

## Elektronisk tilgang til egne journaldata

### Oppsummering av TTL-prosjekt 1.3 – 31.12.2012

**1. Bakgrunn** Pasienter og borgere har rett til innsyn i sin journal hvis det ikke forligger særlige grunner for å hindre slik tilgang av hensyn til 3. person eller fare for pasientens liv. I dag ber pasient/borger om innsyn i brev form og forespørselen håndteres av journalarkivet på UNN. Arkivet tar ofte kontakt med pasienten for å undersøke hva hun/han egentlig trenger. Kopi og utskrift av journalelementene sendes til borgerens folkeregistrerte adresse, noen ganger på en CD. En kartlegging ved UNN fra november 2011 til april 2012 viste at de fleste ønsker journalen tilsendt elektronisk.<sup>1</sup> Det er et uttalt mål fra UNN-ledelsen at sykehuset skal tilby journalen elektronisk. Styret i Tromsø Telemedicine Laboratory (TTL) ved NST besluttet 1. mars 2012 å videreføre satsingen på en skalerbar løsning for pasienters elektronisk tilgang til egen journal etter forprosjekt høsten 2011.

Dette er en rapport til direktøren ved UNN og styret i TTL fra prosjektet *Elektronisk tilgang til egne journaldata*.

**2. Mål** Målet med prosjektet er å gi pasienter elektronisk tilgang til informasjon fra sin journal. I første omgang vil pasienter ved UNN tilbys en slik løsning mot DIPS EPJ/PAS. Løsningen skal kunne skaleres til nasjonalt nivå via Helsenorge.no.

**3. Prosjektets rammer** Prosjektet er forankret i TTL og bygger på forprosjektet 'Konsekvenser av pasienters innsyn i egen journal for samhandling og et helhetlig pasientforløp', finansiert av Helse Nord høsten 2011. Partnere i prosjektet er UNN/NST, DIPS og Norut fra TTL. Styret i TTL godkjente prosjektaktiviteter for 2012 med kr 750.000. Prosjektet ble gjennomført ved at hver partner bidro med timer utover disse rammene. I budsjettet hadde DIPS avsatt 100.000, hvorav 42% finansieres av TTL (via NFR). Helsedirektoratet ble partner i prosjektet gjennom en samarbeidsavtale inngått i mai 2012, der begge partnere finansierer sine egne aktiviteter. Utover å ferdigstille forprosjektrapporten om arkitektoniske valg og delta på noen møter i mars-april og workshop 2. mai, har Norut ikke bidratt med aktiviteter i prosjektet. Prosjektgruppe ved NST er Eva Skipenes, Sture Pettersen og Tove Sørensen (prosjektleder).

**4. Resultater** Dette prosjektet var opprinnelig planlagt som et begrenset implementeringsprosjekt fra 1.3 til 31.12 2012, men har vokst i omfang og kompleksitet. Målsetningen om at minst én person skal få tilsendt sin journal elektronisk fra UNN innen utgangen av 2012 blir ikke oppnådd. Likevel har prosjektet oppnådd noen resultater, primært på kunnskaps- og nettverkssiden. I tillegg har NST bidratt til at løsning for borgeres elektroniske tilgang til journalopplysninger er satt på dagsorden både hos Helsedirektoratet (Helseportalen og NHN) og DIPS. Det legges i disse dager prosjektplan for utvikling av en slik løsning i løpet av 2013.

Samarbeidsavtale mellom NST og Hdir ble undertegnet 4. mai 2012 etter et møte i direktoratet 14. mars. Siden da har det vært jevnlig møter mellom NST, DIPS og ulike avdelinger i Helsedirektoratet.

---

<sup>1</sup> Rapport forprosjekt, <http://www.telemed.no/elektronisk-tilgang-til-egne-journaldata.5072004-248033.html>

I tillegg har det vært flere interne møter i prosjektgruppa ved NST og med journalarkivet og FKU/SKIS. Se vedlegg 'Aktiviteter i prosjektet'. Prosjektet er en del av målbildet til Helsedirektoratet.

I samarbeid med journalarkivet ved UNN, ble det gjort en registrering og spørreundersøkelse til personer som ba om å få tilsendt sin journal. Undersøkelsen startet i løpet av forprosjektet og fortsatte til 1. april 2012, totalt 21 uker. I denne perioden ble det registret 1.640 henvendelser om utlevering av journal. De fleste henvendelsene var fra Norsk Pasientskadeerstatning (413), etterfulgt av forsikringsselskap (351). I alt 137 pasienter ba selv om sin journal. Totalt 45 personer svarte på undersøkelsen. 76% ønsker journalen sin elektronisk og 87% vil dele journalen med andre. De fleste ønsket sin journal for å lære mer og få bedre oversikt over egen sykdom og behandling.

**5. Teknisk løsning** Tanken med prosjektet var å gjennomføre en første fase av en løsning for elektronisk bestilling og utlevering av journalnotater i 2012. Målet for inneværende år var å kunne bestille journalutskrift elektronisk, og få tilsendt kryptert pdf-dokument av journalnotatene til en sikker meldingsboks. Forutsetningen var at bestillerløsningen og den sikre meldingsboksen kunne leveres av Helsedirektoratet / Helsenorge. Det har vært flere diskusjoner i prosjektet knyttet til nytten av å utvikle en slik løsning, som av mange ble sett på som en midlertidig løsning i påvente av en mer dynamisk løsning for innsyn i journal.

For fase 2 av løsningen har ulike alternativer for teknisk løsning stått sentralt. Pasient/borger sender bestilling av elektronisk utdrag av sin journal fra journalarkivet ved et helseforetak, via en bestillingsløsning i Helseportalen. Utdrag av ønskede journalelementer gjøres i DIPS, med visning i Helseportalen. Prosjektet etterstreber løsninger for sikker autentisering som de fleste i Norge har tilgang til.

Løsningen skulle i en første fase implementeres i minst mulig skala, for så å kunne justeres underveis. Den skal likevel være dimensjonert for implementering i hele landet. Planen er at tjenesten vil pilotes på UNN, deretter at dette skal være et tilbud til alle norske pasienter via Helseportalen. Dette forutsetter imidlertid at det enkelte helseforetak tilbyr en slik tjeneste og gjør eventuelle nødvendige tilpasninger og integreringer i eget journalsystem.

**6. Diskusjon: Lokal pilot under nasjonale rammebetingelser** De første prosjektene om tilgang til journal ved NST går tilbake til 2001-2003 (Pasientlink). Mye har skjedd siden den gang. Regjeringen satser på e-helse gjennom Helsenorge.no. I løpet av årets siste måneder har BankID blitt godkjent for autentisering på sikkerhetsnivå 4 for tilgang til offentlige tjenester, markedsalternativet for sikker digital postboks er valgt og helseministeren har lagt fram Stortingsmeldingen 'Én innbygger – én journal'. Mange forutsetninger for denne piloten er dermed til stede. Samtidig legges det nasjonale føringer for elektroniske helsetjenester. Helsedirektoratet ønsker ikke å ta i bruk en av markedsleverandørene av sikker digital postkasse (SDP) i helseportalen, uten at det følger prosessene som pågår for offentlig sektor for SDP. Dersom dette prosjektet skal være en pilot under Helsenorge, må vi akseptere at gjennomføringen må tilpasses deretter. En eventuell videreføring av dette pilotprosjektet vil inngå i prosjektet 'Sikker pasientdialog' som en pilot mot spesialisthelsetjenesten i 2013.

DIPS har mange og store bestillinger innen Helse Nord gjennom FIKS-prosjektet, og fra de andre helseregionene. De ønsker derfor å samkjøre dette prosjektets bestilling med liknende initiativer, som f.eks Min Journals bestilling av visning av epikrise. Dette har ført til mange møter og diskusjoner

og ingen konkret leveranse per dags dato. Både Helsedirektoratet og DIPS har imidlertid dialog med Nasjonal IKT og deres arkitekturgruppe for å forankre utviklingen av og arkitekturvalgene knyttet til en løsning for utlevering av journalelementer. Representanter fra DIPS, arkitekturgruppa i e-helse-avdelingen i direktoratet og NST skal ha en workshop 10. januar 2013 der målet er å ta beslutninger med hensyn til nødvendige arkitekturvalg.

I løpet av prosjektperioden har det skjedd en dreining i ambisjonsnivå. Den opprinnelige målsetningen var å legge tjenesten nærmest mulig dagens praksis og ikke utfordre dagens lovverk, dvs. en manuell håndtering av bestilling og uttrekk fra journal. I dag ser vi at dette neppe er ønskelig. De fleste aktørene, spesielt Helsedirektoratet, legger opp til tjenester mest mulig tilrettelagt for borgeren/ pasienten og basert på dennes rettighet til innsyn i egne journalopplysninger.

**7. Veien videre** Det er mulig å tilby en løsning for elektronisk utsending av journalelementer fra UNN som en lokal pilot uavhengig av helseportalen. Denne kan etableres i løpet av kort tid i samarbeid med tilbydere av sikker postkasse og BankID.

Helsedirektoratet ønsker videreføring av piloten under Helsenorge.no forutsatt at UNN/NST leder prosjektet og at direktoratet, DIPS og NST blir enige om en omforent prosjektplan med løsningsbeskrivelse, framdrifts- og finansieringsplan. Målsetningen er å tilby tjenesten innen utgangen av 2013, men da den vil være avhengig av nasjonale prioriteringer, kan det bli forsinkelser.

Ledelsen ved UNN og styret i TTL bes ta stilling til disse alternativene.

## Vedlegg 1. Aktiviteter i prosjektet (interne prosjektmøter unntatt)

Aktivitet	Deltakere / ansvarlig	Oppsummering
1. mars. Start	Prosjektet vedtatt TTL styringsgruppe	
14. mars Møte i Helsedirektoratet	Roar Olsen, avdelingsdirektør helsenorge.no, Idunn Løvseth Kavlie, helsenorge.no, Bjørn Engum, leder NST, Tove Sørensen, prosjektleder pasienters innsyn i egen pasientjournal, NST	a. Intensjonsavtale om samarbeid  b. Pilot tilgang pasientjournal under Helsenorge.no
30. mars Rapport arkitektoniske valg	Per Egil Kummervold	Rapport fra forprosjekt med oppdatert arkitektoniske valg levert
1. april Avsluttet spørreskjemaundersøkelse til pasienter som ber om utlevering av sin journal	Oddrunn Paulsen, Journalarkiv Per Egil Kummervold	
2. mai Workshop Tromsø: Å diskutere forslag til arkitektoniske løsninger for pasienters tilgang til egen journal	Helsedir, NST, DIPS, NORUT, journalarkiv UNN	Se egen oppsummering
22. mai Møte (VK) med Norsk Helsenett	Suhail Mushtaq og Bjørn Unneland NHN, Sture Pettersen, Eva Skipenes, Tove Sørensen, NST	a. NHN kan lagre og drifte pasientopplysninger i sitt datasenter.  b. Avtalt møte i Trondheim 4.6.
23. mai Møte med DIPS, Tromsø (VK Bodø)	Tore Dundas, Ståle Leitvoll, Alexander Theodorsen, Per Arne Engstad og Trond Elde fra DIPS, Sture Pettersen, Bjørn Engum, Tove Sørensen (ref) og Eva Skipenes fra NST og Per Egil Kummervold fra Norut	DIPS beskriver ulike alternativer for enkel løsning som kan realiseres ganske umiddelbart til mer avanserte (automatiserte) løsninger der også pasienten kan legge til egne notater i journalen. Dette ses i sammenheng med planlagt løsning for tilgang på tvers. Frist: 4. juni
4. juni. Møte i NHN	Suhail Mushtaq, Ola Vikland og Ola Stenseth, NHN, Sture, Tove S (i Trondheim) og Eva (VK), NST, Per Egil (VK), Norut	Diskusjon om Servicemodellen kan brukes i dette prosjektet. Avhenger av prioriteringer i Hdir (Roar Olsen)
6. juni. Møte Hdir, NST	Bjørn Engum, Sture Pettersen, Tove	Orientering om status.

	Sørensen, Eva S, Ellen Ch, NST, Solheim (sikkerhet), Aksel Kvåle, Sverre Fossen, Bjørn Mo, Ola, NHN, Jon Helge Andersen, leder forstudien sikker melding, Hans Christian, Frances de Silva, teknisk målbilde, Kathrine Holten, teknisk målbilde, Idunn Løvseth Kavlie, Hdir	Ønsker DIPS med på felles møter
13. juni Møte journalarkiv, FKU, SKIS	Åse-Merete Pedersen, Oddrun Paulsen, Rune Pedersen, Merethe Oline Johansen	Status prosjektet. Besluttet å videreføre registrering av utlevering journal. Arbeide med informasjon til pasienter.
16. juni Første utredning fra DIPS	Utredning: 'Utlevering av pasientjournal til publikumstjeneste' fra DIPS	Beskriver fase 1-3. Prosjektet har fokus på fase 1 (1,5) omfatter den tekstbaserte (rtf-) delen av dagens journal. Dette skal kunne tas ut som pdf-dokument. I fase 2 vil man i tillegg kunne hente ut enkelte andre formater.
26. juni. Møte Hdir, DIPS, NST	Trond Elde, Ståle Leitvoll og Yngve Nyheim fra DIPS ASA, Sture, Tove S og Eva S fra NST	Diskusjon av utredning. Fase 1 (1,5) er målet for dette prosjektet
4. juli. Møte DIPS og NST	Yngve (DIPS), Sture, Eva, Tove	Fase 1 er mulig å få til med liten innsats og bruk av Communicator. Viktig å avklare med NHN om kommunikasjonsbiten i prosjektet.
Juli. Prosjektinfo	<a href="http://www.telemed.no/elektronisk-tilgang-til-egne-journaldata.5072004-247951.html">http://www.telemed.no/elektronisk-tilgang-til-egne-journaldata.5072004-247951.html</a>	
8. august. Møte FKU, SKIS	Åse-Merethe, Merete Oline, Oddrun og Kjetil	Vedtatt felter for registrering av utlevering journal.
27. august. Bearbeidet utredning fra DIPS		
28. august. Hospitering DIPS på journalarkiv	Yngve Nyheim, Ståle Leitvold, Trond Elde (alle DIPS), Merethe O Johansen, Oddrunn Paulsen, Åse-Merethe Pedersen, Anne-Merete Eliassenen (FKU/journalarkiv) og Tove	
28. august. Møte Hdir, DIPS, NST	Trond Elde, Yngve Nyheim, Ståle Leitvoll (alle DIPS) Ola Vikland og Andreas Bjørvik (NHN), Alexander Gray (Helseportal arkitektur/Mine helseopplysninger), Hans Christian von Krogh, Kim Schjefstad, Idunn Løvseth Kavlie (alle Hdir), Sture	Gjennomgang av de ulike aktivitetene i prosjektet. NST får oppdrag om å beskrive dette og foreslå tidsplan. Enighet om månedlige møter

	Pettersen, Eva Skipenes og Tove Sørensen (NST)	
7. september	Rapport forundersøkelse, <a href="http://www.telemed.no/elektronisk-tilgang-til-egne-journaldata.5072004.html">http://www.telemed.no/elektronisk-tilgang-til-egne-journaldata.5072004.html</a>	Alle henvendelser til journalarkivet om utlevering av journal ble registrert i 21 uker, fra 8. november 2011 til 1. april 2012. Pasienter som i dag ber om innsyn i sin egen journal fikk tilsendt et spørreskjema for å undersøke hvorfor de ønsker innsyn. I denne perioden ble det registrert 1640 henvendelser om utlevering av journal. De fleste henvendelsene var fra Norsk Pasientskadeerstatning (413), etterfulgt av forsikringsselskap (351). I alt 137 pasienter ba selv om sin journal. Totalt 45 personer svarte på undersøkelsen. 76% ønsker journalen sin elektronisk og 87% vil dele journalen med andre. De fleste ønsket sin journal for å lære mer og få bedre oversikt over egen sykdom og behandling.
11. september	Utkast oppgaveliste sendt alle	Kommentar / spørsmål fra Hdir 17.9.
19.-20. september. HelsIT	Samtaler med Christine Bergland og Idunn. Piloten presenteres under helseportalen	Sikker digital postkasse lar vente på seg. Usikkert om AltInn kan benyttes som midlertidig løsning
27. september	Notat: Meldingstyper for uthenting av journalinformasjon Fra DIPS til Hdir	
3. oktober. Møte Hdir (EISI) og NST	Hdir (Idunn, Alexander, Kim og Kai), EISI (Bjarte, Hans Olav, Annebeth), NST (Tove fra Bergen, Sture, Eva S).	Nytt forslag til løsning legges fram fra Hdir – uten sikker postkasse DIPS kunne ikke delta
9. oktober. Notat med løsningsforslag fra Hdir (introdusert i møte 3.10)	Fra Alexander Gray	Notatet har endret brukerscenarier ift vår pilot. Forslag til løsning innebærer at DIPS eller UNN (Helse Nord IKT) må lage en sikker kommunikasjonsløsning
10. oktober. Møte DIPS og NST	Tore Dundas, Ståle Leitvoll, Trond Elde, Per Arne Engstad (DIPS), Eva Skipenes og Tove Sørensen (NST)	Fokus på fase 1. DIPS melder når de kan ha løsningen klar. Vurdere Digipost for utlevering av journal. Beholde Helseportalen for bestilling.
6. november. Møte Digipost og NST	Christian Skotte, Martin Bekkelund, Erlend Oftedahl, Gustav K (Digipost), Sture Pettersen, Eva Skipenes og Tove Sørensen (NST)	Digipost kan tilby løsning for utsending jurnalelementer fra UNN. Tilpasning i DIPS påregnes for å pakke pdf-dokumenter.
9. november. Møte Hdir, DIPS og NST	Pia Schønfeltd Braathen, Jon Helge Andersen, Alexander Gray (Hdir), Tore Dundas, Yngve Nyheim, Ståle Leitvoll, Alexander Theodorsen (DIPS – på telefon), Tove Sørensen og Eva	Status for prosjektet og diskusjon av nye løsningsforslag

	Skipenes, NST	
20. november. Arbeidsmøte i Oslo med Hdir og NST	Pia Schønfeldd Braathen, Jon Helge Andersen og Kari Angell Pedersen (Hdir), Tove Sørensen og Eva Skipenes, NST	Diskutere og avgrense mulig pilotprosjekt i 2013
11. desember. Møte mellom Hdir og NST	Roar Olsen, Pia Schønfeldd Braathen, Jon Helge Andersen (Hdir), Bjørn Engum, Sture Pettersen, Eva Skipenes (NST)	Avklaring av forutsetninger for videreføring av pilot i 2013. Enighet om å forsøke å få til en pilot i 2013 forutsatt enighet om omforent prosjektplan i løpet av januar 2013 (og nødvendig finansiering).
6. desember. Møte Journalarkiv/FKU, pasientvernombud, NST	Åse-Merete Pedersen, Oddrun Paulsen, Merethe Oline Johansen (FKU), Per Bruvold (pasientvernombud), Tove Sørensen (NST)	Gjennomgang av status. FKU ønsker elektronisk løsning snarest. Revidert informasjon til pasienter om innsyn i journal venter på godkjenning Helse Nord.
14. desember. Møte mellom løsningsarkitekt i Hdir, DIPS og NST	Alexander Gray, Hdir, Tore Dundas, Alexander Theodorsen og en til, DIPS, Per Atle Bakkevold og Eva Skipenes, NST	Status og avklaringer mht arkitekturvalg. Enighet om å møtes til workshop 10.01.13 for å bli enige om detaljene i arkitekturen.