

Nr. 182 | marts 2003

Udgiver
Teknologirådet
Antonigade 4
DK - 1106 København K
Tel. 33 32 05 03
rtt@tekno.dk

Abonnement
Gratis pr. email
Tilmelding på:
rtt@tekno.dk
Tidligere nyheds-
breve findes på:
www.tekno.dk/rtt.htm

ISSN: 1602-4311

EPJ også patientens værktøj

Borgerpanel ønsker kontrol med egne data i elektroniske patientjournaler

Bedre behandling og rådgivning til patienten >

Vil EPJ ændre forholdet mellem læge og patient >

Sundhedsportal skal give borgere adgang til EPJ >

Elektroniske patientjournaler bliver en af de største IT-investeringer i mange år. EPJ skal realisere visionen om et sammenhængende sundhedssystem, hvor patienten er sikret bedre behandling, rådgivning og information end i dag. Spørgsmålet er, om EPJ også ændrer forholdet mellem patient og læge. Teknologirådets borgerpanel kritiserer tankegangen bag amternes EPJ-projekter, nemlig at EPJ alene er et arbejdsredskab for de sundhedsfaglige. De ønsker at borgerne har kontrollen med, hvem der får adgang til deres patientdata og at de får indflydelse på udformning af egen EPJ. Amternes svar på borgernes ønsker er den kommende Sundhedsportal.

Dette Fra rådet til tinget tager udgangspunkt i Teknologirådets projektet "Elektroniske patientjournaler", hvor man for første gang brugte lægmandsvurderingsmetoden "Udviklingsrum".

"EPJ skal bruges til at ændre patientens status; fra passiv modtager af behandling, til aktiv deltager med indflydelse på egen helbredelse og behandling".

Sådan lød anbefalingen fra de 15 borgere, Teknologirådet i efteråret samlede til debat om EPJ. Borgerpanelet blev bedt om at vurdere, hvordan IT kan forbedre sundhedsvæsenet, samt hvilke uønskede effekter de frygter. På positiv-siden noterede borgerne sig også, at EPJ kan være med til at forbedre hurtig og effektiv behandling ved sygdom og tilgængelighed af data uanset hvor i landet og i hvilken del af sundhedsvæsenet, man befinder sig i.

Hvem ejer data

Når borgerne anbefaler, at patienter fremover aktivt skal være med til at udforme deres egen EPJ, er hensigten klar: Samarbejdet mellem læge og patient bliver bedre, hvis patienten får indflydelse og medansvar. Et konkret forslag lyder, at et særligt afsnit i

journalen bliver reserveret til patientens egne noter.

Men borgerne vil ikke bare bidrage til indholdet i EPJ. De vil også eje deres data og fastholde deres lovgivne ret til at begrænse andres adgang til oplysningerne.

Borgerpanelet kritiserede undervejs i projektet, at læger ud fra deres faglige overblik tillader sig at vurdere, hvad der er bedst for patienten – uden at spørge patienten. Borgerpanelets bekymring går konkret på, hvornår og på hvilket grundlag lægerne udleverer oplysninger om dem til andre. Men bekymringen gælder også hele det menneskesyn som borgerpanelet føler ligger til grund for amternes udvikling af EPJ. EPJ ses som et arbejdsredskab for lægen – og for det sundhedsfaglige personale generelt. Og data i EPJ er lægens ejendom, ikke patientens.

Borgerpanelet vurderer, at patienter formentlig altid vil give samtykke til, at læger og andet sundhedsfagligt personale deler viden om patienten. Men de vil gerne spørges først.

EPJ – hvad er det

Der findes ikke én definition af, hvad en elektronisk patientjournal er. EPJ-Observatoriets statusrapport fra 2002 giver følgende definitioner:

- En elektronisk patientjournal er en samling af digitalt lagrede oplysninger for den enkelte borger med det formål at støtte og bidrage til et sammenhængende patientforløb.
- Et EPJ-system er et edb-system, der kan opdatere og vedligeholde EPJ'erne. EPJ-systemet har funktioner, som muliggør at kvalificerede personer kan dele informationen sikkert og brugervenligt.

Formålet med EPJ er at skabe helhed og kontinuitet, bedre dokumentation og information til patienten og de sundhedsprofessionelle. Konkret betyder det bl.a., at patientens journal altid er til stede ved nærmeste skærm, at information og data kun skal indføres én gang, at resultater fra alle "fødesystemer" automatisk overføres til journalen. Regeringens og amternes økonomiaftale for 2003 har sat som mål, at alle landets sygehuse har indført EPJ inden udgangen af 2005. Amtsrådsforeningen har valgt, at EPJ til den tid omfatter et notatmodul, der samler alle notater om patienten i én journal, og et medicinmodul, der kan reducere fejl og utilsigtede hændelser ved udlevering af medicin.

Beskyt mod misbrug

En fordel ved elektroniske patientjournaler er øget tilgængelighed: Flere personer, som opholder sig forskellige steder, kan læse i EPJ samtidig. Informationer, der ikke er registreret sammen, kan kædes sammen, og der kan søges bestemte typer af oplysninger på tværs af mange patienters journaler. Men øget tilgængelighed betyder også større risiko for, at uvedkommende personer får adgang til følsomme oplysninger om patienten.

Borgerpanelets vision er, at der udvikles et borgerhelbredskort, som bliver nøglen til alle oplysninger om patienten i EPJ-systemet. Kortet kan indeholde alle nødvendige oplysninger om blodtype, evt. sygdomme og overfølsomhed fx overfor medicin og bedøvelse mm. Men adskilt fra den konkrete begivenhed, dvs uden at oplyse om, i hvilke situationer fx en overfølsomhed er konstateret. Det er ikke alle, der ønsker at læger eller andre sundhedsarbejdere får indblik i deres tidligere liv med evt. kønssygdomme, misbrugsproblemer mm.

Som situationen er i dag føler borgerpanelet sig godt beskyttet af den eksisterende lovgivning og anbefaler at følge de principper, som er beskrevet i Sundhedsministeriets "Redegørelse om patientrettigheder i forbindelse med EPJ". Nemlig at patientdata

kun flyder frit mellem de medarbejdere, der indgår i et konkret behandlingsforløb, og at andres adgang til oplysningerne forudsætter patientens samtykke med mindre der er tale om en akut situation. Samt at der gennemføres en differentieret adgang til EPJ for forskellige grupper af sundhedsfagligt personale. Det kan være med til at begrænse uønsket adgang til personfølsomme data.

Borgerpanelet ser gerne, at EPJ også udnyttes som beslutningsstøttesystem til at højne kvaliteten i behandlingen, fx ved medicin-ordination. Og at oplysningerne i EPJ skal kunne bruges i forskningen, men her anbefaler de anonymisering af data.

Fasthold samtykke

Borgerpanelet ønsker, at patienterne selv så vidt muligt bevarer kontrollen med, hvem der har adgang til personfølsomme data. De fastholder, at de selv er bedst til at afgøre, hvad der for dem personligt er følsomme oplysninger – og hvem, der må få adgang til dem. Også når det gælder egen praktiserende læge.

I den vurdering er borgerpanelet uenige med Dansk Selskab for Patientsikkerhed, som har repræsentanter fra sundhedsarbejdernes organisationer, fra Amtsrådsforeningen, fra patientforeninger, fra lægemiddelindustrien mm. Selskabet har ønsket at få ændret loven om patientens retsstilling, så man opnår et friere dataflow uden besværlige samtykkeprocedurer. Dermed mener de, at man bedre kan udnytte potentialerne i EPJ. Indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen har netop givet grønt lys for en lovændring, som giver adgang til at udveksle persondata i kliniske databaser uden patienternes samtykke. Forslaget bryder med anbefalingerne fra Sundhedsministeriets EPJ-redegørelse, som Teknologirådets borgerpanel ønsker efterlevet.

Borgerne og amternes EPJ-projekter

Teknologirådet har spurgt amterne, om og i så fald hvordan de tilgodeser anbefalingerne fra Teknologirådets borgerpanel i deres EPJ-udviklingsprojekter. Umiddelbart tildeles borgerne ingen rolle i amternes udvikling af fremtidens EPJ.

På spørgsmålet om patienten selv har adgang til at læse sin elektroniske journal lyder svarene, at patienter ikke på nuværende tidspunkt har adgang til EPJ. Undtagen fra HS, som på Hvidovre Hospitals børneafdeling har givet forældrene adgang til børnenes journal hjemmefra. Nogle tilføjer, at patienten har samme ret til aktindsigt som gælder for en papirjournal (ret til aktindsigt iflg. lov om patienters retsstilling og indsigt i ret iflg. persondataloven). De fleste har ikke taget stilling til, hvorvidt patienterne skal gives særlig adgang til EPJ. Nogle amter er opmærksomme på, at der kan komme et borgerkrav om adgang til egen EPJ hjemmefra, og der er eksempler på, at man forbereder en Internetadgang, som også vil omfatte borgerne på længere sigt. Andre peger på den planlagte Sundhedsportal som plat-

Udgiver

Teknologirådet
Antonigade 4
DK - 1106 København K
Tel. 33 32 05 03
rtt@tekn.dk

Abonnement

Gratis pr. email
Tilmelding på:
rtt@tekn.dk
Tidligere nyhedsbreve findes på:
www.tekn.dk/rtt.htm

ISSN: 1602-4311

form for patientadgang til EPJ. Blandt argumenterne for at give patienterne adgang til egen EPJ lyder det, at det kan være et godt bidrag til kvalitetssikring, hvis patienten selv kan kontrollere oplysningerne i sin journal. Men samtidig advares der mod helt fri adgang. Følgsomme resultater fra undersøgelser skal ikke udleveres uden rådgivning fra det sundhedsfaglige personale.

Flere amter kan slet ikke se, hvorfor patienterne skal have online adgang til egen EPJ. De beskriver EPJ-systemet som et arbejdsredskab for lægerne, som patienten ingen ejendomsret har til. I et amt lød modspørgsmålet: Mener I virkelig, at patienterne skal det (have adgang til egen EPJ)?

Amterne er også blevet spurgt, om patienterne får mulighed for at skrive i EPJ. Her svarer alle amter benægtende. De færreste kan forestille sig den mulighed i fremtiden, men enkelte nævner Sundhedsportalen som det sted, hvor patienterne selv vil kunne skrive i deres journal.

I amternes EPJ-udviklingsprojekter sigter man ifølge Teknologirådets rundspørge på, at alt sundhedsfagligt personale på hospitalet har adgang til oplysningerne i EPJ-systemet. Amterne tager imidlertid ikke spørgsmålet om sikkerhed lige alvorligt. Nogle henholder sig til, at lovgivning og samtykkebestemmelser beskytter borgeren, både når det gælder brug af patientdata til kliniske og til forskningsmæssige formål. Andre indfører sikkerhedsrutiner i form af logning i erkendelse af, at man skal overvåge, at det sundhedsfaglige personales brug af EPJ i praksis lever op til loven.

EPJ-systemer skal kunne tale sammen

Borgerpanelet anbefaler ikke en central løsning frem for en decentral – eller omvendt. Den diskussion lader de andre om at føre. Men uden at få problemer med journalen skal en borger kunne søge hjælp hos læge eller på hospital i et andet amt end der, hvor hun bor. Det forudsætter, at EPJ-systemerne kan "tale sammen", at der som minimum anvendes fælles standarder, der muliggør udveksling af data mellem forskellige systemer.

Udviklingen af fremtidens EPJ-systemer er sat i gang ved initiativer fra enkeltstående amter. Det har resulteret i flere forskellige modeller for EPJ. Teknologirådet spurgte amterne, om de samarbejder med andre amter om EPJ. De fleste amter svarer ja, men realiteten er, at samarbejdet i mange tilfælde begrænser sig til at udveksle erfaringer. Syv amter oplyser, at deres EPJ-systemer er forberedt til at kunne fungere i samarbejde med andre EPJ-systemer, og her henvises især til Grundstruktur-EPJ standarden, som er under udvikling på initiativ fra Sundhedsstyrelsen. Vejle, Viborg og Århus Amter samarbejder om SUP-projektet (Standardiseret Udtræk af Patientdata). HS: står i spidsen for et samarbejde mellem amterne i Østdanmark om EPJ-projekter, hvor man forventer at bruge de samme eller næsten identiske EPJ. Sundhedsportalen forventes

også at kunne imødekomme behovet for landsdækkende udveksling af EPJ-data. Men det vil ikke kunne nås til den første EPJ-deadline i 2005.

Sundhedsportalen – svaret på borgerpanelets ønsker?

En offentlig sundhedsportal på Internet er et udviklingsprojekt, der blevet til på initiativ fra Amtsrådsforeningen, i samarbejde med Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, H:S samt Københavns og Frederiksberg Kommuner. Portalen skal skabe en fælles indgang til det samlede sundhedsvæsen og gøre det muligt at kommunikere på tværs i sundhedssektoren. Portalen skal "støtte patientens muligheder for at tage vare på sit eget helbred og sin egen behandlingssituation". Den er primært tænkt til at formidle viden og erfaringer og skabe information og overblik. Men den kan også bruges til kommunikation og dialog i form af web-services, som patienterne kan bruge aktivt. Her tænkes bl.a. på telemedicin, e-mail konsultationer hos den praktiserende læge, patientens adgang til egen journal. Der er også forslag om, at patienten via Sundhedsportalen kan oprette, udbygge og administrere sin egen journal.

Leverandøren af sundhedsportalen er netop valgt – det bliver et konsortium med Mærsk Data datterselskabet Acure i spidsen. Ifølge direktør Johannes Mortensen vil borgernes adgang til sundhedsportalen blive taget op i udviklingsprojektets anden fase. Et pilotprojekt vil give gravide kvinder adgang til at følge med i oplysninger om dem i EPJ-systemerne via digital signatur. Målet er at alle danskere får adgang til at læse i deres patientjournaler gennem portalen.

Borgerpanel:

Bente Lorenzen, bedemand, 38, Vejle
Dan Skjoldstrup, trafikinspektør, 42, Stensved
Dinah Merklin, studerende, 25, Frederiksberg
Dorthe S. Jørgensen, SAP konsulent, 33, Taastrup
Elisabeth Lehner, enebibliotekar på TV2/Fyn, 54, Svendborg (talsperson)
Flemming Jensen, Aut. VVS-installatør, 60, Aalborg
Henrik Ørting, systemprogrammør, 33, København
Ingelise Nielsen, telefonist, 61, Slagelse
Jens Akhøj Nielsen, lektor VUC, 46, Frederiksberg
Lisbet Brunse, skolesekretær, 60, Faaborg
Pia Dommerby Kristiansen, studerende 25, Århus
Sabina Moll, forældreorlov, 40, Brovst
Stinus Wolf, student, 28, København
Svend Giversen, mobile system engineer, 59, Sønderborg
Tina Blomgreen, journalist, 45, København

Udgiver

Teknologirådet
Antonigade 4
DK - 1106 København K
Tel. 33 32 05 03
rtt@tekno.dk

Abonnement

Gratis pr. email
Tilmelding på:
rtt@tekno.dk
Tidligere nyhedsbreve findes på:
www.tekno.dk/rtt.htm

ISSN: 1602-4311

Metoden og borgerpanelets anbefalinger

Teknologirådets borgerpanel om EPJ var samlet i tre weekender for at sætte sig ind i hvad EPJ er og diskutere deres ønsker, behov og prioriteringer med en række indkaldte eksperter. Til sidst formulerede borgerpanelet – i enighed – en række anbefalinger til beslutningstagerne. Anbefalingerne omhandler visioner om EPJ, privatlivets fred og patientens sikkerhed, lovgivning, centrale versus decentrale systemer, forskning og kvalitetssikring, sundhedspersonalets rolle. Anbefalingerne kan sammenfattes til:

- At give patienterne "ejendomsret" til egne data, at de selv kan være med til at forme indholdet af journalerne, og at de kan bestemme, hvem der må få adgang til oplysningerne.
- At oplysninger om borgerne ikke kommer uvedkommende personer i hænde – uden borgernes samtykke.
- At beskytte borgere mod at få adgang til viden, borgeren ikke ønsker.
- At få bedre behandling ved at sikre, at data er tilgængelige, når der er brug for dem. Og at muligheden for at koble en lang række data på kryds og tværs bruges i forskning om bedre behandling.
- At personalet på hospitalerne får indflydelse på udvikling af nye arbejdsgange ved EPJ og får den nødvendige uddannelse.
- Borgerpanelet tager ikke stilling til, om de foretrækker en central eller en decentral løsning. Uanset om fremtiden bliver centrale eller decentrale systemer ønsker de landsdækkende tilgængelighed, mulighed for konkurrence mellem forskellige leverandører og fælles standarder, så systemerne kan tale sammen.

Ekspertpanel:

Christian Nøhr, lektor Institut for samfundsudvikling og planlægning, EPJ-Observatoriet
Egon Juul-Andersen, MD, medl. af bestyrelsen i Praktiserende lægers organisation
Elisabeth Hersby, cand. jur., Sundhedsstyrelsen
Finn Klamer, MD, lægehuset Øster Jølby
Finn Olesen, lektor Institut for informations- og medievidenskab
Henning Bruun-Schmidt, sundhedsdirektør, Viborg Amt
Johan Kjærgaard, adm. overlæge Bispebjerg Hospital
Karen Marie Lyng, MD, TietoEnator Healthcare A/S
Kenneth Bøgelund Ahrensberg, konsulent Dansk Standard
Kent Kristensen, lektor i sundhedsret, Vejle Amt
Kjeld Møller Pedersen, professor i sundhedsøkonomi og sundhedspolitik, Syddansk Universitet
Lars Hagerup, kontorchef Amtsrådsforeningen

Lars Sørensen, Triage Consult
Lone Tynan, projektleder sygehus Fyns EPJ-projekt
Margrethe Nielsen, sundhedspolitisk medarbejder Forbrugerstyrelsen
Signe Svenningsen, Ph.D. Handelshøjskolen Kbh.
Sten Christophersen, hospitalsdirektør i HS:
Søren Bredkjær, lægelig direktør Skt.Hans Hospital
Søren Lippert, afdelingslæge Sundhedsstyrelsen

Kilder:

EPJ-Observatoriet: Statusrapport 2002, Aalborg Universitet, Center for Sundhedstelematik, www.epj-observatoriet.dk
Sundhedsministeriets "Redegørelse om patientretigheder i forbindelse med EPJ", april 2001
Anbefalinger fra Dansk selskab for patientsikkerhed, 20. september 2002
www.patientsikkerhed.dk
Elektroniske patientjournaler, Teknologirådet, 2002
www.tekno.dk

Interview med følgende EPJ-ansvarlige personer i 10 amter og HS:

Viborg Amt: Henning Bruun-Schmidt
Ringkøbing Amt: Kjeld Matinussen
Ribe Amt: Jane Kraglund
Sønderjyllands Amt: Jim Lyskjær
Vejle Amt: Vera Ibsen
Århus Amt: Mogens Engsig Karup
Fyns Amt: Niels Mortensen
Vestsjællands Amt: Bjarne Klint
Roskilde Amt: Ivan Petersen
Frederiksborg Amt: Lene Meyer Grosen
HS: Sten Christophersen

Fra Rådet til Tinget udgives af Teknologirådets sekretariat.

Dette nummer er skrevet af projektleder Ida Leisner.

De sidste fem numre Fra Rådet til Tinget er:

181: *Effektiv overvågning af havmiljø*
180: *Pensionsalderen til debat*
179: *Europa håber på Open Source*
178: *Kvælstof og landbruget*
177: *Ti bud til IT i arbejdslivet*

Udgivet marts 2003

ISSN: 1600-2105

Udgiver

Teknologirådet
Antonigade 4
DK - 1106 København K
Tel. 33 32 05 03
rtt@tekno.dk

Abonnement

Gratis pr. email
Tilmelding på:
rtt@tekno.dk
Tidligere nyhedsbreve findes på:
www.tekno.dk/rtt.htm

ISSN: 1602-4311