

Pasienters digitale tilgang til journalen: Revolusjon eller evolusjon?

logg på
• din egen •
helse

Tove Sørensen, Prosjektleder
E-sundhedsobservatoriets konferanse
2.-3. oktober 2018

De neste 17 + 5 minutter skal jeg snakke om:

- Hva er pasienters erfaringer med digital tilgang til sykehusjournal og logg?
- Hva er helsetjenestens erfaringer med pasienters digitale tilgang til sykehusjournal og logg?
- Hvilke implikasjoner kan digital tilgang til informasjon ha for pasienters deltakelse i behandling og oppfølging?

Bakgrunn:

- Hva er «Pasientjournal» og «Tilgangslogg» i Norge (sammenliknet med «Sundhedsjournalen»)?
- Hvem har tilgang?
- Hvor langt tilbake får en digital tilgang til journal?
- Hvilke andre digitale pasienttjenester finnes i Norge?



Derfor bør du velge Nøkkelhullet

Se forskjellen i næringsinnholdet mellom ordinære matvarer og tilsvarende varer med nøkkelhullsmerket her.

Innhold A-Å

A B C D E F G H I J K L M
N O P Q R S T U V W X Y Z
Æ Ø Å Alt

Min helse

Logg inn for å se dine egenandeler, bytte fastlege, bestille Europeisk helsetrygdkort, melde bivirkninger, se din kjernejournal (i utvalgte områder) og dine timeavtaler ved sykehus i Helse Vest-regionen.

LOGG INN I MIN HELSE

Unngå å bli bitt av flåtten

Symptomer på pollenallergi

< TILBAKE

AA

| Bokmål

Nynorsk

English

Sámegiella

Helsenorge

helsenorge.no



VELG ELEKTRONISK ID

**BankID**

Med koder fra banken din

**Buypass**

Med smartkort og kortleser

**Commfides**

Med USB-pinne

**BankID på mobil**

Med sikker legitimasjon på mobil

[Slik skaffer du deg elektronisk ID](#)

Digitale helsetjenester



Velkommen til Min helse



Her samles tjenester du kan benytte for å følge opp din helse. Flere er under utvikling. Noen tjenester er under utproving i utvalgte områder, og enkelte tjenester kan du benytte på vegne av dine barn og de som har gitt deg fullmakt. Slik tilgang vil bli tilgjengelig for flere tjenester etter hvert. [Les mer...](#)



Meldinger

Meldinger du har sendt og mottatt via helsenorge.no



Timeavtaler

Timeavtaler med helsetjenesten



Henvisninger

Status på henvisningene dine til sykehus/spesialist



Resepter

Resepter på legemidler og andre varer med informasjon om utleveringer og riktig bruk



Profil

Kontaktinformasjon, bruk av helsetjenester og ordninger, fullmakt og logg over bruk



Helsekontakter

Oversikt over fastleger og forløpskoordinatører du har eller har hatt



Pasientreiser

Pasientreiser er reiser som dekkes av det offentlige. Søk og se innsendte søknader til pasientreiser her



Egenandeler

Registrerte egenandeler og status for frikort under egenandelstak 1



Bytte fastlege

Finn og bytt fastlege, og se hvem som er fastlegen din nå



Kjernejournal

Opplysninger i kjernejournalen din, med mulighet til å legge til egne opplysninger og sette innstillinger for bruk



Pasientjournal

Innsyn i journaldokumenter ved norske sykehus



Personlig helsearkiv

Oversikt over dokumenter i helsearkivet ditt: lagrede dokumenter og vedlegg



Andre tjenester

[Europeiske helsetrygdkort](#)

[Meld bivirkninger](#)

[Mine vaksiner](#)

[Mine resepter](#)

Dokumentoversikt ?

På denne siden får du innsyn i pasientjournal ved sykehusene i valgt helseregion. [Les mer om innsyn i pasientjournal](#) ?

Er det ord eller uttrykk du lurer på? Søk i ordlisten til Norsk helseinformatikk: [Ordforklaringer](#) ?

? [Hvilke dokumenter ser du ikke?](#)

? [Hva gjør du om du finner feil i pasientjournalen din?](#)

 Q[Vis filter](#) v

500 dokumenter

Dato	Dokument	Enhet	Helseforetak	Forfatter
24.06.2016 09:52	Brev til fastlege Annet	Karasjok, Spes.legesenteret KA	Finnmarkssykehuset HF	Per Schrader
24.06.2016 08:30	Anestesi journalnotat Løpende journal	Karasjok, Spes.legesenteret KA	Finnmarkssykehuset HF	Per Schrader
10.05.2016 08:46	Per sitt RTF-dokument Løpende journal	Hudavdeling - NLSH	NORDLANDSSYKEHUSET HF	Yngve Lyder Vingås Toften
10.05.2016 08:45	Notat SO Løpende journal	Habiliteringsavdeling barn - NLSH	NORDLANDSSYKEHUSET HF	Yngve Lyder Vingås Toften
10.05.2016 08:45	testdokument Løpende journal	Føde- og barselavdeling - NLSH	NORDLANDSSYKEHUSET HF	Yngve Lyder Vingås Toften
10.05.2016 08:43	Notat SO Løpende journal	Fysikalsk medisin og rehabilitering - NLSH	NORDLANDSSYKEHUSET HF	Yngve Lyder Vingås Toften

Henvisningsstatus

helsenorge.no

Min helse

<

Henvisninger til spesialisthelsetjenesten

Ro

Roland Gundersen

Henvisninger til spesialisthelsetjenesten

Her ser du status på henvisningene dine til sykehus/spesialist. Foreløpig er kun henvisninger til sykehus i Helse Vest og Helse Nord tilgjengelig.

ÅPNE

AVSLUTTEDE

Henvvisning

Mottatt: 07.02.2018

Vurdert

Finnmarkssykehuset HF

Kirurgisk avdeling - FIN, Hammerfest

Henvisning vurdert: 07.02.2018

Henvvisning

Mottatt: 02.02.2018

Til vurdering

Haukeland universitetssjkehus

Yrkesmedisinsk avdeling, Bergen

Henvvisning

Mottatt: 01.02.2018

Til vurdering

Haukeland universitetssjkehus

Avdeling for fysiskalsk medisin og rehabilitering, Bergen

Henvvisning

Mottatt: 01.02.2018

Vurdert

Helgelandssykehuset HF

Radiologisk avdeling - HSYK, Mo i Rana

Henvisning vurdert: 01.02.2018

Henvvisning

Mottatt: 22.01.2018

Til vurdering

Rogaland A- Senter AS

Rogaland A- Senter, Stavanger

Her ser du status på henvisningene dine til sykehus/spesialist. Foreløpig er kun henvisninger til sykeler i Helse Vest og Helse Nord tilgjengelige.

HENVISNING

Henvisning, Finnmarksykehuset HF

Mottatt: 07.02.2018

Avdelling: Kirurgisk avdeling - FIN, Karkirurgi - FIN, Hamnerfest. Telefon: 78 42 10 00

Henvisning vurdert: 07.02.2018

Status: Vurdert ?

^

Informasjon om henvisningen

Lukk

Litt mer om «Pasientjournal»

- Tjenesten har vært i drift i Helse Nord siden 10.12.2015.
- Det er bare *pasienten selv* eller den som opptrer på vegne av pasienten (under 12 og fullmakt) som får digital tilgang til journalen ved spørring fra portal til lokal EPJ.
- Brukerne får automatisk tilgang til de fleste journaldokumenter *når behandler har godkjent dokumentet*. Digital tilgang til eldre dokumenter gis på forespørsel. Gjelder også henvisning.
- Tilgang kan begrenses via «nekte pasientinnsyn» i EPJ/PAS (helsepersonell) og fra hels norge (pasienten).
- «Pasientjournal» gir i prinsippet ikke tilgang til noe mer eller annet enn før.

Juridisk grunnlag

- Pasient- og brukerrettsloven, §5.1.
- «Brev til landets RHF om juridiske vurderingstemaer knyttet til elektroniske innsynstjenester i pasientjournal», 15.09.2016:
 - Digital innsynstjeneste er ikke det samme som innsynsrett til journalen.
 - Pasienter har rett til å vite hva som er tilgjengelig digitalt og hva som må etterspørres ved å kontakte helseforetaket.
 - Sykehusene kan ikke differensiere den digitale innsynstjenesten på gruppenivå.

Tilgangsloggen er logg over hvem som har gjort oppslag i pasientjournalen. Pasientene finner den på helsenorge.no.

helsenorge.no

MENY

MIN HELSE

Du ser helseopplysningene til

To

 Tove Sørensen

MIN HELSE

Pasientjournal

Dokumentoversikt

Tilgangslogg

Pasientjournal

Dokumentoversikt

På denne siden får du innsyn i pasientjournal ved sykehusene i valgt helseregion. [Les mer om innsyn i pasientjournal](#)

Er det ord eller uttrykk du lurer på? Søk i ordlisten til Norsk helseinformatikk: [Ordforklaringer](#)

?

Hvilke dokumenter ser du ikke?

?

Hva gjør du om du finner feil i pasientjournalen din?

F.eks. epikrise

Søk

Vis filter

1 dokumenter

Dato	Dokument	Enhet	Helseforetak	Forfatter
24.11.2014 14:21	Samtykke/egenerklæring (Skannet) Pasientsamtykker/erklæringer/krav			Unn Automatisk Godkjenning, Automatisk godkjenning

Tilgangslogg viser informasjonen på to nivå:

1. Viser **hvem** som har vært inne med «blålys» og «beslutningsstyrt tilgang» (system). Det vil også vises et innslag i lista dersom man i nyere tid gjør innsyn i eldre dokumenter.
2. Viser **hvilke dokumenter** hver ansatt har åpnet. Dette gjelder dokumenter som er digitalt tilgjengelig for pasienten i «Min pasientjournal» på helsenorge.no.

Oversikt over dokumenter én enkelt ansatt har åpnet

Her har den ansatte åpnet dokumenter, og slik vises oversikten for pasienten på [helsenorge.no](#).

Dokumenter åpnet av Yngve Lyder Vingås Toften ?

Denne listen viser journaldokumenter den ansatte har åpnet. Vedkommende kan også ha åpnet andre helseopplysninger om deg som ikke vises i denne listen.

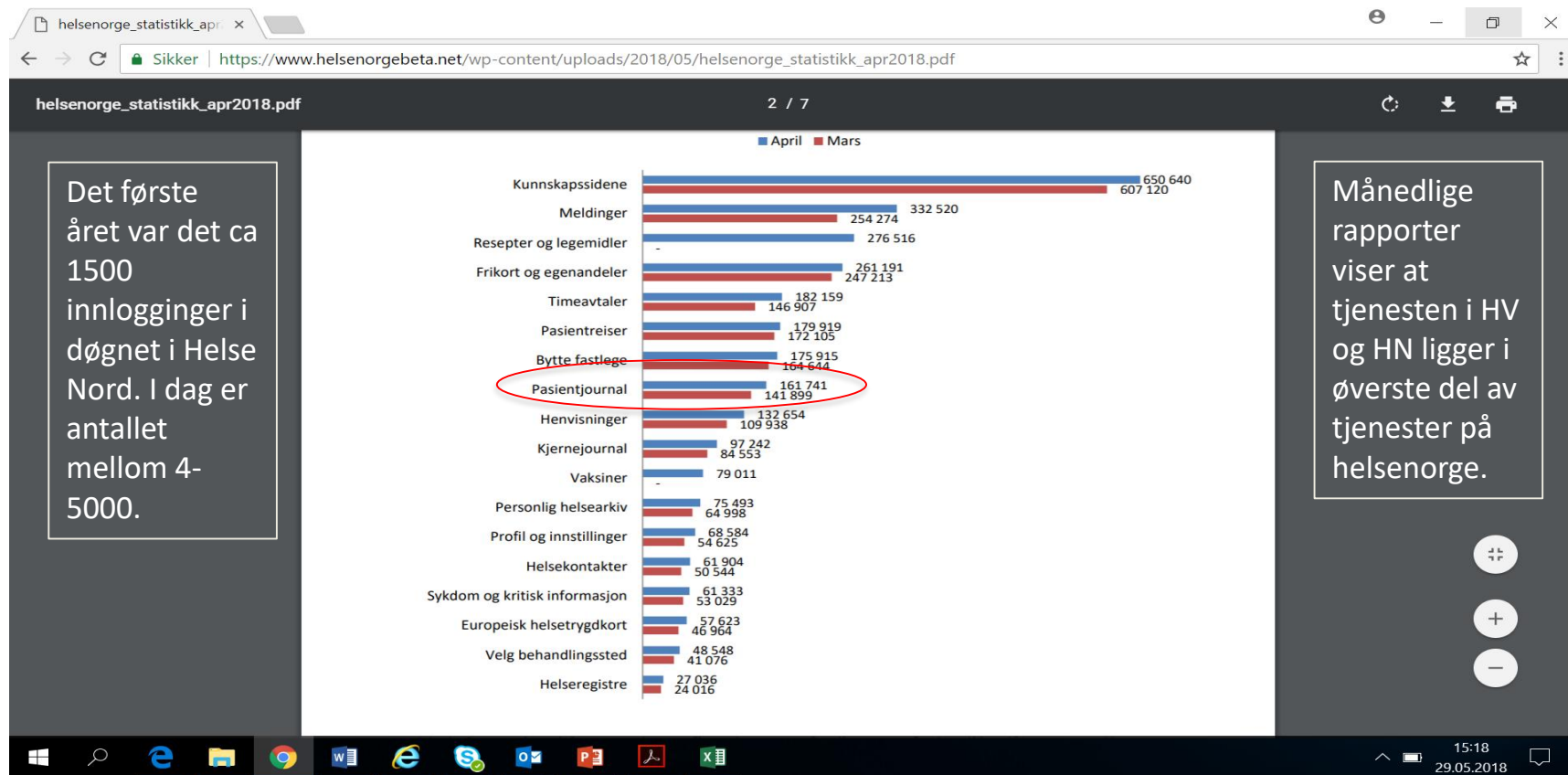
- ☐ Vis dokumenter den ansatte har åpnet i perioden 15.09.2016 11:41 - 15.09.2016 11:41 i rollen "IT-konsulent"
- ☒ Vis alle dokumenter den ansatte har åpnet uavhengig av periode og rolle

Dato for oppslag	Dokument	Rolle
31.08.2016 12:33	Brev fra nav (TEST) Dato: 16.11.2015 kl. 15:08	IT-konsulent
03.05.2016 09:38	PAS Inf om venteliste HELFO ikke funnet Dato: 08.04.2016 kl. 10:43	IT-konsulent
18.04.2016 13:54	Helseopplysning fra pasient (skannet) Dato: 04.02.2015 kl. 11:14	IT-systemansvarlig EPJ
18.04.2016 10:13	Helseopplysning fra pasient (skannet) Dato: 04.02.2015 kl. 11:14	IT-systemansvarlig EPJ
18.04.2016 10:09	Elektronisk henvisning Dato: 16.12.2011 kl. 13:42	IT-systemansvarlig EPJ
18.04.2016 10:08	Henvisning (Skannet) SO Dato: 17.10.2014 kl. 08:20	IT-systemansvarlig EPJ

Hvorfor «pushe» tilgangsllogg på pasienter?

- Tjenesten bidrar til å imøtekomme krav fra bl.a. Riksrevisjonen om bedre kontroll med pasientopplysninger og personvern.
- Det er ett av flere tiltak for å forebygge og forhindre urettmessig tilgang til journal (snoking).
- Digital tilgang til en rettighet pasienter i dag allerede har, og den kan spare helsetjenesten for utsendelse på papir.
- Bidrar til pasientmedvirkning, økt åpenhet i og tillit til helsetjenesten.
- For én gangs skyld er helsesektoren i digital front.

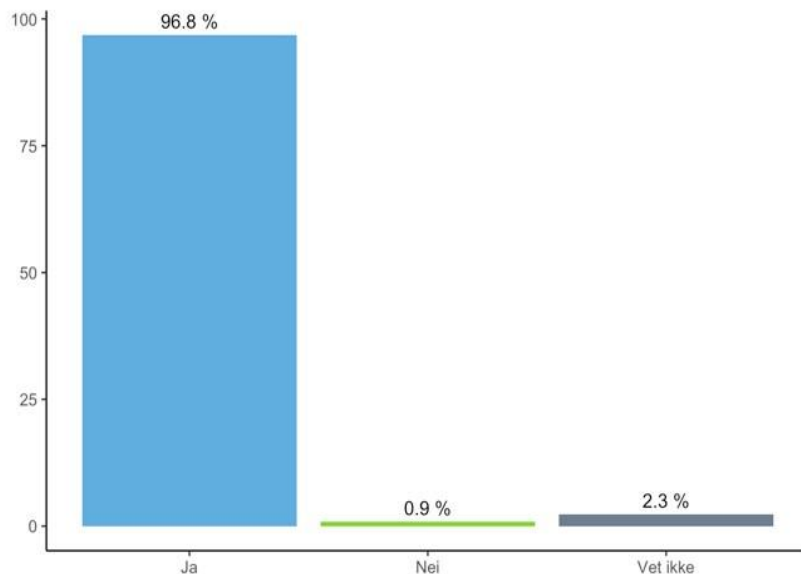
Bruksstatistikk helsenorge



Brukerundersøkelse 2016

Alle som brukte «Pasientjournal»
24.10-1.11.2016 fikk invitasjon til å
svare på spørsmål. N=1037, n=778
(de som hadde journal i Helse Nord
eller Helse Vest)

Tror du at du vil bruke «Pasientjournal» seinere?

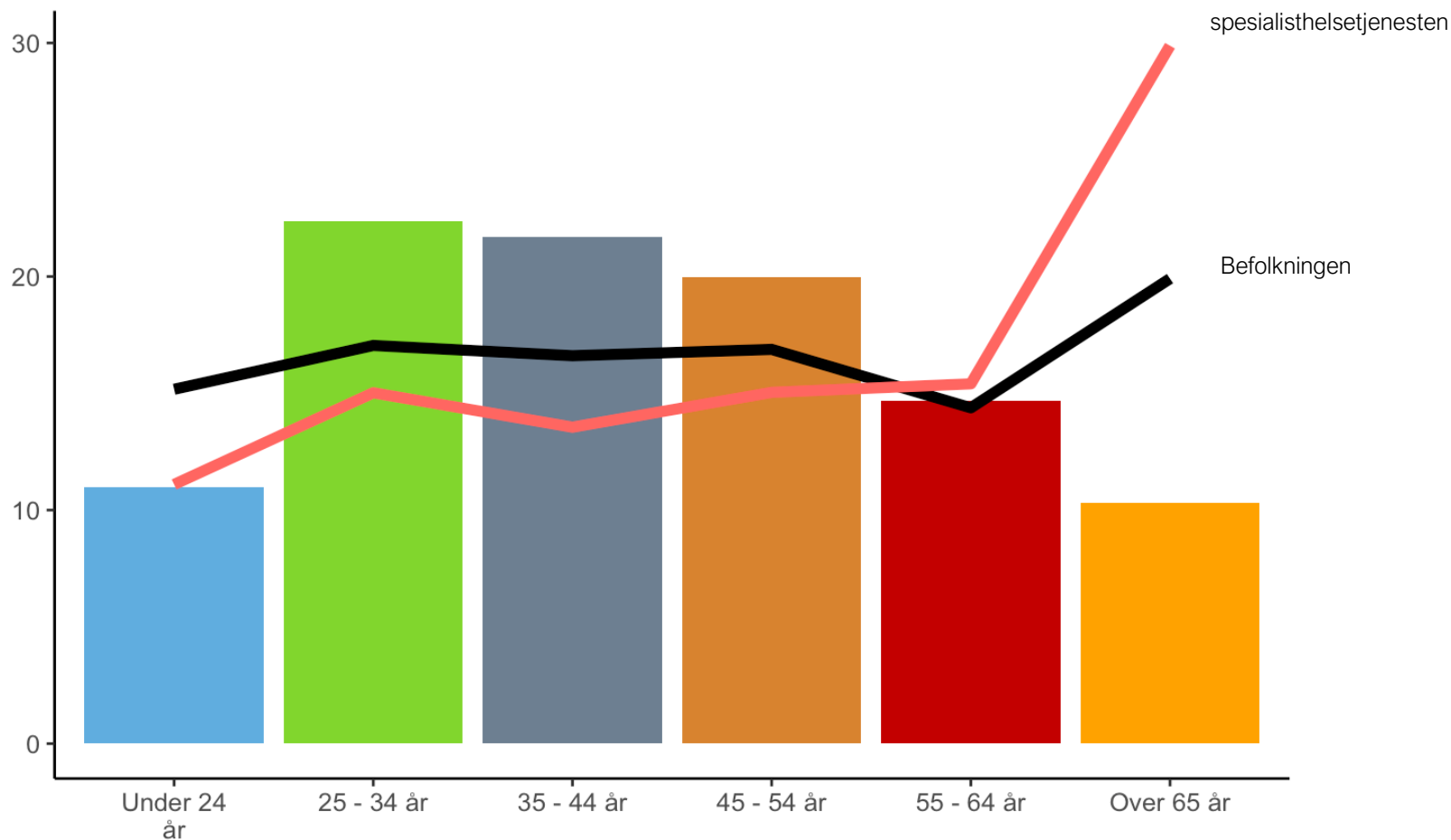


Pasientene er svært fornøyde og ønsker digital tilgang til flere dokumenter - særlig prøvesvar.

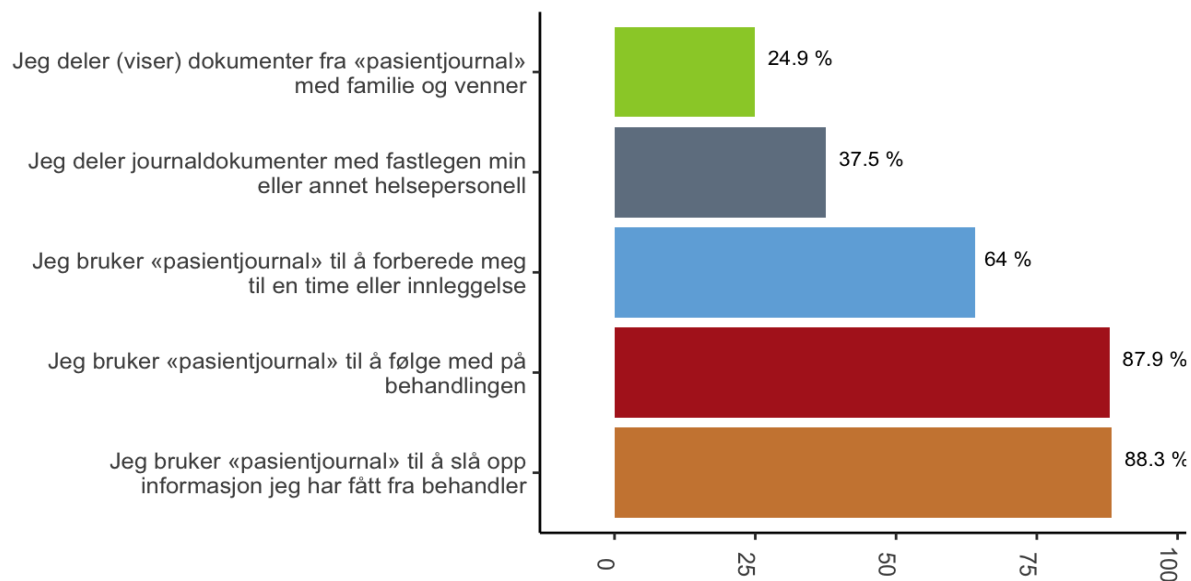
«Enkel tilgang til pasientjournalen har ikke gjort sykdomstida mi lettere, men har hatt betydning for at jeg håndterer sykdommen på en god måte og at jeg er med på avgjørelser som gjelder meg selv. (...) Jeg ønsker å være aktiv i egen sykdom og behandling. Det forutsetter at jeg er godt informert.» Eli Arild,

<https://helse-nord.no/nyheter/pasientene-er-fornoyde-med-sykehusjournalen-pa-nett>

HVEM ER BRUKERNE?



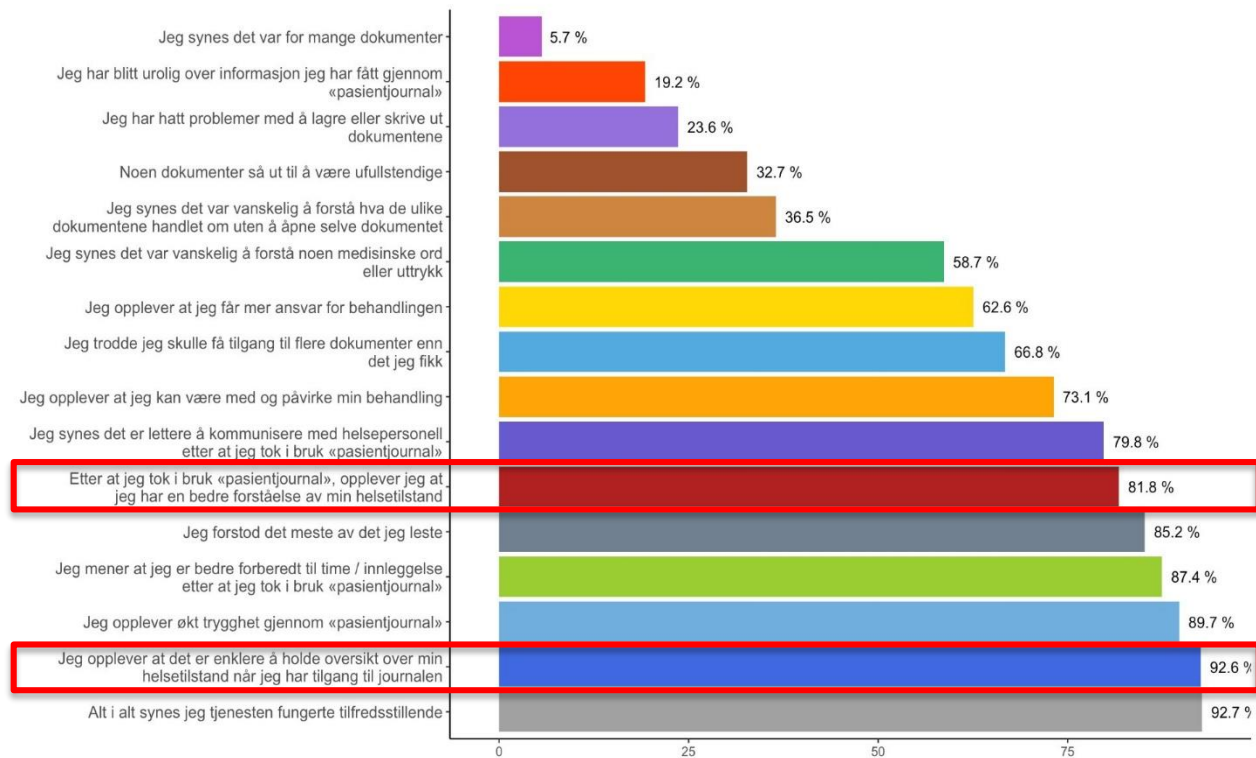
Har du gjort noe av følgende...



N=778

Norut | Northern Research Institute

Hvor enig er du i...



N=778

Norut | Northern Research Institute

Én vei inn, men....

Alle fliser er i prinsippet nasjonale tjenester (Legemidler, Vaksiner, Kjernejournal), men i praksis er innholdet avhengig av flere forhold. Pasientjournal med Tilgangslogg og Henvisninger er f.eks bare tilgjengelig for personer som har vært ved HF i Helse Nord og Helse Vest.

helsenorge.no

Min helse

Fastlege
Camilla Agnete Ellifsen Midtbo
Vis detaljer

Helsejenester

MELDINGER
Meldinger du har sendt og mottatt via helsenorge.no

TIMEAVTALER
Dine timer og avtaler med helsejenesten

HENVISNINGER
Status på henvisningene dine til sykehus/spesialist

LEGEMIDLER
Resepter på legemidler og andre varer med informasjon om utleveringer og riktig bruk

HELSEKONTAKTER
Oversikt over dine kontaktpersoner og behandlere i helsejenesten

SAK
Oversikt over alle saker som er registrert på deg.

PASIENTREISER
Pasientreiser er reiser som dekkes av det offentlige. Søknad og søknader til pasientreiser her

FRIKORT OG EGENANDELER
Se dine registrerte egenandeler og om du har fått frikort for helsejenester

BYTTE FASTLEGE
Finn og bytt fastlege, sett deg på venteliste og se hvem som er fastlegen din nå

SYKDOM OG KRITISK INFO
Her vises helseopplysninger om deg som helsepersonell skal kjenne til ved undersøkelser og behandling

PERSONLIG HELSEARKIV
Oversikt over dokumenter i helsearkivet ditt: lagrede dokumenter og vedlegg

DONORKORT
Opprett et digitalt donorkort

Innhold i journaler og helseregistre

PASIENTJOURNAL
Innsyn i journaldokumenter ved norske sykehus

KJERNEJOURNAL
Innsyn i din kjernejournal

HELSEREGISTER
Oversikt over offentlige helseregistre hvor du har rett til innsyn

FORSKNING
Helseundersøkelser og kliniske studier du deltar i

Andre tjenester utenfor helsenorge.no

Meldinger

Skru melding

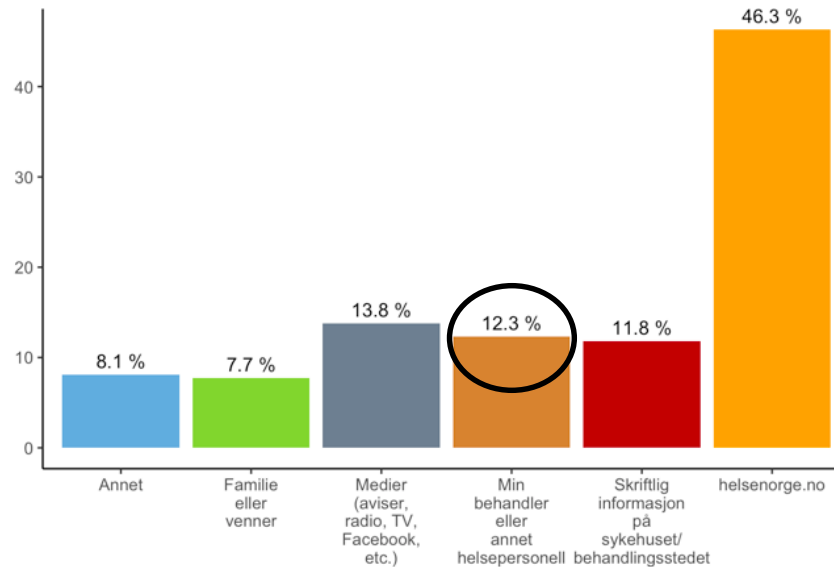
11:17 29.06.2018

Alle fliser er klikkbare, selv om de bare har innhold for noen få brukere.

Hva er helsetjenestens erfaringer med pasienters digitale tilgang til sykehusjournal og logg?

- For mange (de fleste?): Business as usual. Mer oppmerksomhet rundt «Tilgangslogg» enn «Pasientjournal».
- Noen mener dette er et viktig middel for bedre kvalitetssikring, pasientsikkerhet og forbedringsarbeid.
- Noen oppfordrer pasienten til å sjekke journalen digitalt til oppfølging og i terapi.
- Noen later som om tjenesten ikke finnes.
- Noen mener tjenesten har ødelagt behandlers arbeidsverktøy.
- Noen mener pasienten ikke har godt av den.

Hvor hørte du første gang om pasientjournal?

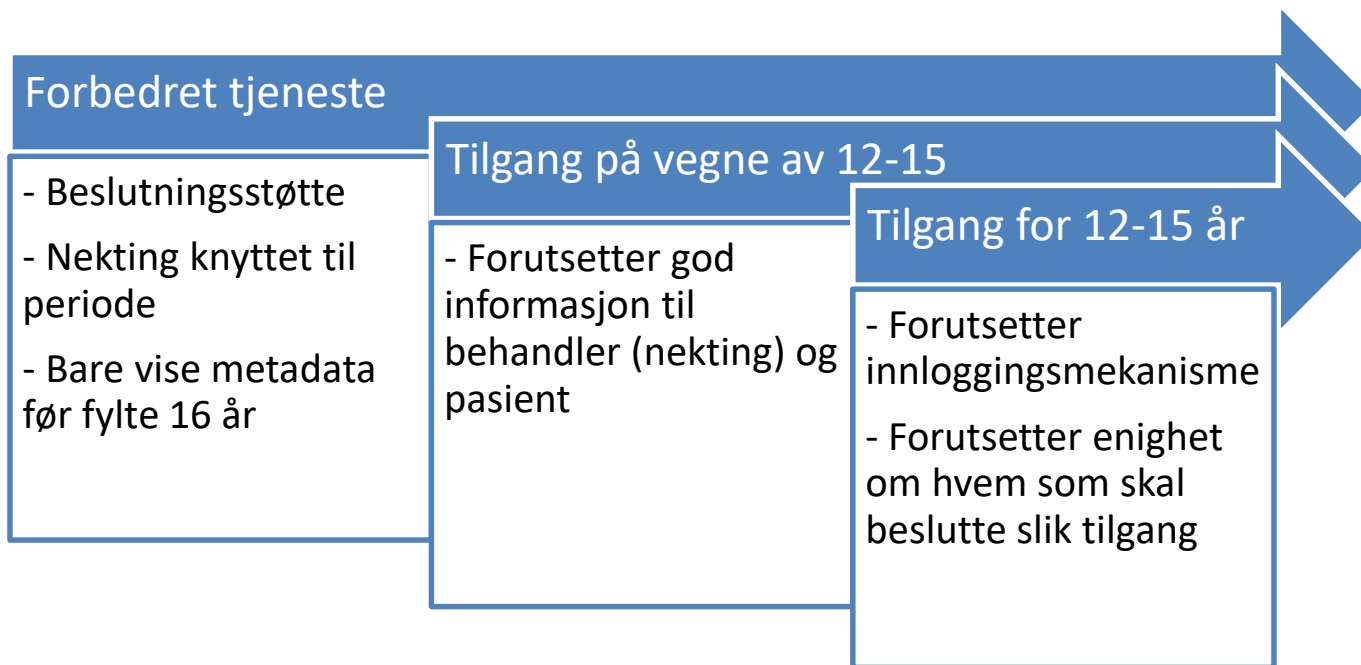


Det kan tyde på at helsepersonell i liten grad informerer om tjenesten (i 2016).

Utfordringer for helseforetakene

- Pasienter skal i utgangspunktet ha digital tilgang til så mye som mulig informasjon, så raskt som mulig, for å være informert og kunne bidra i oppfølging og behandling. Pasienter har rett til informasjon om hvilke opplysninger som finnes om dem, også informasjon som de er nektet innsyn i.
- Helseforetakene er bekymret for at dette kan medføre flere oppgaver / forespørsler.
- Dette er det vanskelig å vite noe om før tjenestene er innført og kan evalueres. Forutsetningen er at henvendelser fra pasienter registreres systematisk av helseforetakene.

Forbedring av tjenesten for barn og unge



Hvilke implikasjoner kan digital tilgang til informasjon ha for pasienters deltakelse i behandling og oppfølging?

- Tilgang til informasjon er én av flere forutsetninger for aktiv deltakelse i behandling.
- Innsyn i journal er et tillegg til, ikke et alternativ til annen informasjon og dialog.
- Kan viktig informasjon utelates fra journalen?

PASIENTMAKT

Tar makta over egen behandling

Eli Arild har hatt et turbulent år, og mye kontakt med sykehuset. Hun er sjeleglad for at hun omtrent samtidig med at hun ble alvorlig syk, fikk elektronisk tilgang til pasientjournalen sin.

Pes 10. desember skal etter planen alle i nord kunne logge seg inn i egen pasientjournal. Eli Arild er blant de som har testet tjenesten i ett år nå.

– Jeg må si at jeg bruker den veldig mye. Spesielt for kronikere, så er journalinnene et godt hjelpemiddel både for å forstå og bli kjent med egen sykdom. Sykdommen har medført at jeg har hatt kontakt med mange ulike spesialiteter, og det å få innsyn i egen journal har vært viktig for å holde oversikten over alle undersøkelser og resultater. Målt opp i alt som har hendt vil jeg si at jeg har vært heldig som har fått være testpasient dette året, sier Eli Arild og smiler varm.

Hun synes det er en betydelig forskjell på å få lese det som skrives i journalen, og det å få en epikrise.

– Epikrisen er en oppsummering. I journalen får jeg de detaljene jeg er ute etter.

Hun husker hvordan hun var litt engstelig første gang hun logget seg inn.

– Jeg hadde bakt meg et sykehusoppgjald og var usikker på hva jeg ville få vite. Det viste seg at ingenting var nytt for meg, men jeg fikk oversikt over ting som hadde gått i gjennom hos

og som jeg satte pris på å få oversikt.

Nå varierer hun stiltroelig på neste steg.

– Jeg vil se alle prøver, jeg vil se fastlegejournalene og journalen fra de private spesialistene, jeg vil kunne andre timer på nått, jeg vil se timeavtaler jeg har hatt og planlagte timer frem i tid. Jeg vil kunne kommunisere på mail med min behandlingsansvarlige om jeg er usikker på noe!

Stor interesse

Prosjektet «Elektronisk tilgang til pasientjournal» (JNNRYN) er en del av Helse Nord sin satsing på digitale pasienttjenester. De opplever en betydelig forventning blant pasientene.

– Mange i patienten melder tilbake at de hadde forventet å se mer – det vil si både fastlegejournal, tannlege og så videre. Alle har fått nødvendigvis et bevisst forhold til de ulike i helsevesenet, forteller prosjektleder Yvonne Sørensen ved Nasjonalt senter for telemedisin og e-helse ved Universitetssykehuset i Nord-Norge.

Hentes fra DIPS

Nå pasienten logger seg inn i Helsenorge.no sin

webportal får de se alle journaldokumenter som kan vises i DIPS.

– Tjenesten viser en oversikt over alle dokumenter som er lagret i DIPS, og de aller fleste kan åpnes og leses. Dokumenter som er lagret i egne filsystemer, for eksempel prøver, røntgenbilder og foto/lyd kan dessverre ikke vises i denne tjenesten. Disse kan bestilles fra sykehuset, akkurat som du også kan bestille eldre dokumenter, sier Sørensen.

For UNN HNB gjelder journaltilgangen fra

10.10.14, for de andre sykehusene i Helse Nord RHF fra 21. september 2015.

Pasientene som var med i testene oppga at de gikk fornødt med de hadde lest. Noen av innvendingene var å gi tilgang til journaldokumenter har vært at pasienten ikke vil forstå medisinske faglige uttrykk.

– For å øke forståelsen legger Helsenorge.no inn tilføy til et medisinsk leksikon slik at det er enkelt å slå opp ord man ikke forstår, men de aller fleste av testpersonene oppga at de

hadde forstått det de fikk lese. Pasientene leser jo dokumentene ut fra en krenket som bidrar til økt forståelse, da vet jo hverfor de har hatt kontakt med sykehuset. Svært mange helsearbeidere melder seg for å teste ut tjenesten, og tilbakemeldingen viste faktisk at det var overraskende forståelse mellom de med og de uten helsefaglig bakgrunn, når det gjaldt å forstå det de hadde lest, sier Sørensen.

– Jeg har søkt på Google eller spurt legen om ord jeg ikke forstod. Fordi jeg har en sykdom

diagnostiserer jeg leser mye om egen sykdom. Jeg lærer også en god del forskningsartikler relatert til sykdommen min, opplyser Eli Arild.

Viktig for kvaliteten

Så mange som 99 prosent av testpasientene har svart at de kommer til å bruke tjenesten videre.

– Alvorlig syk og de med kroniske lidelser vil selvfølgelig ha behov for å bruke tjenesten næsten daglig, men



■ Eli Arild (63) har hatt et turbulent sykdomsår. Hun er sjeleglad for den oversikten hun har fått over eget sykdomsforløp gjennom elektronisk tilgang til egen sykehusjournal.

» Jeg har vært heldig som har fått være testpasient.

Eli Arild

4. desember 2015

Avslutt fullskjerm

desember 2015 5

Pasienters digitale tilgang til journalen: Revolusjon eller evolusjon?

Ja.

Begge deler.

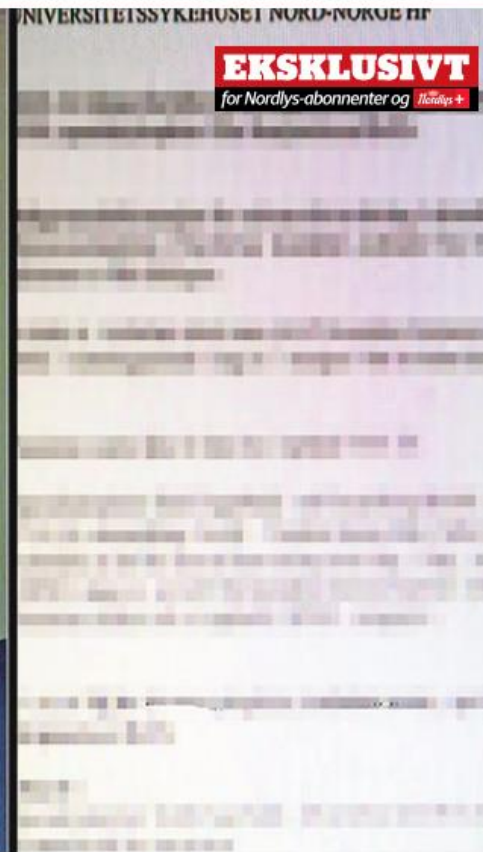
Tjenesten er «revolusjonerende» i omfang («alle» pasienter), antall dokumenter («det meste») og tid (umiddelbart etter godkjenning).

Kalenderen sier 2018: Digital tilgang til alle typer journal og helseinformasjon er noe pasienter forventer – for lenge siden. Effekten må undersøkes over tid.

Digital tilgangslogg: her er helsesektoren i front sammenliknet med de fleste andre sektorer.

Åpenhet er
risikabelt

Derfor gjør
vi det



FEIL PAPIRER: Remi Pedersen fant en annen kvinnes papirer i sin journal. Han er ikke den eneste som har gjort dette.

FOTO: PRIVAT

■ Gjorde store øyne over journal-funn: **FIKK FREMMEDS HELSEPAPIRER**

Remi Pedersen fant helseopplysningene til en fremmed kvinne i sin egen journal. Han er ikke alene.

sjon i sin journal. Kvinnen, som ikke ønsker å stå frem med navn, forteller at hun fant en annen kvinnes epikrise fra en fødsel i sin journal.

- Jeg hadde syntes det var utrolig ubehagelig å få den beskjeden.

- Alvorlig

Det er Helse Nord som har dre-

dagen vi åpnet tjenesten, og siste i ettertid.

To av avvikene skal være d Nordlys har omtalt.

Han forteller at alle avvikene skyldes menneskelig svikt og