

Sluttrapport for prosjektet
*‘Konsekvenser av pasienters innsyn i egen journal for samhandling og
helhetlig pasientforløp’*
Rapportering av samhandlingstildeling 2011, SAM1072-12

Helse Nords ekstraordinære samhandlingsmidler bevilget høsten 2011 NOK 200.000 til Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) for å gjennomføre forprosjektet ‘Konsekvenser av pasienters innsyn i egen journal for samhandling og et helhetlig pasientforløp’ (SAM1072-12). 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”*.

Prosjektet ble formelt avsluttet 31.12.2011, men da det var kort tid mellom tildeling og prosjektslutt, fortsatte noen av prosjektaktivitetene utover 2012. Per-Egil Kummervold sluttet ved NST i desember 2011. Tove Sørensen overtok som prosjektleder i januar 2012.

I samarbeid med journalarkivet ved UNN, ble det gjort en registrering og spørreundersøkelse til personer som ba om å få tilsendt sin journal. 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.

Forprosjektet undersøkte status for elektronisk innsyn i journal i Norge. Det vurderte juridiske og sikkerhetsmessige konsekvenser av ulike arkitektoniske løsninger for elektronisk innsyn. Dette ble sammenfattet i en rapport i mars 2012 og presentert på en workshop med Helsedirektoratet og DIPS i mai samme år. Rapporten ga grunnlag for videre utvikling av hovedprosjektet, ‘Elektronisk tilgang til egne journaldata’, <http://telemed.custompublish.com/elektronisk-tilgang-til-egne-journaldata.5072004-247954.html> .

Prosjektet har resultert i to rapporter (vedlagt):

- i. Innsyn i pasientjournal: Rapport fra forprosjekt og anbefaling av teknisk arkitektur (mars 2012)
- ii. Innsyn i journal: Omfang, bruk og deling (september 2012). Disse rapportene utgjør en baseline for senere vitenskapelige publikasjoner.

Prosjektet ble besluttet videreført av styret i Tromsø Telemedicine Laboratory (TTL) i mars 2012. Dette har ført til et utstrakt samarbeid med Helsedirektoratet og den nasjonale helseportalen Helsenorge, og journalleverandøren DIPS ASA. Per 1.1.2013 er det usikkert når en fullstendig pilot skal erbar til nasjonalt nivå, kan gjennomføres.