

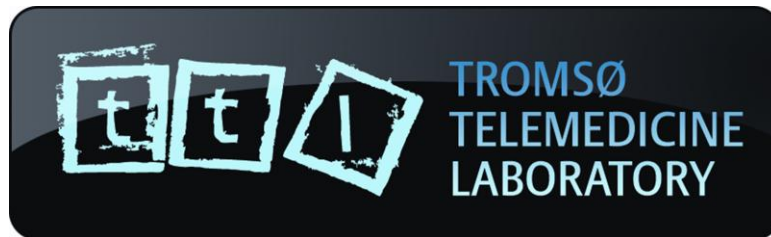


Norwegian Centre for
Integrated Care and Telemedicine



Centre for
Research-based
Innovation

Established by the Research Council of Norway



Innsyn i journal: omfang, bruk og deling

Tove Sørensen
Per Egil Kummervold

Title: **Innsyn i journal: omfang, bruk og deling**

NST-report: 03.2012

Project manager: Tove Sørensen

Authors: Tove Sørensen, Per Egil Kummervold

ISBN: 978-82-8242-031-0

Date: 2012-09-07

Number of pages: 10

Keywords: Innsyn, journal, samhandling, pasientforløp, elektronisk

Summary: Høsten 2011 gjennomførte Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) forprosjektet 'Konsekvenser av pasienters innsyn i egen journal for samhandling og et helhetlig pasientforløp'. 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 registret 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.

Publisher: Norwegian Centre for Integrated Care and Telemedicine
University Hospital of North Norway
P.O. Box 35
N-9038 Tromsø
Telephone: (+47) 07766
E-mail: info@telemed.no
Web: www.telemed.no

This report may be freely distributed as long as the source is stated. The user is encouraged to state the name and number of the report, that it is published by the Norwegian Centre for Telemedicine, and also that the report in its entirety is available at www.telemed.no.

Innhold

1	Bakgrunn	5
2	Metode	5
3	Resultater	6
3.1	Registrering	6
3.2	Spørreskjema til pasienter	7
3.3	Ønsker pasienter elektronisk journal?	7
3.4	Hvorfor be om innsyn?	7
3.5	Dele journalen med andre?	8
4	Diskusjon & oppsummering	9
5	Vedlegg: Resultater spørreundersøkelse pasienter og utlevering egen journal	10

1 Bakgrunn

Høsten 2011 gjennomførte Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) forprosjektet 'Konsekvenser av pasienters innsyn i egen journal for samhandling og et helhetlig pasientforløp'. Bakgrunn for prosjektet var et notat fra senterleder ved NST, Bjørn Engum, sommeren 2011: 'Pasienters tilgang til egne journaldata i DIPS'. Tor Ingebrigtsen skriver i en e-post 4. august 2011: *"Dette er jeg svært positiv til, og innstilt på at vi skal få til så fort som mulig. Jeg synes vi skal ha som mål at UNN blir først i landet med å gjøre en slik løsning bredt tilgjengelig for pasientene. Prosjektet bør forankres i den nye strategien for UNN, der pasientmedvirkning er et sentralt satsingsområde. Tilgang til journalen for pasienten kan sees på som et virkemiddel i pasientmedvirkningen"*.

Helse Nords ekstraordinære samhandlingsmidler bevilget høsten 2011 NOK 400.000 til forprosjektet som skisserte arkitektoniske valg for elektronisk innsyn. Det ble avsluttet 31.12 i 2011. Hovedprosjektet "Elektronisk tilgang til egne journaldata" har som mål å lage en løsning som tilbyr pasienter elektronisk tilgang til sin pasientjournal ved UNN via helseportalen www.helsenorge.no. Prosjektet ledes av Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) ved Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) i samarbeid med Helsedirektoratet (Norsk Helsenett), DIPS ASA og Norut. På sikt vil prosjektet ha en forskningsdel som skal undersøke hvilke konsekvenser en elektronisk tilgang vil få for pasienter og helsevesenet.

I forprosjektet ble alle henvendelser til journalarkivet om utlevering av journal registrert. Pasienter som i dag ber om innsyn i sin egen journal fikk tilsendt et spørreskjema for å undersøke hvorfor de ønsker innsyn. Rapporten oppsummerer resultatene av denne undersøkelsen. Dette er viktig grunnlagsdata med tanke på fremtidige studier av pasienters bruk av journalinformasjon etter at en elektronisk tjeneste er lansert.

2 Metode

Et kort spørreskjema med fem spørsmål (derav to om alder og kjønn) ble utformet, se vedlegg 1. Spørsmålene ble kvalitetssikret på ca ti personer ved NST og revidert på bakgrunn av deres innspill. Siden dette er et kvalitetssikringsstudie er undersøkelsen ikke fremleggingspliktig for Regional Etisk Komite. Spørreskjema ble lagt ved utsendt journal. Dette foregikk i fra 8. november 2011 til 1. april 2012. Undersøkelsen var anonymisert. Derfor var det ikke mulig å purre på manglende svar.

I samme tidsrom registrerte journalarkivet alle henvendelser som gjaldt innsyn i journal.

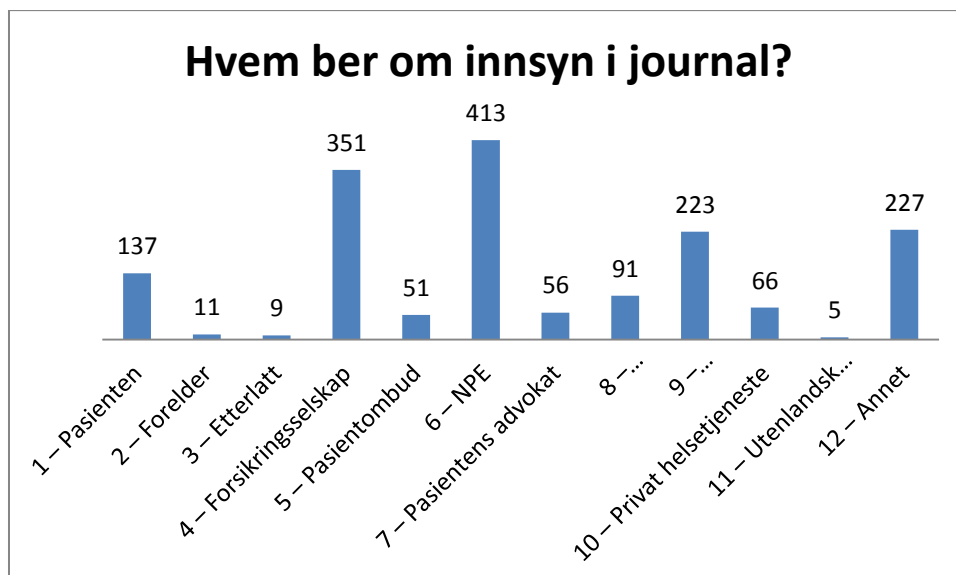
3 Resultater

3.1 Registrering

Journalarkivet registrerte alle henvendelser om innsyn i journal i tidsrommet 8. november 2011 til 1. april 2012 (21 uker). I denne perioden ble det registret 1640 henvendelser om utlevering av journal. Kategoriene var som følger:

- 1 – Pasienten
- 2 – Forelder
- 3 – Etterlatt
- 4 – Forsikringselskap
- 5 – Pasientombud
- 6 – Norsk pasientskadeerstatning (NPE)
- 7 – Pasientens advokat
- 8 – Primærhelsetjenesten
- 9 – Sekundærhelsetjenesten
- 10 – Privat helsetjeneste
- 11 – Utenlandsk helsetjeneste
- 12 – Annet

Den største gruppen var Norsk Pasientskadeerstatning (413), etterfulgt av forsikringselskap (351). I alt 137 pasienter ber selv om sin journal. Se tabell 1. Under kategorien '12 Annet' er det spesielt NAV, politiet, Fylkesmannen, kommuner og pasientreiser.



Tabell 1. Registrering: hvem ber om innsyn i journal

3.2 Spørreskjema til pasienter

Totalt ble de sendt ut 122 skjema i perioden. I alt 45 personer svarte på undersøkelsen, 22 kvinner, 21 menn (2 hadde ikke besvart dette spørsmålet). Dette er en svarprosent på 37%. Det er stor spredning i alder, fra yngste på 15 til eldste på 84 år. Den største gruppen er 40-49 år med 14, se tabell2.

< 20	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80 +	mangler	Total
3	5	5	14	5	7	2	2	2	45

Tabell 2 Aldersgrupper spørreundersøkelse

3.3 Ønsker pasienter elektronisk journal?

De fleste som svarte på undersøkelsen (34 av 45, 76%) ønsker tilgang til journalen sin elektronisk, sju svarer vet ikke, fem svarer nei. Det var en blank og en som svarte både ja og vet ikke.

De som ønsker journalen elektronisk har følgende kommentarer:

- Lettvint / lettere (6 av 34, 18%)
- Fint med direkte tilgang
- Det er mer praktisk
- Blir mindre papirkaos
- Selvfølgelig!
- Ja, men skeptisk til om uvedkommende kan få innsyn
- E-post er tryggere enn vanlig post pga tyveri
- Vanskelig å få tak i journalen sin i dag

De som ikke ønsker journalen sin elektronisk, skriver:

- andre kan få tak i informasjon
- uaktuelt
- stoler ikke på nettet
- prinsipielt standpunkt er at dette ikke skal være tilgjengelig på Internett pga personvern hensyn; faren for å havne hos uvedkommende.

3.4 Hvorfor be om innsyn?

Samtlige deltakere hadde svart på dette spørsmålet. Årsakene til å be om innsyn varierer og flere svaralternativ var mulig. Mest hyppig svar var å lære mer og få bedre oversikt over egen sykdom og behandling.

I kategorien 'Andre' er det kommentert mer spesifikt om årsaken til å be om journalen. Dette kommer egentlig i neste spørsmål. I tabell 2 er svar under 'Annet' tatt inn i svaralternativene. Dette feltet er også brukt som kommentarfelt. Noen

skriver at de er blitt *bedt om* å få kopi av journalen sin (av NAV, kiropraktor). To oppgir å være *misfornøyd* med behandling som årsak for å be om journalen.

Hvorfor ba du om innsyn?	Prosent (flere kryss er mulig)	Antall
For å få en detaljert oversikt over behandling jeg har fått	56%	25
For å la andre lese pasientjournalen	40%	18
For å lære mer om egen diagnose / sykdom	44%	20
For å kontrollere at opplysningene i pasientjournalen er riktige	24%	11
Andre grunner ¹	33%	15

Tabell 3 Hvorfor be om innsyn

3.5 Dele journalen med andre?

De aller fleste (39 personer) ønsker å dele journalen med andre. Familemedlemmer og venner, samt annen helsetjeneste er hyppigst rapportert. I kategorien 'Andre' finner vi manuell terapeut, kirpraktor, tannhelstjenesten og NAV.

Hvem kommer til å lese Journalen din?	Prosent (flere kryss mulig)	Antall
Familie / venner	22%	10
Sekundærhelsetjenesten	22%	10
Primærhelsetjenesten	20%	9
Privat norske helsetjeneste	18%	8
Min advokat	16%	7
Forsikringsselskap	11%	5
Pasientombud/skadenemnd	7%	3
Utenlandsk helsetjeneste	7%	3
Andre	18%	8
Ikke svar (blank) eller 'ingen'	20%	9

Tabell 4 Hvem kommer til å lese journalen din?

¹ Rettsak, manuell terapeut, fastlege vil sjekke, annet sykehus, operasjon annet sted, allergi og tannbehandling, misfornøyd med behandling, ikke korttidshukommelse ved innleggelse, lese om egen fødsel, nye plager etter gammel behandling, fortsetter kontroll utenfor hjembyen, NAV ber om det, kiropraktor, pasientskade, vite blodtype i forbindelse med utenlandsreise

4 Diskusjon & oppsummering

Beregninger forut for undersøkelsen stipulerte at journalarkivet i gjennomsnitt sender ut 10 journaler til pasienter. I denne perioden var gjennomsnittet under seks (5,8) per uke. Målet med surveyen var å få 100 svar. Selv om tidsrommet for utsendelse ble utvidet til 1. april, var det bare 45 returnerte skjema. Det opprinnelige estimatet var derfor noe urealistisk. Samtidig er det grunn til å anta at antall pasienter som ønsker sin journal (eller deler av den) er større enn de som faktisk sender brev om innsyn.

Selv med relativt små tall er det grunn til å hevde at denne undersøkelsen støtter andre studier: de fleste ønsker elektronisk tilgang til og kopi av sine journaldata. Når vi også tar høyde for at 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 i nær fremtid.

Hensikten med denne undersøkelsen var primært å få et inntrykk av dagens situasjon som kan være et utgangspunkt for videre studier når (dersom) elektronisk tilgang til journal realiseres. Det kan være behov for å revidere spørreskjema noe basert på erfaringene fra denne undersøkelsen, f.eks få inn tilfredshet / misfornøydhhet med behandling og i hvor stor grad andre instanser tar initiativ til å be om kopi av journal.

5 Vedlegg: Resultater spørreundersøkelse pasienter og utlevering egen journal

A-Kjønn: 1-Mann 2-Kvinne

B-Alder: ____ år

C-Hvorfor ba du om å få innsyn? (Du kan sette flere kryss)

- 1-For å lære mer om min egen diagnose/sykdom
- 2-For å få en detaljert oversikt over behandling jeg har fått
- 3-For å kontrollere at opplysningene i pasientjournalen er riktige
- 4-For å la andre lese pasientjournalen
- 5-Andre grunner,

spesifiser: _____

D-Hvem andre kommer til å lese denne kopien av pasientjournalen? (Du kan sette flere kryss. Hopp over spørsmålet om det kun er du som kommer til å lese journalkopien)

- 1-Familiemedlemmer/venner
- 2-Forsikringsselskap
- 3-Pasientombudet/Pasientskadenemnda
- 4-Min advokat
- 5-Primærhelsetjenesten (f.eks. fastlege, hjemmetjeneste, helsestasjon)
- 6-Sekundærhelsetjenesten (f.eks. sykehus, spesialister)
- 7-Private norske helsetjenesteleverandører
- 8-Utenlandske helsetjenesteleverandører
- 9-Andre, spesifiser: _____

E-Hvis du kunne fått tilgang til journalen over Internett, ville du benyttet deg av dette?

- 1-Ja. Kommentar: _____
- 2-Nei.

Hvorfor: _____

- 3-Vet ikke