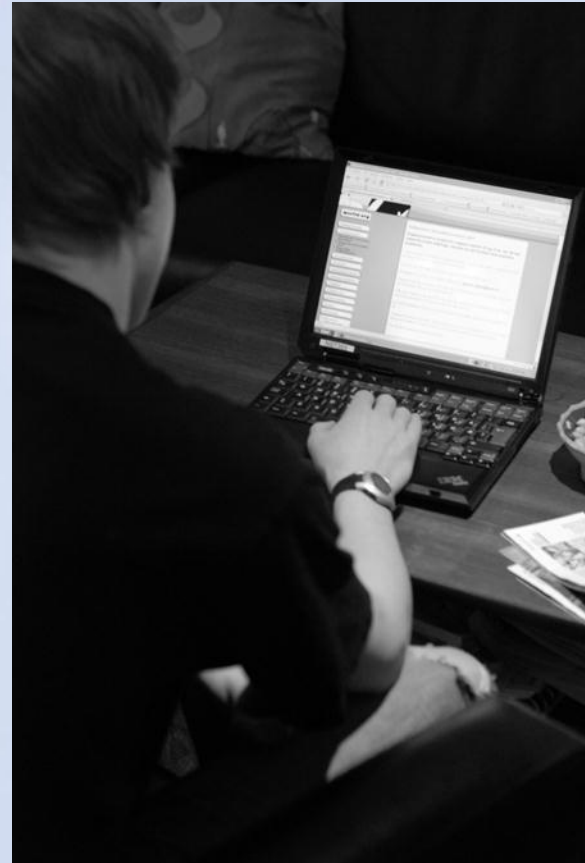


Elektronisk innsyn i journal

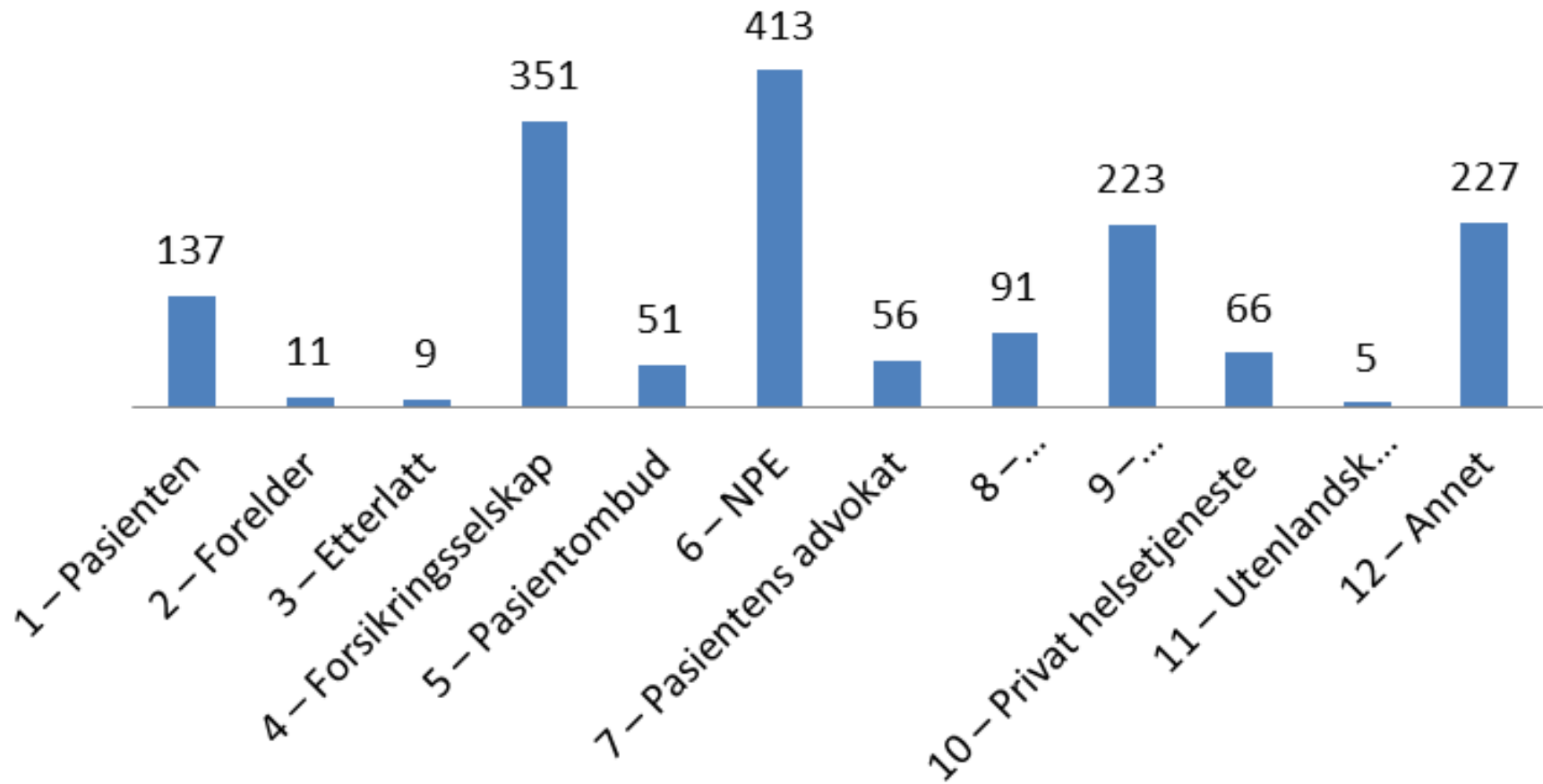


Forstudie UNN 2011-12

- Registrering av henvendelser utlevering journal (journalkontor UNN) og spørreskjema til pasienter (21 uker)
- Totalt 1640 henvendelser (ca 4000 pr år). 137 pasienter ba selv om sin journal



Hvem ber om innsyn i journal?



Hva ønsker pasienten?

- 76% ønsket journalen elektronisk, 87 % vil dele den med andre
- De fleste ønsket sin journal for å lære mer og få bedre oversikt over egen sykdom og behandling.
- Noen pasienter / brukere som ber om sin journal er i en (potensiell) konflikt med helseinstitusjonen og ønsker derfor en signert og datert kopi av journalen, f.eks *alle* blodprøver, ikke bare én enkelt prøve
- Pasienter ønsker å se hvem som har slått opp i journalen

I dag – i morgen

- Henvendelsene om innsyn i journal i dag er preget av lite informasjon om ordningen og fremgangsmåte, kan vi tenke oss at antall og type henvendelser om innsyn i journal vil øke dersom dette blir enklere
- Da vil en mer automatisert løsning tvinge seg fram sammen med mer strukturerte journaler

Ofte hørt:

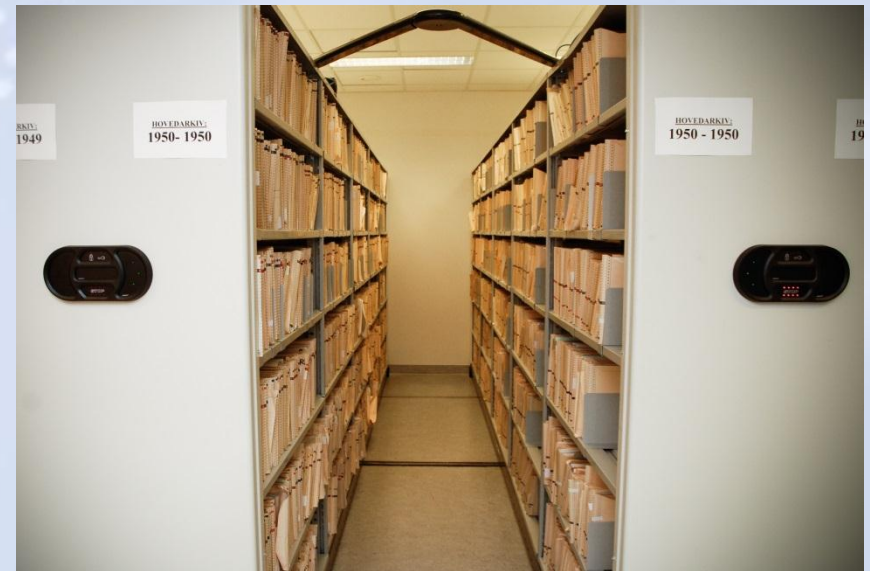
- Journalen er legenes arbeidsredskap
- Pasienter vet ofte ikke sitt eget beste
- Pasienter skjønner ikke hva som står i journalen
- Tenk om pasienten blir skremt
- Psykiatri må holdes utenfor dette
- Genetikk er spesielt problematisk

Hva ønsker helsetjenesten?

- Helsepersonell mener at pasientene skal få se så mye som mulig
- Unntak er interne beskjeder til hverandre ('gul-lapper') og ikke-signerte dokument
- I noen spesielle situasjoner er det nødvendig med behandlers vurdering før utlevering, men dette er unntak, ikke regelen
- Sykehusadministrasjonen ønsker mer effektive (automatiserte) løsninger

Omfang

- Prosjektet er avgrenset til en proof-of-concept (POC) for uttrekk av pasientjournal fra testbasen til DIPS EPJ/PAS.
- POC-løsningen må ha som utgangspunkt at slutt-tjenesten skal være skalerbar til nasjonalt nivå og skal evalueres med tanke på dette.



Funksjonell beskrivelse (1)

Innsyn i egen (sykehus-)journal fra portal på Internett

- Borger logger på sikker nettportal med autentisering på sikkerhetsnivå 4
- Borger velger tjenesten «Innsyn i journal»
- Borger får presentert liste over aktuelle journaldokument (evt begrenset til én innleggelse)
- Borger klikker på lenke til aktuelt journaldokument
- Borger får se valgt journaldokument
- Borger logger ut av portalen

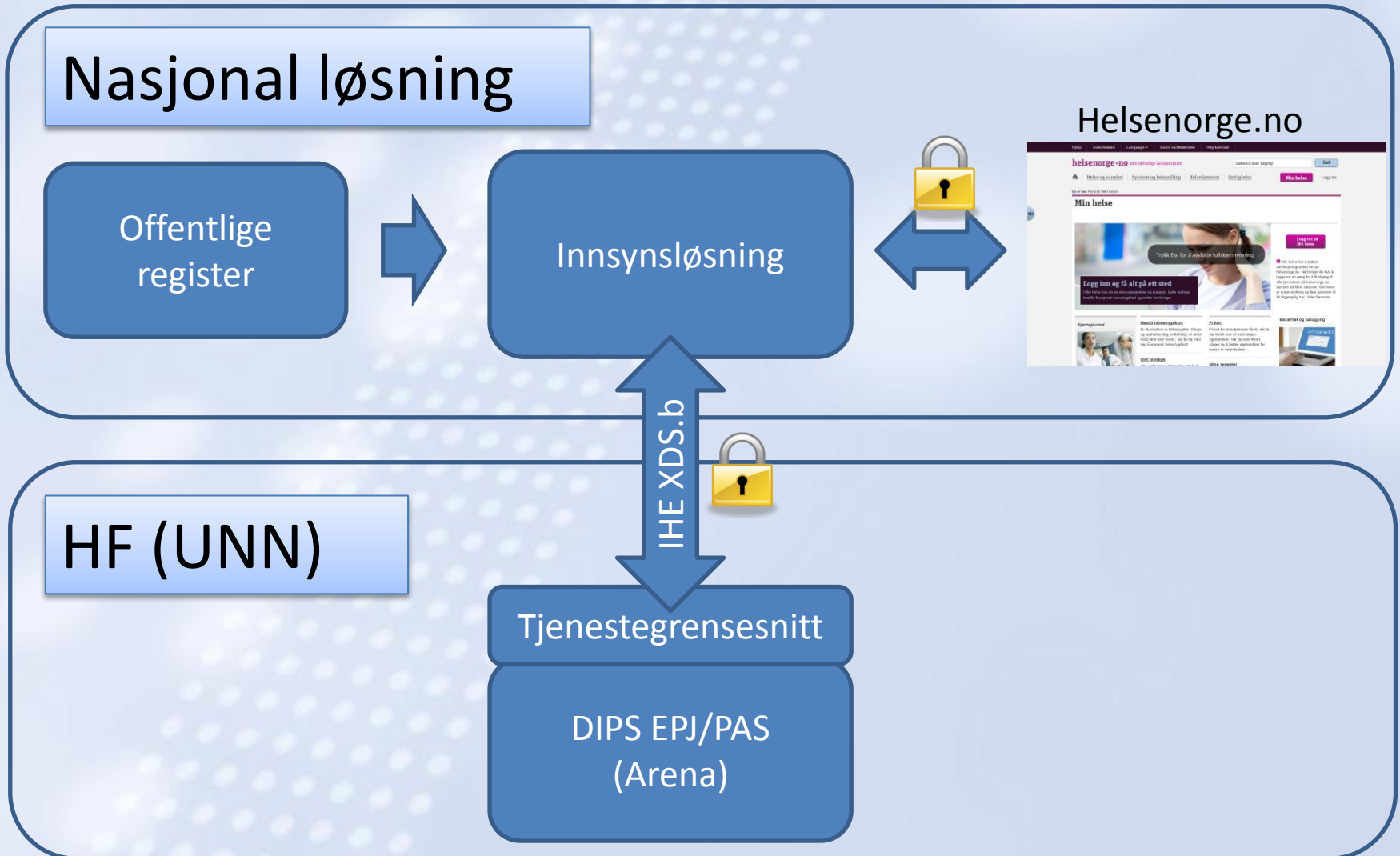
Funksjonell beskrivelse (2)

- Borger velger tjenesten «Innsyn i journal»
 - Systemet sender henvendelse til journalsystemet (HF) og ber om liste over pasientens metadata (info om aktuelle journaldokument)
 - Systemet mottar oversikten fra journalsystemet
- Borger får presentert liste over aktuelle journaldokument

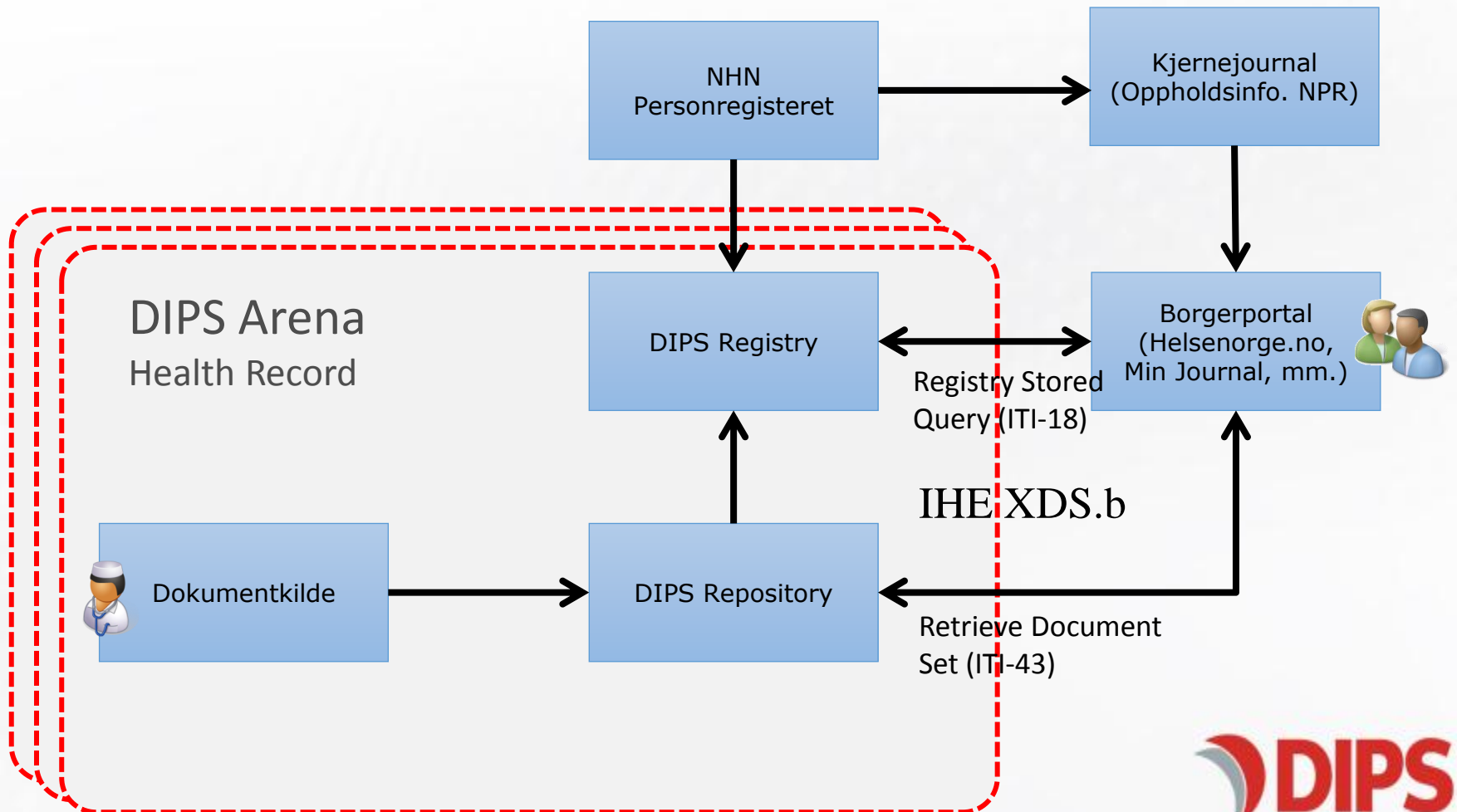
Funksjonell beskrivelse (3)

- Borger klikker på lenke til aktuelt dokument
 - Systemet sender henvendelse til helseforetaket og ber om å få tilsendt innholdet i valgt journaldokument
 - Systemet mottar innhold i valgt journaldokument fra helseforetaket
 - Systemet presenterer innholdet i valgt journaldokument for borger i portalen
- Borger logger ut av portalen og dokumentene slettes

Arkitekturskisse



Integrasjon: DIPS Arena - borgerportal basert på IHE XDS.b



Sikkerhet (1)

- Sikker portalløsning: helsenorge.no
- Autentisering på sikkerhetsnivå 4
 - Tidligere kun mulig med smartkort fra Buypass eller usb-penn fra Commfides
 - I november 2012 åpnet FAD for at BankID kan benyttes for pålogging til digitale tjenester på høyeste sikkerhetsnivå
 - (Integrasjon med) ID-porten gjør storskala autentisering enklere

Sikkerhet (2)

- Kommunikasjon mellom helsenorge.no og helseforetakenes journalsystem
 - Benytte standard infrastruktur for sikker kommunikasjon som utvikles av helsenorge.no og tilfredsstillende krav i Normen*)
 - Ende-til-ende kryptering
- Utvekslings''format''
 - Henter ut journaldokumentinnhold som HL7 CDA -> HTML (basert på IHE XDS.b integrasjonsprofil)

*) Norm for informasjonssikkerhet i helse, -omsorgs- og sosialsektoren, www.normen.no

Sikkerhet/forsvarlighet (1)

- Pasient- og brukerrettighetsloven §5.1
 - Pasient har rett til innsyn i journalen sin
 - Pasient kan nektes innsyn i opplysninger i journal dersom dette er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten (...,) eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står vedkommende nær
- => må kunne sperre journaldokumenter for automatisk innsyn!

Sikkerhet/forsvarlighet (2)

- Hvordan ivareta nekting av automatisk innsyn?
 - Kun innsyn i journaldokument fra og med gitt dato
 - Mulighet for sperring av enkeltdokument / hel journal for automatisk innsyn (på en lett tilgjengelig, men ikke forstyrrende måte)
 - Mulighet for åpning av sperret journaldokument/journal

Sikkerhet/forsvarlighet (3)

- Bør pasient få se liste over journaldokument fra før sperredato?
 - Hvis ja, skal pasient kunne bestille elektronisk innsyn også i disse?
 - Hvem skal i tilfelle åpne dokumentene for innsyn?
 - Hva med å bestille papirbasert kopi, men via elektronisk henvendelse?

Sikker postboks eller visning?

Ja, takk, begge deler

Rammer og roller

- UNN: prosjekteier, overordnet prosjektledelse, funksjonell behovskartlegging, utvikling av visningsløsning, testing og evaluering
- DIPS: utvikler løsning for å hente ut journaldata basert på forespørsel fra borger
- Helsedirektoratet: gir føringer for teknisk løsning. Bidrar i brukerevaluering

Tida er overmoden (oppsummering)

- Borgere og pasienter ønsker elektronisk innsyn, i dag som for 15 år siden: de forstår kanskje ikke alt, men det kan løses
- Helsepersonell ønsker mest mulig åpenhet
- Sykehusadministrasjon ønsker mer effektive løsninger for utsending av journaldokumenter
- Nasjonale rammeverk og føringer er på plass
- Hva er utfordringen(e)?

Mer informasjon

<http://telemet.no/elektronisk-tilgang-til-egne-journaldata.5072004-247954.html>

Tove Sørensen, prosjektleder

Tove.sorensen@telemet.no

91195696