

Elektroniske Patientjournaler

Lægmandsvurdering afholdt
af Teknologirådet

Elektroniske Patientjournaler

Lægmandsvurdering afholdt
af Teknologirådet

**Projektledelse i
Teknologirådets sekretariat**

Laura Zurita

Proceskonsulent

Lise Damkjær

Projektmedarbejdere:

Jacob Salmon

Jacob Skjødt Nielsen

Projektsekretær:

Jette Christensen

Omslag

Bysted HQ

Tryk

Vesterkopi

ISBN: 87-90221-79-6

ISSN: 1395 - 7392

Rapporten bestilles hos

Teknologirådet

Antonigade 4

DK-1106 København K

Telefon 33 32 05 03

Fax 33 91 05 90

tekno@tekno.dk

Rapporten findes også på Teknologirådets
Hjemmeside www.tekno.dk

Teknologirådets rapporter 2002/15

Forord

I disse år indføres der elektroniske patientjournaler på flere af landet sygehuse og stadig flere følger med. I dag er ca. 7 pct. af alle sygehussenge dækket af elektroniske patientjournaler, men målsætningen i økonomiaftalen for 2003 mellem regeringen og amterne, er at alle landets sygehuse inden udgangen af 2005 har indført elektroniske patientjournaler, baseret på fælles standarder.

Danmark står dermed overfor den største offentlige IT investering til dato og perspektiverne er vidtrækkende, for denne teknologi rejser en række problemstillinger af forskellig karakter:

Hvordan skal man håndtere den øgede viden og information, som sammenkørte helbredsoplysninger vil give det sundhedsfaglige personale og patienterne? Hvem skal overordnet varetage informationernes kvalitet og relevans, skal der opbygges registre og hvem må bruge informationerne til eksempelvis forskning og statistik?

Der er behov for en bred, offentlig debat om disse spørgsmål på et tidspunkt, hvor offentligheden stadig har mulighed for at påvirke udviklingen. Teknologirådets projekt har haft til formål at belyse hvad befolkningen mener om EPJ, gennem inddragelse af borgerne, der er de egentlige brugere af systemet.

Teknologirådet har for første gang brugt lægmandsvurderingsmetoden Udviklingsrum. Formålet med metoden er at bygge bro mellem borgere, eksperter og beslutningstagere. Et borgerpanel bestående af 20 lægfolk har gennem tre intensive weekender arbejdet med emnet, og har til sidst udarbejdet et slutdokument. Slutdokumentet, beskrivelsen af metoden og dokumentation for forløbet er indeholdt i denne rapport. Yderligere materiale fra og om projektet findes på Teknologirådets hjemmeside.

Projektet blev planlagt i samarbejde med en baggrundsgruppe bestående af;

Casper Bruun Jensen, ph.d. stipendiat, Aarhus Universitet

Christian Nøhr, EPJ Observatoriet

Gert Thomsen, Den Alm. Danske Lægeforening

Karen Marie Lyng, TietoEnator Healthcare A/S

Lone Tynan, Svendborg Sygehus

Til støtte i forløbet deltog Lise Damkjær som proceskonsulent. Teknologirådet vil gerne takke de involverede for deres store indsat og engagement.

Laura Zurita
Projektleder

Indholdsfortegnelse

Forord	1
Om Teknologirådets metode udviklingsrum	4
Borgerpanelets sammensætning	6
Ekspertpanelets sammensætning	7
Borgerpanelets spørgsmål til ekspertpanelet	8
Decentrale vs. centrale systemer	8
Patientinformation og privatlivets fred	8
Visioner om EPJ	8
Hvordan får vi personalet med?	9
Overblik over eget sundhedsforløb "Fra vugge til grav"	9
Forskning og kvalitetssikring	9
Lovgivning	9
Borgerpanelets slutdokument	10
Indledning	10
Visioner	11
Privatlivets fred og patientinformation	12
Centrale versus decentrale systemer	13
Hvordan får vi personalet med?	14
Forskning	15
Kvalitetssikring	15
Lovgivning	16
Eksperternes skriftlige indlæg	17
Elisabeth Hersby, Cand.jur. Sundhedsstyrelsen, 2. kontor	18
Finn Klamer, Lægehuset Øster Jølby	23
Kenneth Bøgelund Ahrensberg, Dansk Standard	29
Lars Sørensen, Triage Consult	31
Signe Svenningsen, Ph.d. Handelshøjskolen i København	37
Sten Christophersen, Hospitalsdirektør Hovedstadens Sygehusfællesskab	39
Søren Bredkjær, Lægelig direktør Sct. Hans hospital	44
Søren Lippert, Afdelingslæge Sundhedsstyrelsen	46
Ekspertoplæg fra forberedelsesweekenderne	52
Henning Bruun-Schmidt, Sundhedsdirektør Viborg Amt	52
Christian Nøhr, EPJ observatoriet	56
Finn Olesen, Lektor Institut for Informations- og Medievidenskab	57
Kent Kristensen, Lektor i sundhedsret	61
Lov om patienters retsstilling, artikel af Kent Kristensen	62
Egon Juul-Andersen, Bestyrelsesmedlem i Praktiserende Lægers Organisation	67
Lone Tynan, Projektleder Sygehus Fyns EPJ-projekt	68
Deltagerliste på pressemødet	69
Teknologirådets udgivelser 2002	71

Om Teknologirådets metode udviklingsrum

Udviklingsrum er en lægmandsvurdering metode, som giver "almindelige mennesker" - lægfolk - mulighed for at vurdere en given teknologisk udvikling og tage stilling til dens muligheder og konsekvenser. Formålet med denne metode, og generelt med Teknologirådets arbejde, er at bygge bro mellem borgere, eksperter og politikere.

Emner som egner sig til at blive behandlet med Udviklingsrum metoden:

- har aktuel samfundsrelevans
- er ikke for abstrakte og er muligt at afgrænse
- rummer konflikter
- har et teknisk indhold
- forudsætter ekspertindsats

Eksperternes rolle er at informere borgerpanelet om teknologien og dens følger. Derefter udarbejder borgerpanelet i fællesskab et slutdokument, der indeholder en afklaring og stillingtagen til emnet.

Udviklingsrum henter inspiration på den ene side fra tyske erfaringer med borgerdeltagelse i fysisk planlægning, hvor der er gode resultater med at inddrage lægfolk i spørgsmål der kræver en del teknisk viden. På den anden side er metoden inspireret i danske erfaringer med konsensuskonferencer. Konsensuskonferencekonceptet er udviklet af Teknologirådet, for at give politikerne en pejling på holdninger, forhåbninger og bekymringer i befolkningen.

Lægmandspanel

Panelet af lægfolk sammensættes af åbensindede borgere med forskellig baggrund. Fælles for dem er, at de er interesserede i at kigge eksperterne i kortene. Borgerne er fundet ved at sende en invitation ud til 1000 tilfældigt udvalgte borgere fra 20 år og opefter. Udtrækningen foretages af Indenrigs- og Sundhedsministeriets cpr-register. Blandt de, der ønsker at deltage i konferencen, udvælger en planlægningsgruppe der bistår Teknologirådet tyve borgere - blandet mest muligt med hensyn til alder, køn, uddannelse, beskæftigelse og hvor i landet de kommer fra. Derudover er det et krav at panelet skal være lægt, hvilket betyder, at der ikke må være personer der besidder ekspertise inden for emnet. Borgerne skal sættes grundigt ind i emnet, så de er godt rustet til at stille kvalificerede spørgsmål til eksperterne. Forberedelserne består i informationsmateriale om emnet og to weekendophold. I weekenderne bliver borgerne "uddannet" i emnet, af eksperter med forskellige tilgange til emnet. Til sidst samler borgerne en række spørgsmål som skal behandles i dybden.

Seminar

Projektet afsluttes med et seminar, hvor eksperter holder oplæg, hvor de kommer rundt om de spørgsmål som lægpanelet har stillet i forvejen. Det er et intensivt forløb, hvor de 15-20 eksperter redegør for f.eks. de økonomiske, juridiske, samfundsmæssige og etiske sider af emnet. Panelet beder derefter de enkelte eksperter om at uddybe og supplere deres oplæg.

Seminaret ender med at panelet udformer et slutdokument med deres fælles vurderinger og anbefalinger. Panelet stræber efter at finde formuleringer, som alle kan blive enige om, således at dokumentet udtrykker

På et pressemøde den følgende dag læser lægpanelet slutdokumentet op for eksperterne, politikere og tilhørerne - herunder pressen. Eksperterne får lejlighed til at rette misforståelser og faktuelle fejl. Men de kan ikke påvirke panelets holdning. Lægpanelets slutdokument formidles sammen med eksperternes skriftlige indlæg i en rapport til Folketingets medlemmer. Rapporten ligger også på Teknologirådets hjemmeside www.tekno.dk

Planlægningsgruppe

En planlægningsgruppe bistår i projektet og fungerer som garant for en sober gennemførelse i overensstemmelse med projektets beskrivelse. Gruppen består af 4 - 6 personer med sagkundskab indenfor det valgte emne. Medlemmerne er udvalgt ud fra deres personlige kapaciteter, bl.a. fordi de har en bred viden om emnet og et stort netværk på området. Som helhed skal gruppen være holdningsmæssigt afbalanceret og emneområdet dækket ind.

Planlægningsgruppens rolle er især at sikre faglig balance i projektet. Gruppens opgaver er bl.a. at udstikke linierne for og godkende det introduktionsmateriale, der skal introducere emnet over for lægfolkene. Materialet præsenterer emnet i generelle vendinger og beskriver status, udviklingstendenser, holdninger, konflikter mv. på området. Formen skal være afbalanceret, markante holdninger føres kun frem på refererende form - der tilstræbes objektivitet. Herudover opstiller planlægningsgruppen et brutto-katalog over mulige oplægsholdere på emneområdet. Det gøres på baggrund af eget netværk. Desuden godkendes lægpanelets endelige sammensætning. Og til sidst vælger gruppen, på baggrund af lægfolkernes ønsker, hvilke eksperter, der bør holde oplæg på konferencen.

Borgerpanelets sammensætning

Bente Lorenzen, Bedemand, 38, Vejle

Dan Skjoldstrup, Trafikinspektør, 42, Stensved

Dinah Merklin, Studerende, 25, Frederiksberg C

Dorthe S. Jørgensen, SAP Konsulent, 33, Taastrup

Elisabeth Lehner, Enebibliotekar på TV 2/Fyn, 54, Svendborg

Flemming Jensen, Aut. Vvs-installatør, 60, Aalborg

Henrik Ørting, System-programmør, 33, Kbh. Ø

Ingelise Nielsen, Telefonist, 61, Slagelse

Jens Akhøj Nielsen, Lektor VUC, 46, Frederiksberg C

Lisbet Brunse, Skolesekretær, 60, Faaborg

Pia Dommerby Kristiansen, Studerende, 25, Århus C

Sabina Moll, Forældreorlov, 40, Brovst

Stinus Wolf, Student, 28, København

Svend Giversen, Mobile System Engineer, 59, Sønderborg

Tina Blomgreen, Journalist, 45, Kbh. N

Eksperterpanelets sammensætning

Christian Nøhr, Lektor Institut for Samfundsudvikling og Planlægning, EPJ Observatoriet

Egon Juul-Andersen, MD. Bestyrelsesmedlem 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, Administrerende 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, Prof. 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 i København

Sten Christophersen, Hospitalsdirektør Hovedstadens Sygehusfællesskab

Søren Bredkjær, Lægelig direktør Sct. Hans hospital

Søren Lippert, Afdelingslæge Sundhedsstyrelsen.

Borgerpanelets spørgsmål til ekspertpanelet

Her følger de spørgsmål som borgerpanelet formulerede til eksperterne i løbet af de to forberedelsesweekender. Spørgsmålene blev sendt til alle eksperterne til skriftlig og mundtlig besvarelse på det afsluttende seminar den tredje weekend.

Decentrale vs. centrale systemer

- Central eller decentral EPJ – er det vigtigt for patienten?
- Hvad er prisen på amternes EPJ i forhold til et centralt system med fælles standarder?
- Hvordan sikrer man størst mulig uafhængighed af kommercielle interesser?
- Vil konkurrence amterne imellem fremme eller sinke udviklingen af et optimalt EPJ – system?
- Hvis "man" indfører et komplet EPJ-system fra et amt, til hele landet. Hvilket problem vil det give?
- Hvilke politiske "varme" kartofler er der i problemkomplekset?
- Hvad er konsekvensen af nej til EPJ?
- Er der erfaringer fra andre lande med et decentralt / centralt system?
- Hvilke EU, FN, WHO standarder eksisterer / er på vej? – er de vedtaget eller er de på vej?

Patientinformation og privatlivets fred

- Hvilke faggrupper skal have adgang og hvem bestemmer hvem der skal have hvilke fagoplysninger?
- Hvad er relevante oplysninger? (voldelig patient, private oplysninger, religion?)
- I hvilken grad skal patienten bidrage med ajourføring? (håndkøbsmedicin, alternativ behandling)
- Hvordan undgår man at EPJ fører til et overvågningssamfund, brud på privatlivets fred og den personlige frihed?
- Hvad vil det betyde for menneskesynet og den enkeltes frihed at være registreret?

Visioner om EPJ

- Vil en EPJ, der er forståelig for borgeren (lægmænd), stadig være anvendelig for behandleren? (er gensidighed et Damokles sværd) – og får patienten medbestemmelse over journalens indhold?
- Skal EPJ formuleres i et lægmandssprog? Eller bør "medicin-sprog" oversættes" af egen læge / behandler?
- Hvordan kan man sikre at oplysninger i EPJ hele tiden er opdaterede?
- Hvad gør man når der ikke er adgang til systemet? – backup plan etc.
- Hvordan opnår vi det hele? Eller må vi gå på kompromis?
- Kan det offentlige EPJ kommunikere med privat hospitalers systemer?
- Vil det være en god ide at give folk en slags tatovering / strejkode som kan aflæses hvis man fx indlægges i bevidstløs tilstand?

Hvordan får vi personalet med?

- Hvordan kan det sikres at det ikke er uddannelse og opfølgning der skæres væk når der skal spares?
- Hvordan får man alle personale grupper og amter med på indførelse af EPJ?

Overblik over eget sundhedsforløb "Fra vugge til grav"

- Hvordan oprettes en journal fra fødslen?
- Kan "journalen" indgå i en sundhedsportal?
- Er det en god idé at registrere blodtype, evt. allergi og arvelige sygdomme ved fødslen?
- Hvorfor er det en god idé? For hvem er det en god idé?
- Hvilken fordel sundhedsfagligt eller personligt vil der være ved en sådan registrering?
- Findes der erfaringer fra udlandet vedrørende ovenstående?

Forskning og kvalitetssikring

- Har man det redskab der sikrer fri forskning samtidig med patientens anonymitet?
- Hvis ja – beskriv det?
- Hvis nej – hvad skal der til?
- Hvordan sikrer vi at eventuelle fejldiagnoser eller nye oplysninger bliver inddraget i fremtidige diagnoser?
- Hvordan sikrer vi at oplysningerne til statistisk brug ikke misbruges af f.eks. medicinalindustrien?

Lovgivning

- Kræves der lovændringer ved indførelse af EPJ?
- Orienteres patienten om lov om samtykke?
- Hvad gør vi når praksis ikke er lig med lovgivningen?
- Kan patienten kræve oplysningerne fjernet? (patientindflydelse)
- Patienter / borgeren ejer informationerne, men hvad sker der med inhabile borgere, børn, demente, misbrugere?
- Er EPJ patientens ejendom eller sundhedsvæsenets arbejdsredskab?
- Er der juridiske barrierer for at borgeren ejer informationerne? Kan lægerne tilegne sig dem?
- Vedrørende forældelse: Hvem bestemmer om oplysningerne er relevante eller ej, lægen / patienten, systemet / sygehuset, er der nogen hindring for at det er patienten og hvad der kan være til hindring for dette?

Borgerpanelets slutdokument

Med baggrund i den viden vi har fået gennem projektet, skriver vi følgende dokument, som vi har opnået konsensus omkring. Borgerpanelet har arbejdet med muligheder og problemstillinger omkring udvikling og indførelse af EPJ. Vi har været samlet i tre weekender, hvoraf de to første blev brugt til at tilegne os viden om elektroniske patientjournaler, der blev belyst fra forskellige vinkler af oplægsholderne. I den tredje weekend har borgerpanelet stillet en række spørgsmål til en ekspertgruppe, der besvarede spørgsmålene på et afsluttende EPJ seminar.

Vi har inddelt problematikken i følgende temaer:

Visioner om EPJ

Privatlivets fred og patientens sikkerhed

Lovgivning

Centrale versus decentrale systemer

Hvordan får vi personalet med?

Forskning og kvalitetssikring

Indledning

Der er mange forskellige opfattelser af hvad EPJ er. Dette er hvad vi forstår ved EPJ:

- EPJ er et middel til behandling i sundhedsvæsenet
- EPJ er hjælp til diagnosticering og beslutningstagning
- Hjælp til at undgå fejlbehandling
- Et middel til at danne overblik over behandlingsforløb
- Materiale til forskning
- Hjælp til økonomistyring og logistik

Visioner

I vort arbejde med visioner, har vi været omkring forestillinger om et borger/helbredskort, der til enhver tid kan anvendes inden for sundhedsvæsenet overalt i landet på patientens foranledning. Dette skulle medvirke til, at gøre EPJ til et uvurderligt redskab i kvalitetsforbedringen for et behandlingsforløb, idet alle for behandlingen relevante oplysninger ville være tilgængelige, når de er påkrævet.

Der er opnået konsensus om, at hovedformålet med EPJ – set fra patientens side – er en forbedret hurtig og effektiv behandling, samtidig med, at EPJ vil udgøre et værdifuldt arbejdsredskab for sundhedssektoren.

Argumenter

Gennem patientens indflydelse og medansvar for eget behandlingsforløb, fremmes et samarbejde mellem læge og patient.

Anbefalinger

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

EPJ skal give adgang på landsplan til opdaterede og for behandlingen nødvendige oplysninger.

I alle andre end akutte tilfælde kræves patientens tilladelse for at få adgang til oplysninger fra journalen. Endvidere er det udelukkende personale, som er direkte involveret i behandlingen af patienten, der har adgang til journalen.

Patienten bør have mulighed for, at kunne give udvidet adgang til sin journal.

På sigt kan der udvikles et borger-kort eller et udvidet sygesikringskort med adgangskode. Dette kan evt. gøres på frivillig basis, som en udvidet service i tilgift til den almindelige journal.

Hvad angår forskning, anbefaler borgerpanelet, at oplysninger skal være anonyme.

Med EPJ vil der blive meget lettere adgang til data – og det vil kræve en mere bevidst stilningtagen. Evt. lovgivning om, hvilken forskning de må anvendes til.

Privatlivets fred og patientinformation

Den teknologiske udvikling sammenholdt med EPJ har givet anledning til bekymring. Bekymringerne gik på, om alle patienter kan tåle at læse følsomme oplysninger i egen EPJ, f.eks. på Nettet.

Argumenter

Samlingen af oplysninger, omkring den enkelte person, skabte bekymring i forhold til sikring af privatlivets fred. Derfor har fokus blandt andet været rettet mod "patient samtykke". Derudover har det været et ufravigeligt krav, at hindre uvedkommendes adgang. Personale, der er nødvendigt for behandlingen, skal have adgang til de for behandlingen nødvendige data.

"Relevant behandlingspersonale har adgang til relevant information i relevant sammenhæng."

Der ønskes derfor differentieret adgang til oplysningerne.

EPJ er primært et arbejdsredskab som skal optimere behandlingen af patienten.

Informationerne fra EPJ må aldrig blive gjort til genstand for salg.

Anbefalinger

Alle relevante helbredsoplysninger skal registreres – blodtype, vacciner m.m. Alle relevante personalegrupper får adgang til at tilføje data til journalen – patienten i et særligt afsnit.

Patienten skal have mulighed for, at have fri adgang til egen journal. Ved information om terminale/ alvorlige sygdomme skal det sikres, at patienten får personlig besked hos lægen "face to face", før informationerne bliver tilgængelige i EPJ.

Videregivelse af information kan kun ske med patientens samtykke, dog under hensyntagen til eksisterende lovgivning omkring akutte tilfælde.

Med EPJ vil der blive meget lettere adgang til data – og det vil kræve en mere bevidst stillingtagen evt. lovgivning om hvilken forskning de må anvendes til.

Centrale versus decentrale systemer

Vi mener at spørgsmålet vedrørende et centralt versus decentralt system er svært at tage stilling til som lægmand. Men vi har forsøgt at formulere nogle fordele ved begge typer, samt de forventninger og krav vi mener, må være et minimum for den valgte løsning.

Efter debat og indlæg fra eksperter, er det gået op for os, at flere amter allerede er gået i gang med et samarbejde og der derfor allerede er tale om regionale decentrale systemer. Disse systemer kører flere steder og man har derfor en vis erfaring, regionerne vil kunne udveksle og drage fordel af. Det er ikke utænkeligt, at forestille sig, at dette samarbejde vil kunne brede sig til et nationalt samarbejde, men det er væsentligt at fastholde muligheden for, at bevare den lokale indflydelse på hverdagen.

En naturlig konsekvens af specialiseringen af et sygehus (f.eks. hjerteoperationer), vil være et ønske om at kunne tilpasse journalerne til sygehusets speciale.

Omvendt kan man også forestille sig, at en national, central EPJ løsning kan afløse de decentrale systemer, når en central model er færdigudviklet.

Der er fremført argumenter for begge synspunkter, og det har ikke været muligt at opnå konsensus.

Uanset om man søger i et centralt eller decentralt system, skal alle data være tilgængelige.

Argumenter

Følgende argumenter belyser fordele ved begge systemer:

Decentrale systemer:

- lokalt engagement er afgørende for succesfuld implementering.
- Et decentralt system giver større mulighed for at opfylde specifikke krav til journalerne (psykiatriske, børne- og geriatriske afd. mm) og for at gennemføre ændringer uden at skulle have alle andre med.
- I et decentralt journalarkiv påvirker et IT-sammenbrud ikke hele databasen.

Centralt system:

- Stordriftsfordele
- Lettere at vedligeholde
- Minimering af fejl i systemerne
- Tid til specifikke, lokale tilpasninger

Anbefalinger

- Der skal være mulighed for fri konkurrence mellem leverandører.
- Der skal tages hensyn til erfaringer fra eksisterende EPJ systemer.
- Grundet den store personaleudskiftning/-roking skal der tilstræbes en fælles standard for brugergrænsefladen for hospitalsektoren (den sekundære sektor).
- Der skal være landsdækkende tilgængelighed til alle oplysninger.
- Systemerne skal kunne "snakke" sammen og der skal være fælles standarder.

Data systemet skal være driftsikkert nok til at kunne køre 24-7-365 (24 timer i døgnet, 7 dage i ugen, 365 dage om året).

Hvordan får vi personalet med?

Det er vigtigt at få personalet med, for at sikre en så god indførelse og start på EPJ som muligt.

Ved personalet forstås alle ansatte indenfor sundhedsvæsenet, som har med patienter at gøre, f.eks. plejepersonale, sekretærer, reddere m.m.

Argumenter

Vi tror at ændrede arbejdsgange vil påvirke sundhedspersonalets opfattelse af deres kompetence positivt.

Vi tror at der vil opstå ekstra arbejdspress i indførelsesfasen. På sigt håber vi, at EPJ vil lette arbejdsgangen for plejepersonalet, så de får mere tid til patientkontakt og egentlig pleje og omsorg.

Anbefalinger

At der gives motiverende information om forventningerne til EPJ i funktion.

At personalet får indflydelse på arbejdsgange.

At der gennemføres en struktureret uddannelsesplan for personalet.

Der skal være døgnsupport, telefonisk/personligt i indkøringsfasen.

Der bør sikres vikar/afløsere i uddannelsesperioden.

Der skal være løbende opfølgning på uddannelsen, når EPJ-systemet udbygges og når/hvis den ansatte flytter til en region med et andet system.

Forskning

Generelt er vi enige om, at EPJ skal kunne benyttes til forskning, men nogle i borgerpanelet ytrer betænkelighed, ved visse former for forskning og mener derfor, at der skal være skærpede adgangskrav til data.

I forløbet har det været pointeret, at EPJ mindst skal kunne leve op til de procedurer til kvalitetssikring, der er i brug pt. Dette indebærer bl.a. at EPJ må have indbygget beslutningsstøtte (f.eks. diagnose forslag) – eller i hvert fald "sund fornuft sat på skemaer". Vi har fået demonstreret papirbaserede systemer, der opsamler "best practice" så en given diagnose medfører en ensartet behandling på den givne afdeling. Vi forestiller os, at med EPJ kan dette udbredes, udbygges og vedligeholdes.

Vi vil pointere, at omhu ved registreringen er afgørende for datakvaliteten.

Forskning er ikke det primære mål med EPJ.

Argumenter

Forskning og statistik - via EPJ - skal på længere sigt kunne skabe grundlag for bedre behandling og forebyggelse af sygdomme.

Data via EPJ er hurtigere tilgængelige og lettere at bearbejde.

Lettere statistisk søgning på landsplan.

Lettere sammenstilling med forskellige sygdomsforløb, udbredelse med mere.

Lettere at opdage sammenhæng mellem forskellige sygdomme.

Anbefalinger

Som forudsætning for anvendeligheden af EPJ til forskning, skal der tilstræbes en høj grad af etik, datastandardisering og brugerdisciplin.

Kvalitetssikring

Argumenter

EPJ med indbygget beslutningsunderstøttelse kan sikre, at behandling sker i overensstemmelse med gældende anbefalinger, og dermed højne kvaliteten af behandlingen og give øget tryghed for både patient og behandler.

Hurtigere identifikation af systematiske fejl.

I medicinordinerung bør indholdet af præparatet og ikke kun varemærket fremgå. Dette vil give færre fejl i medicinudleveringen.

Anbefalinger

EPJ skal, bl.a. via indbygget beslutningsunderstøttelse, kunne benyttes til kvalitetssikring. Tilsynsmyndigheden skal kunne benytte EPJ til kvalitetskontrol.

Lovgivning

Argumenter

Det er svært for borgerpanelet at overskue hvad EPJ kan føre til i fremtiden og dermed svært at gennemskue om der er brug for nye, specifikke lovkrav.

Efter de mange juridiske oplæg vi har hørt undervejs, mener vi, at den eksisterende lovgivning er fyldestgørende i forhold til EPJ. Vi finder det vigtigt at bibeholde patientsamtykke som det er i dag.

Anbefalinger

Selve EPJ systemet skal udvikles under hensyntagen til gældende lovgivning. (persondataloven).

Indholdet i EPJ er formentlig indbefattet i gældende lovgivning. (lov om patienters retsstilling).

Eksperternes skriftlige indlæg

Her følger eksperternes skriftlige indlæg, som de blev præsenteret for borgerne på seminaret den tredje weekend. En del af oplægsholderne valgte kun at benytte sig af PowerPoint præsentationer. Disse præsentationer lader sig ikke gengive på papir, men kan ses og hentes på Teknologirådets hjemmeside www.tekno.dk/epj. Derefter følger oplæg fra forbedelsesweekenderne. Enkelte af disse oplæg er gengivet i resumé form, men medtaget for at redegøre for den introduktion borgerne har fået til EPJ af de forskellige eksperter.

Elisabeth Hersby, Cand.jur. Sundhedsstyrelsen, 2. kontor

Oplæg om patientretsstillingsloven, journalføringsregler og den elektroniske patientjournal, herunder besvarelse af borgernes spørgsmål til eksperterne

Notatet omhandler de bestemmelser i loven om patienters retsstilling, der drejer sig om videregivelse af helbredsoplysninger mv. i forbindelse med behandling af patienter, dvs. §§ 23, 24 og 25, og lægelovens og administrative forskrifters bestemmelser om journalføring.

Indledning

Loven om patienters retsstilling, der trådte i kraft den 1. oktober 1998, omhandler de grundlæggende regler, der regulerer forholdet mellem patient og sundhedsperson.

Loven gælder for personer, der inden for sundhedsvæsenet modtager undersøgelse, behandling, sundhedsfaglig pleje mv. af en autoriseret sundhedsperson og personer, der handler på disses ansvar, med mindre andet er fastsat i anden lovgivning.

Loven finder anvendelse overalt inden for det offentlige sundhedsvæsen samt i praksis og på institutioner inden for det private sundhedsvæsen, hvortil der er knyttet en autoriseret sundhedsperson.

Af hensyn til såvel patienters som sundhedspersoners mulighed for at overskue retstilstanden er der i patientretsstillingsloven indført ensartede regler for sundhedspersoners tavshedspligt og videregivelse af helbredsoplysninger mv. (kap. 5, §§ 23 – 32).

Patientretsstillingslovens regler om tavshedspligt og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. gælder sundhedspersoners videregivelse af helbredsoplysninger mv., hvad enten videregivelsen sker elektronisk eller på anden måde.

Der er således kun adgang til at indhente, anvende og videregive helbredsoplysninger mv. indeholdt i en elektronisk patientjournal, når betingelserne i lov om patienters retsstilling er opfyldt.

Tavshedspligt - patientens krav på sundhedspersoners tavshed –lovens § 23

En patient har krav på, at sundhedspersoner iagttager tavshed om, hvad de under udøvelsen af deres erhverv erfarer eller får formodning om angående helbredsforhold og andre fortrolige oplysninger. Det er en fundamental regel, at de oplysninger en patient giver en sundhedsperson, bliver mellem patienten og den pågældende sundhedsperson og ikke videregives til uvedkommende. Patienten har krav på beskyttelse af sit privatliv.

I patientretsstillingsloven er tavshedspligten udformet som en egentlig patientrettighed, forstået som en ret til at kræve fortrolighed fra sundhedspersonens side og som en ret til at bestemme over helbredsoplysninger mv.

Det skal understreges, at en sundhedsperson altid med patientens samtykke kan videregive oplysninger til andre sundhedspersoner om patientens helbredsforhold, øvrige rent private forhold og andre fortrolige oplysninger i forbindelse med behandling af patienten.

Andre oplysninger end helbredsoplysninger kan bl.a. være oplysninger om patientens familiære forhold, sociale problemer, strafbare forhold.

Videregivelse af helbredsoplysninger mv. i forbindelse med behandling af patienter – lovens § 24

Lovens udgangspunkt er, at videregivelse af helbredsoplysninger mv. til brug for behandling kræver patientens mundtlige eller skriftlige samtykke, jf. § 24, stk. 1.

Der kan dog ske videregivelse af helbredsoplysninger fra sundhedspersoner til andre sundhedspersoner uden patientens samtykke, når det er nødvendigt af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb for patienten og videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesser og behov, videregivelsen er nødvendig til berettiget varetagelse af en åbenbar almeninteresse eller af væsentlige hensyn til patienten, sundhedspersonen eller andre eller videregivelsen sker til patientens alment praktiserende læge fra en læge, der virker som stedfortræder for denne.

Ad 1)

Der vil fx kunne videregives helbredsoplysninger uden patientens samtykke fra den praktiserende læge til et sygehus, hvor den videre behandling af patienten skal ske. Tilsvarende kan en sundhedsperson videregive helbredsoplysninger til de sundhedspersoner, der er involveret i behandlingen af patienten, til andre afdelinger på et sygehus eller andre sygehuse som led i et aktuelt behandlingsforløb af patienten.

I forbindelse med behandling på et sygehus er det således som oftest nødvendigt, at de forskellige sundhedspersoner, der er involveret i behandlingen af en patient har adgang til de oplysninger i patientens journal, der er relevante for den aktuelle behandling.

Også resultatet af fx sygehuslaboratoriers og røntgenafdelingers undersøgelser, der foretages for patientens praktiserende læge, vil uden patientens samtykke kunne videregives til den rekvirerende læge. Der er tale om et aktuelt behandlingsforløb.

Patienten skal informeres om muligheden for på ethvert tidspunkt af det aktuelle behandlingsforløb at frabede sig, at oplysningerne videregives. *Der kan være tale om, at patienten ikke ønsker videregivelse generelt eller fx ikke ønsker videregivelse til en konkret sundhedsperson.*

Videregivelse af/adgang til helbredsoplysninger uden patientens samtykke kan kun ske, hvis der er tale om et aktuelt behandlingsforløb, dvs. et samlet og kontinuerligt behandlingsforløb, hvor der er tale om at fortsætte eller følge op på en behandling.

Når der sker videregivelse uden patientens samtykke i det aktuelle behandlingsforløb, er det en forudsætning, at der er tale om videregivelse af helbredsoplysninger, der er nødvendige/relevante for den aktuelle behandling mv., og at videregivelsen sker under hensyntagen til patientens interesser og behov.

Det er behandlingssituationen, der afgør oplysningernes relevans.

Oplysninger om patientens helbredsforhold, der ikke er relevante for behandlingen og som fremgår af journalen, skal derfor udskilles eller begrænses ved adgangstildelingen. Hvis

det af praktiske eller tekniske grunde ikke er muligt at udskille de oplysninger fra journalen, der er relevante til brug for det aktuelle behandlingsforløb, må patientens samtykke til videregivelse til den "samlede" videregivelse indhentes.

Den ansvarlige læge/sundhedsperson har pligt til at sikre sig, at der ikke sker videregivelse af oplysninger, som ikke er relevante for det aktuelle behandlingsforløb.

Hvis en patient ikke ønsker bestemte oplysninger videregivet, må sundhedspersonen vurdere, om det er muligt at gennemføre en behandling uden de nødvendige oplysninger og patienten skal informeres om konsekvenserne af den manglende videregivelse for den fortsatte behandling.

Det er den ansvarlige læges forpligtelse at søge at sikre de nødvendige oplysninger til brug for udredning og behandling af patienten. Der påhviler ikke patienten en oplysningspligt.

Ad 2)

Videregivelse til varetagelse af åbenbar almeninteresse, hvorved forstås brede samfundsmæssige interesser, vil sjældent kunne finde sted.

Videregivelse af hensyn til patient kan være tilfældet, hvor en patient på grund af sin tilstand, fx bevidstløshed, er ude af stand til at give samtykke, og det af hensyn til patienten selv er afgørende nødvendigt at videregive helbredsoplysninger til andre sundhedspersoner for at patienten kan få den bedst mulige behandling.

Der er tale om situationer, hvor der ikke er tale om et igangværende aktuelt behandlingsforløb.

Patienten skal snarest muligt informeres om videregivelsen og formålet hermed.

Ad 3)

Der kan være tale om stedfortræder for egen læge i følgende situationer:

læger, der virker som vagtlæger

en anden alment praktiserende læge ved egen læges forfald, samt

en anden alment praktiserende læge, der behandler patienten.

Der kan kun videregives oplysninger om den konkrete aktuelle behandling, som patienten har modtaget hos den stedfortrædende læge.

Samtykke:

Patientretsstillingslovens udgangspunkt er som nævnt, at det er en forudsætning for at en sundhedsperson kan indhente og/eller videregive helbredsoplysninger mv. til brug for behandling, at patientens mundtlige eller skriftlige samtykke foreligger.

I de situationer, hvor der kan ske videregivelse uden patientens samtykke forudsættes det, at sundhedspersonen i almindelighed, med mindre der foreligger særlige grunde, forsøger at indhente patientens samtykke, forinden videregivelse finder sted.

Patientens samtykke skal være informeret i den forstand, at den, der giver samtykke, patienten eller en evt. stedfortræder, kan vurdere, om samtykke bør gives.

Samtykket skal være konkret og aktuelt, således at det er klart og utvetydigt, hvad det er, der bliver givet samtykke til. Det skal fremgå, hvilke typer af oplysninger, der må videregives, til hvem og til hvilke formål.

Journalføring:

Sygehuslægers journalføring har til opgave at fungere som det nødvendige interne kommunikationsmiddel mellem det personale, der deltager i undersøgelse, behandling og pleje, med det formål at sikre det bedst mulige grundlag for den diagnostiske proces og iværksættelsen af den adækvate behandling. Der er altså tale om et *arbejdsredskab* for sundhedspersonalet.

Patienten kan ikke stille krav om, at bestemte oplysninger tilføres journalen eller at bestemte oplysninger, der foreligger, ikke må tilføres journalen. Det er den ansvarlige læges pligt at vurdere, hvilke oplysninger, der er relevante at tilføre journalen for at sikre patientens udredning og behandling.

Patienten kan heller ikke stille krav om, at bestemte oplysninger skal fjernes fra journalen. Rettelser i journalen må i øvrigt kun ske på en sådan måde, at den oprindelige tekst klart fremgår, også efter rettelser. Hvis det efterfølgende konstateres, at en oplysning i journalen er ukorrekt, må der kun ske rettelse ved at markere en tilføjelse.

Læger har i medfør af lægeloven journalføringspligt og en pligt til opbevaring af journalerne i mindst 10 år fra sidste tilførsel.

Sundhedsstyrelsen har i cirkulære og vejledning fastsat nærmere regler om lægers journalføring. (Cirkulære nr. 235 af 19. december 1996 og vejledning nr. 236 af 19. december 1996 om lægers journalføring).

Der stilles i gældende regelsæt om journalføring ikke krav om, at indholdet af journalen skal være umiddelbart forståeligt for patienten. Den pågældende sundhedsperson skal efterfølgende på baggrund af journalen kunne redegøre for, hvad der er foretaget og journalens oplysninger skal danne grundlag for dokumentation og kommunikation med andre personalegrupper, der skal bruge journaloptegnelserne i deres arbejde. Journalen er sundhedspersonalets arbejdsredskab.

Lovgivning mv.

Ifølge redegørelse afgivet i april 2001 af en af Sundhedsministeriet nedsat arbejdsgruppe om patientrettigheder i forbindelse med indførelse af Elektroniske Patientjournaler (EPJ) mv. kan patienternes rettigheder i medfør af patientretsstillingsloven og persondataloven i lige så høj grad tilgodeses ved anvendelse af elektroniske patientjournaler mv. Dette forudsætter imidlertid efter arbejdsgruppens opfattelse bl. a., at der stilles en række krav til regulering af anvendelsen af elektroniske patientjournaler mv. samt visse krav til funktionaliteter i systemet.

Der stilles ikke krav om, at patienten skal informeres om indholdet af patientretsstillingsloven, men indirekte informeres patienten derved at sundhedspersonalet skal opfylde lovens krav om bl.a. information og samtykke i forbindelse med videregivelse af helbredsoplysninger mv.

Den utilfredse patient har mulighed for at klage over sundhedspersoners journalføring og videregivelse af helbredsoplysninger mv. til Sundhedsvæsenets Patientklagenævn.

Patientretsstillingsloven tager stilling til, hvem der kan give samtykke i tilfælde af, at patienten er mindreårig eller er varigt inhabil, nemlig henholdsvis forældremyndighedens indehaver og nærmeste pårørende.

Finn Klamer, Lægehuset Øster Jølby

Indledning

Når man i informationssamfundets strøm af nye begreber dykker ned og taler EPJ, er der kun meget få områder, der udmærker sig ved en kompleksitet af lignende karakter.

Sundhedsvæsenet skaber kvalitativ landvinding med EPJ. Forbedringerne ses og opleves hos de sundhedsprofessionelle. Men gevinsten ligger i sidste ende hos patienten.

EPJ'en kan i sig selv ikke revolutionere sundhedsvæsenet, men sundhedsvæsenet går mod en revolution, hvis vi magter at indføre EPJ som en ny kvalitet, der understøtter det sundhedsvæsen, som i sit grundprincip er så velfungerende.

I hele den omfattende proces må vi gøre os klart, at tiden ikke er moden til, at man med EPJ skal eller kan revolutionere opfattelser og kulturen mellem patienterne/borgere og de sundhedsprofessionelle.

EPJ kommer for at understøtte kvalitet og nyudvikling og som et led i visionerne for et bedre sundhedsvæsen, men i denne proces er det altafgørende, at teknikken tilpasses det grundlæggende faglige virke og ikke omvendt.

Det er vigtigt, at vi gør os klart, at journalen i den hidtidige kultur er og altid har været opfattet som et arbejdsredskab mere end et informationsredskab, og at landvindingen ved den elektroniske patientjournal udspiller sig inden for samme sfære.

At lade papirjournalen overgå til at være elektronisk giver helt nye unikke muligheder for at understøtte klinikerens virke, at sikre korrekte informationer og data kan være til stede i optimeret form på rette tid og rette sted.

Og dermed, alt i alt, at sikre patienterne.

Decentrale vs. centrale systemer

I den offentlige debat er EPJ-begrebet centreret om den elektroniske hospitalsjournal.

Interessant er det i denne forbindelse, at den elektroniske patientjournal i dag findes hos omkring 90 % af de praktiserende læger, en udvikling, der startede i 80'erne. Og i samme forbindelse de store muligheder for at drage erfaringer omkring nytteværdier og muligheder, når hospitals-EPJ'en udvikles.

Det er i disse betragtninger meget vigtigt at bemærke, at over 90% af alle patientkontakter sker i almen praksis.

Hertil kommer, at det også er nødvendigt at tænke alle de andre behandlingspartnere i det velfungerende sundhedssystem ind i EPJ-sammenhæng, eksempelvis hjemmesygeplejen, sundhedsforvaltningerne, socialforvaltningerne, distriktspsykiatrien, fysioterapeuterne, vagtlægesystemet, etc.

At tænke på tværs og udvikle et koncept, som tåler en kritisk vurdering af såvel borger, patient som sundhedsfaglig.

Derfor er det nedbrydende for evolutionen alene at tænke en stor fælles hospitals-EPJ.

Skulle man endelig tænke fælles EPJ, måtte der, for at tankerne dermed kunne være i overensstemmelse med den overordnede nationale strategi, implicit i begrebet ligge EPJ-integration for alle parter i det samlede sundhedsvæsen.

Som praktiserende læge ser man patienten og problemkomplekserne som en helhed.

I denne rolle, som gatekeeper, koordinator og supervisor på gode patientforløb, er det vigtigere, at specialerne indretter deres elektroniske arbejdsredskab optimeret, blot med det krav, at ethvert EPJ-led kan understøtte det gode forløb i et gennemarbejdet koordinations-koncept.

Som patientens rådgiver og fortolker i forløb og set fra en klinisk faglig vinkel vil der gå mange år endnu, før en fælles kultur kan anvende en fælles journal.

Argumentationen fra den ikke sundhedsfaglige vinkel omkring fælles EPJ er forståelig nok, - at man skal tale samme sprog, - at man ikke skal opfinde flere ens tallerkener, - at journalerne skal kunne udveksles, etc.

Virkeligheden er en anden.

Hvorfor er almen praksis i dag så langt fremme? Da vi i 80'erne kiggede på praksissystemer, stod konkurrenterne i kø med produkter, der passede ind i det kliniske virke, så det blev et værktøj tilpasset den enkelte praksis' arbejdsgange. Flexibiliteten var og er høj. Andre specialer, f. eks. øjenlæger og hudlæger fik tilgodeset specialønsker. Men pointen var, at man gik i gang, og at journalerne fungerede og anvendtes.

Processen blev sat i gang, konkurrencen var stor, programudviklerne lyttede til de råd, vi som klinikere stillede, og resultatet er, at vi i dag har nogle få virkeligt velfungerende praksissystemer.

Og som noget helt centralt: At vi har udviklet et journaloverføringsformat, så informationerne uden problemer kan flyttes fra det ene system til det andet.

Netop konkurrencen kunne presse priserne, og prisen måtte, for at produktet kunne sælges, inkludere den fælles standard.

Succes'en har været indiskutabel.

Et centralt organiseret tiltag med anbefaling af et stort fælles system viste sig at blive en stor fiasko, økonomisk og for brugerne, der måtte skifte system.

Den kommercielle interesse ligger i den aktuelle EPJ-debat hos samfundet. Samfundet vil tilgodeses gennem konkurrencen.

Helt afgørende er det naturligvis, at der tilstræbes grundstrukturer, der kan tale sammen med henblik på den gode kommunikation, dataudtræk, kommunikationen mellem sekundærsektor og primærsektor, integrationen i en form så arbejdsredskabet ud over sit

grundformål også kan anvendes til sikring af de gode forløb, til kvalitetsudvikling, til administrativ understøttelse med tidsbestilling, ventetidsproblemløsning, og som noget, der kan hindre patientens oplevelse af i et forløb at være "left in limbo".

EPJ skal understøtte arbejdsgange, EPJ skal understøtte kommunikation, EPJ skal understøtte det gode kliniske forløb.

Standardisering og tilretning af EPJ kan på visse områder, udover at være et arbejdsredskab, indeholde dele, hvor patienten hensigtsmæssigt kan tilgodeses i behovet omkring god information.

Patientinformation og privatlivets fred

Omkring den elektroniske patientjournalers muligheder for at styrke sikkerheden i informationsudveksling, datatilgang og med hensyn til patientens rettigheder generelt er det vigtigt, at systemet understøtter den nuværende struktur.

Den praktiserende læge er gatekeeperen, hvor patienten henvender sig med sine problemer, - leddet i sundhedsvæsenet, hvor den primære dialog tages, og hvor langt de fleste problemer løses.

Den grundlæggende viden, som patienten og familielægen deler, er i sit princip en god indikator for, at det er hensigtsmæssigt at lave niveaudeling, og at visse data kun udveksles, når det lægefaglige/sundhedsfaglige forløb indicerer dette.

Noget andet er, at der er kolossale ressourcer og kvalitetsfordele ved at registrere visse data på tværs og til gensidig brug, f.eks. i sikkerhedshensyn, cave, allergiforhold, kontraindikationer, aktuell medicin, etc.

Det drejer sig vel at mærke her om "uladede" data, som patienten vil se tilgængelig til sin fordel, men som systemet naturligvis skal kunne "slå fra" på patientens forlangende.

I den nye strategi indtænkes mulighederne for at kunne udveksle strukturerede data til genbrug og at kunne "fange" data til midlertidig brug, eksempelvis et røntgenbillede, taget år tilbage på et bestemt hospital til sammenligning med aktuelle.

Altafgørende for at kunne sikre funktionaliteten i denne nytænkning for kvalitetsforbedring, er en smidiggørelse af regler.

Ingen anden end familielægen kender bedre den faglige og etiske problemstilling i frit dataflow, men omvendt er det i den virkelige verden yderst sjældent, at patienten/borgeren ikke forventer "viden tilstede her og nu" og ser sine fordele, med mindre der foreligger det, jeg kalder "det aktive nej".

"Det aktive nej" vil med registreringsmuligheder og niveauopdeling i journalstrukturen kunne administreres uden problemer.

Patienten vil i det nye samfund kunne være en yderst vigtig ressource gennem udnyttelse af IT-mulighederne, og selv kunne opleve nytteværdierne ved registrering på mange områder, eksempelvis sikring af korrekt medicin, at tidsaftaler overholdes (at intet glipper), at

forløb følges op etc., og på sigt som den, der udnytter de nye muligheder til bedre forståelse af egen sygdom og egenomsorg.

EPJ'en er i sig selv ikke medvirkende til et overvågningssamfund eller en krænkelse af privatlivets frihed, ikke så længe EPJ er et arbejdsredskab.

Min oplevelse som familielæge er, at patienterne forventer optimal registrering, men også at de af mig kræver respekt om registreringen, i en linie af samme omfang som det, der bærer patient-lægeforholdet.

I hele denne etiske stillingtagen må vi ikke glemme, at den elektroniske journal er papir-journalen langt overlegen, fordi oplysninger og data kan niveaubeskyttes.

EPJ er et arbejdsredskab, og i udviklingsarbejdet er det vigtigt ikke at stække kvaliteten heri.

Store dele af informationerne er strukturerede og ofte kodebaserede og mapningsbaserede – hvorved sikres smidig og korrekt dataudveksling.

EPJ-udviklingen skal ikke hæmme de netop nye muligheder, der ligger på dette område, tværtimod.

"Sproget" er ikke udviklet og anvendes ikke hen over hovedet på nogen, men for at fremme sikkerhed omkring informationsudveksling.

Problemerne omkring patientidentifikation og dataidentifikation er velkendte og to sider af samme sag.

I Dansk Selskab for Patientsikkerhed har man netop diskuteret disse muligheder og foreslået at anvende nye teknologier, herunder strejkodebaseret dataregistrering (glaskoder, medicinkoder etc.), og som et foreløbig indspark omkring den unikke patientidentifikation foreslås, at sygeskringskortet forsynes med billede og altid medbringes, når patienten søger ind i sundhedsvæsenet.

Der bør arbejdes hen imod den biometriske patientidentifikation, hvor der er adskillige muligheder (fingeraftryksaflysning, øjenbaggrundsaflysning, stemmegenkendelse, etc.), men foreløbig og realistisk anvendelig i hospitalsregi, at patienten anvender armbånd ved registrering under indlæggelse.

I hele udviklingsarbejdet bør EPJ-udviklingen tilgodese principperne i de af Dansk Selskab for Patientsikkerhed udarbejdede anbefalinger.

Hvordan får vi personalet med ?

Der er principielle store betænkeligheder ved, om EPJ vil anvendes, når den kommer på banen.

Det er i denne sammenhæng utroligt vigtigt, at processen ledsages af pædagogiske og organisatoriske tiltag, uddannelse på området, etc., men man må også have for øje, at EPJ i nogle tilfælde, kan være det, der kommer først, og med sin tilstedeværelse vækker interessen og viser sin berettigelse som hjælpemiddel og værktøj til forbedringer.

Måske kan man i visse situationer drage nytte fra andre områder i samfundet omkring menneske-maskine relationen. Ved at anvende windows-baserede snitflader opnår man eksempelvis en betydeligt højere brugertilgængelighed.

Væsentlig er fokus på problemstilling med hensyn til sikring af brugerrettigheder og adgang i den niveaupdelte EPJ.

Overblik over eget sundhedsforløb

Den Nationale Sundhedsportal vil blive den unikke fælles platform, hvor det overordnede fællesskab til fordel for det klinisk bedre velfungerende sundhedsvæsen lagres.

Sundhedsportalen får karakter af en IT-portal for sundhedsfaglig kvalitet i udveksling af journaloplysninger, herunder sikring af det gode patientforløb og til lagring af fælles data, der tjener borgerens bedste (f. eks. på medicinområdet og vedrørende kritiske medicinske data, allergier, m.m.).

Sundhedsportalen bliver stedet, hvor man som sundhedsprofessionel og borger/patient trygt kan gå ind, fordi alle områder er godkendte og certificerede.

Relevante informationer vil kunne udveksles i struktureret form og genbruges i et hvilket som helst andet decentralt udviklet EPJ system, der opfylder kravene til strukturen.

Sundhedsportalen bliver samtidig stedet, hvor borgeren/patienten kan have sin vandrejournal liggende, typisk ved svangerskabsforløb, men også f. eks. omkring sukkersygeforløb, hvor patienten som eksempel kan bidrage med information, samt andre mere komplekse forløb.

I konceptet indgår borger/patient-indskrevne journalnotater som forberedelse til "den gode konsultation" og som led i shared care.

Sundhedsportalen vil opfylde ikke hidtil tilgodesete ønsker om en opkobling til det officielle sundhedsvæsen, hvor det er let at finde rundt, og hvor såvel sundhedsfagligt personel som patient/borger kan være trygge omkring informations, herunder EPJ-orienterede datas sikkerhed.

Stedet hvor informationerne ikke ligger frit tilgængelige. I dataudvekslingerne er det altafgørende vigtigt, at kunne sikre anonymiteten, herunder anvendelse af VPN-tunneller og krypterede data.

Forskning

I forskningsøjemed vil der i høj grad gennem netop koderegistreringer være mulighed for at bevare anonymiteten, og her vil portalen komme til at spille en afgørende rolle.

Sundhedsportalen bliver sundhedsvæsenets egen portal, udviklet inde fra sundhedsvæsenet, idet det i hele udviklingsarbejdet har været afgørende, at der ikke er kommercielle interesser i det nye værktøj.

Lovgivning - sikkerhed

Efter gældende regler er der lovmæssig sikring mod sletning af registreringer.

Omkring lovgivning er det vigtigt at være opmærksom på, at EPJ i sig selv for den fulde udnyttelighed kræver mulighed for dataudvekslingsintegration.

Grundlæggende er lovændring ikke nødvendig ved blot at sætte strøm til papiret.

Men for at opnå de nødvendige fordele, ressource- og kvalitetsmæssigt, er det afgørende, at man tilstræber smidighed og udvikler regler, der sikrer borgeren den bedst mulige behandling og højeste grad af tryghed.

Afslutning

Et krav om ensretning af EPJ-informationsindholdet til et sprog, som borgeren altid vil kunne forstå, vil være et uopretteligt tab for den faglige kvalitet og EPJ's mål som kvalitet-sudvik-lende nytænkning.

Det er grundlæggende, at vi, borgere og sundhedsprofessionelle, i fællesskab har fælkesjæne på, at etiske grundprincipper i denne sammenhæng kommer i fokus, og at vi i stedet for konfrontation skaber dialogen, der fremmer forståelsen for, at vi her har en nytænkning, der kan sikre den gode konsultation, det gode forløb og det altafgørende – patienternes tryghed.

Kenneth Bøgelund Ahrensberg, Dansk Standard

Besvarelse af spørgsmål i relation til standardisering

Standarder er ikke noget man som bruger af et EPJ system lægger mærke til, de er en række bagvedliggende principper der bidrager til at sikre opfyldelsen af en række krav. Standarderne udgør en infrastruktur, som eksempelvis giver grundlag for systeminteraktion, men som ikke har betydning for brugerfladen. Standarderne kan sikre at systemer fra forskellige leverandører kan integreres, ligesom de giver mulighed for udveksling af data på tværs af afdelinger, sektorer og enheder.

De standarder som Dansk Standard er involveret i tilblivelsen af fokuserer på de rent tekniske aspekter, som knytter sig til selve teknologien. Således er der tale om en stor udfordring, når man skal udvikle den tekniske infrastruktur i form af standarder, men udfordringen er endnu større når systemerne skal implementeres, med hvad deraf følger af ændrede arbejds gange og forandringer i øvrigt.

Det nationale standardiseringsarbejde er organiseret i ekspertgrupper der giver input til det europæiske og internationale standardiseringsarbejde. I ekspertgrupperne sidder i den udstrækning det er muligt repræsentanter for alle interessenter. Derudover arbejdes der med projekter der kan have national relevans, herunder formidlingsprojekter og vurderinger af de foreliggende standarder i forhold til en national kontekst.

Standardiseringsarbejdet hos Dansk Standard indenfor EPJ området fokuserer primært på det europæiske standardiseringsarbejde, som hidtil har været betalt af EU kommissionen. Dette arbejde har været i gang siden 1991 og har resulteret i en række såkaldte præstandarder. Betegnelsen præstandard er en intern standardiseringsbetegnelse, og begrebet indebærer en standard, som søges udviklet hurtigt under hensyntagen til den teknologiske udvikling, men som i sin endelige form ikke har samme vægt som en egentlig europæisk standard.

Standarderne på EPJ området er vedtaget som præstandarder, og er på nuværende tidspunkt under revision. Revisionen skal munde ud i egentlige europæiske standarder, som Danmark er forpligtet til at implementere som danske standarder. Det betyder at man ved udbud skal stille som krav at produkterne er i overensstemmelse med de gældende standarder.

Standarder søger at skabe større konkurrence, gennem større markedsvolumen. Derudover bidrager standarder til at forenkle anskaffelsesprocessen ved køb af et givet EPJ produkt, idet man ved at leve op til en standard har bevist at man honorerer en række grundlæggende krav, som det som kunde ikke er nødvendigt at specificere.

Sikres det at der eksisterer en række standarder på området, som alle interessenter følger, opnås der størst mulig uafhængighed af kommercielle interesser. Eksisterer og anvendes standarderne, har man opnået mulighed for at man som køber af et EPJ system ikke binder sig til en bestemt leverandør med et dyrt monopol til følge. Så ved at have gode standarder til sin rådighed der sikrer integration sikres det, at man kan integrere alle sine systemer selvom systemerne måtte komme fra forskellige leverandører.

Således stiller et standardiseret system ikke krav om at være centralt, men kan netop være decentralt, og såfremt amternes/sygehusenes forskellige projekter alle bygger på fælles standarder skulle der ikke være problemer med integration og udveksling af data. Man kunne også forvente at man hvis man som udgangspunkt bekender sig til en række grundlæggende standarder sikrer, at man vil opnå den på langt sigt mest holdbare og omkostningseffektive løsning.

Et centralt element i forbindelse med EPJ er som det fremgår af ovenstående netop kommunikation mellem systemer. Det er dette element der har været fokus på indenfor standardiseringen. Som det ser ud i dag finder der meget lidt eller slet ingen kommunikation sted mellem de implementerede EPJ systemer, udfordringen fremadrettet er derfor at sikre at EPJ systemer indbygger standarder i deres struktur, standarder der stiller krav om systemintegration. At sikre dette er en udfordring, som kræver målrettet arbejde med standarder.

Der er ingen tvivl om at standarder skal indtænkes i den danske EPJ udvikling, hvilket allerede i vid udstrækning sker via Sundhedsstyrelsens arbejde med fortolkning af foreliggende standardmateriale, og via arbejdet i Dansk Standard.

Lars Sørensen, Triage Consult

1.1 Central eller decentral EPJ – er det vigtigt for patienten?

For patienten i bredest mulig betydning har det ingen betydning da brugergrænsefladen er designet til at håndtere data fra hvor de er genereret eller lagret.

1.2 Hvad er prisen på amternes EPJ i forhold til et centralt system med fælles standarder? Amternes forskellige systemer skal under alle omstændigheder følge fælles standarder for at der kan udveksles informationer og data. Prisforskellen vil være op imod 10 gange så høj for amternes individuelle løsninger sammenlignet med en central løsning. Den centrale løsning vil være mange gange billigere at vedligeholde og derfor også på sigt være det eneste reelle valg.

1.3. Hvordan sikrer man størst mulig uafhængighed af kommercielle interesser?

Ved at gøre projektet EPJ til en multicenter opgave for danske universiteter.

1.4. Vil konkurrence amterne imellem fremme eller sinke udviklingen af et optimalt EPJ-system?

Hvis de allerede påbegyndte systemer tænkes bevaret og udviklet vil der ikke blive tale om nogen form for konkurrence da de er vidt forskellige i teknologisk opbygning, hvorfor der skal bruge enorme beløb på integration, for at de kan samvirke. Det svarer til at man sætter 10 forskellige leverandører i hver sit rum og giver dem opgaven at tegne hver sin del af en elefant. Hvor meget tilretning mon der bliver når de mødes for at vise det vi mente skulle være en "elefant".

1.5. Hvis man indfører et komplet EPJ-system fra et amt til hele landet. Hvilke problemer vil det give?

For det første vil det give store emotionelle problemer idet alle de amter som må forkaste deres projekt vil føle sig som taber. Herudover er proprietærsystemer, som altovervejende er brugt i amterne, give en leverandør total magt over hele sundhedssystemet idet denne ikke ville kunne udskiftes med en anden. Der findes ikke to amter hvor sundhedskulturen på de enkelte afdelinger er ens. Der kan endog være meget store forskelle i procedure og instruks. Laboratoriestandardvariationer kan også være forskellig fra amt til amt!

1.6. Hvilke politiske "varme" kartofler er der i problemkomplekset?

Der er flere, som nødvendighed har fremtvunget. Der er bl. m. a. Det offentlige udbudssystem fra EU. Dette er ganske enkelt ikke egnet til komplekse udviklingsopgaver, hvilket sandsynligvis ofte har tvunget beslutningstagerne til at vælge leverandør, inden udbuddet er sendt ud. Det vil sige at der er slet ikke tale om noget udbud. På grund af de enorme ressourcer der skal lægges ind i en EPJ efter de gamle proprietærsystemer, må man anse alle nuværende projekter som pilotprojekter for at få den store ordrer til resten af landet. Det kan have givet anledning til løfter som kan være at indfri for amterne. Det skal heller ikke glemmes at ingen virksomhed på det danske marked har kunnet tjene penge for ikke at sige at de har sat endog betydelige beløb på spil, som amterne indtil nu har nydt godt af.

1.7. Hvad er konsekvensen af nej til EPJ?

Dette spørgsmål er illusorisk. Eller sundhedsvæsenet vil dø ud!

1.8. Er der erfaringer fra andre lande med et decentralt/centralt system?

Da Danmark er et af de lande i verden der, om du kan tro det, er længst fremme er sammenligningsgrundlaget spinkelt. Sverige og Norge har systemer der minder om vore, men de er alle forældede og kan ikke overleve de næste fem år. Problemet mellem centrale og decentrale systemer eksisterer ikke.

1.9. Hvilke EU, WHO standarder eksisterer i dag/er på vej

Standarder er alle forslag til en måde at løse problemerne på og kan højst blive anbefalet af en institution. Følgende standarder kan bruges internationalt/nationalt.

Overordnet struktur:

HL7 USA

HISA, Europa

Sundhedsklassifikationer, standarder:

IDC 10 - Koder til alle sygdomme og symptomer. 10 er seneste version.

ATC - Koder til lægemidler

SKS - Fordanskning af IDC 10.

2 Patientinformation og privatlivets fred.

2.1. Hvilke faggrupper skal have adgang og hvem bestemmer, hvem der skal have hvilke fagoplysninger?

Alle faggrupper som patienten individuelt anser for relevant. Det er patienten i samråd med den enkelte potentielle bruger der skal afgøre hvor mange oplysninger vedkommende er berettiget til. For at smidiggøre denne proces skal de enkelte faggrupper udarbejde en kravspecifikation på oplysninger de finder er relevante for deres fag/speciale. Som udgangspunkt er det ikke oplysningerne, dataene, der er interessante, men identifikationen af de enkelte data.

2.2. Hvad er relevante oplysninger?

Relevans er et spørgsmål om den enkelte specifikke situation. Alle da/oplysninger der vil gøre en progressiv positiv forskel er relevante.

2.3. I hvilken grad skal patienten bidrage med ajourføring?

Patienten skal bidrage i den udstrækning vedkommende kan. Der vil være store individuelle forskelle. Fra undersøgelser vedrørende compliance, altså patientens evne og vilje til at følge lægens ordination af medicin, synes det som om at der er en betydelig villighed fra patienternes side hvid de er blevet ordentligt informeret.

2.4. Hvordan undgår man at EPJ fører til et overvågningsamfund, brud på privatlivets fred og den personlige frihed?

Da forudsætningen for at patienten er tilstede eller har givet sin begrænsede tilladelse til distribution af data og informationer vil dette ikke være et stort problem. F. eks. Alle data der ligger i systemet skal være anonymiserede når det aktuelle sygeforløb afsluttes. Det betyder at alle data bliver liggende som anonyme kliniske informationer til gavn for videnskaben. Skal de anvendes i videnskabelige sammenhænge må de ikklædes de personlige data som kun patienten har rådighed over og det kan ske på følgende måde. Videnskabsmanden foretager en udvælgelse af emner i patientsamlingen via en søgeprofil. Alle de

journaler, sygehistorier, der opfylder disse kriterier vil komme op på skærmen og en nærmere analyse kan foregå. Nu har videnskabsmanden en samling patienthistorier uden identitet, og dermed uinteressante. Ved at lægge sit flag på journalstrukturen vil denne poppe op næste gang journalen åbnes via en valid indgang. Nu kan patienten/lægen eller andre personer man ønsker kontakt i samråd med patienten give begrænset adgang til persondataene.

2.5. Hvad vil det betyde for menneskesynet og den enkeltes frihed at være registreret?

Vi er allerede registreret i mange sammenhænge uden det har givet anledning til de store problemer. Samlinger af data og informationer vil altid være betænkelige, men den reelle risiko synes at være mindre end chancen for at vinde i lotto. Menneskesynet vil sikkert kunne udvikle sig uheldigt hvis mistænkeliggørelse bliver midlet til at få adgang til flere oplysninger en frivilligt afgivet.

3 Visioner om EPJ

3.1. Vil en EPJ, der er forståelig for borgeren (lægmænd) stadig være anvendelig for behandleren? (er gensidighed et Damokles sværd) – og får patienten medbestemmelse over journalen indhold?

Der er ingen vanskeligheder forbundet med at lade journalen forme to uafhængige sprog via indlagt intelligent sprogkonverter. Det er ikke umuligt at forskelligt sprogede læger eller andre behandlere kan få vis journalen på modersmålet, hvis sproget er lagt ind i systemet. Der er tale om en sprogfunktion på lige fod med en ordbog. Den kunstige intelligens vil kunne tage højde for eventuelle misforståelser. ALT BEGYNDELSE ER SVÆR! Men det er allerede muligt langt hen af vejen, systemerne findes, ligesom journalen kan tales ind og skrives ud eller omvendt. Lige så vel som patienten har personlige rettigheder har lægen også rettigheder. Det betyder at patienten ikke kan få redaktionel ret til teksten i journalen, men kan få lov til at læse dem.

3.2. Skal EPJ formuleres i lægmandssprog? Eller bør medicin-sprog oversættes af egen læge/Behandler?

Som nævnt i ovenstående er lægmandssprog med metaforer svarende til patientens f. eks. faglige uddannelse muligt. Patienten bør altid have et fortroligt forhold til sin praktiserende læge da denne person altid vil være fremtiden ankermand/kvinde i systemet.

3.3. Hvordan kan man sikre at oplysningerne i EPJ hele tiden er opdaterede?

Ved at systemet altid henter og bringer data der hvor de skabes, hermed bliver der aldrig kopiering nødvendigt. Høj datakultur.

3.4. Hvad gør man når der ikke er adgang til systemet? – Backup plan etc.

Hvis der ikke er adgang til systemet må man anse det for en så unormal begivenhed at der er tale om krigslignende eller naturkatastrofeniveau. De systemer der leveres af denne slags ejer ikke evnen til "at gå ned". Man ville kunne opleve at systemet kører lidt langsomt, men ikke at der er nedbrud. Backup er en fast procedure i sådanne systemer.

3.5. Hvordan opnår vi det hele? Eller må vi gå på kompromis?

De næste fem år vil byde på så mange fremskridt der let lader sig integrere i sådanne systemer at problemet med at forstille os de muligheder der kommer er betydeligt større end frygten for ikke at kunne få det hele.

3.6. Kan det offentlige EPJ kommunikerer med private hospitalers systemer?

JA!

3.7. Vil det være en god ide at give folk en slag tatovering/stregkode som kan aflæses hvis man fx indlægges i bevidstløs tilstand?

Der kan uden besvær oprettes IRIS identifikation, altså identifikation af øjet, og i disse tilfælde vil systemet kræve særlige opfølgingsregler for at sikre at denne adgang til persondata, hvor to eller flere forskellige faggrupper skal bevidne indgangens nødvendighed f. eks. Læge/Sygeplejerske etc.

For mennesker uden øjne er fingeraftryk eller andre tilgængelige hudområder adgangskode.

4 Hvordan får vi personalet med?

4.1. Hvordan kan det sikres at det ikke er uddannelse og opfølgning der skæres væk når der skal spares?

Uddannelse er et spørgsmål om interesse og råderum. Ved indførelse af EPJ vil der kunne indføres intelligent videreuddannelse i overensstemmelse med de seneste landvindinger i direkte relation til den enkelte patients sygdomsforløb. Systemet vil venligt spørge behandleren om behov for uddannelse når systemet erkender at det er en forældet metode der bruges.

4.2. Hvordan får man alle personalegrupper og amter med på indførelsen af EPJ?

Hvis vi tager udgangspunkt i de rent følelsesmæssigt berettigede bekymringer og får dem afklaret, vil den betydeligt lettere dagligdag i sig selv få alle til at synes om projektet. Man kan selvfølgelig møde mennesker der af "religiøse" grunde ikke ønsker nogen forandringen, men her er tiden med EPJ. Amternes umiddelbare interesse vil ligge i de enorme økonomiske besparelser, 10 - 20 % af de samlede omkostninger. Behandlergruppen vil opnå en betydeligt større intellektuel frihed til gunst for behandlingen. Alle rapporter og planlægninger vil blive genereret automatisk og vist for brugeren til godkendelse på rette tidspunkt.

5 Overblik over eget sundhedsforløb "Fra vugge til grav"

5.1. Hvordan oprettes en journal fra fødslen?

Systemet vil altid give personer uden CPR-nummer en identitetskode. Ved fødslen vil denne kode være gældende sammen med moderens ID indtil barnet selv får CPR-nummer. Herefter vil det automatisk følge barnets forældremyndighedsindehaver indtil myndighedsalderen, eller ved anden afbrydelse af relationen.

5.2. Kan journalen indgå i en sundhedsportal?

Journalen er en del af en sundhedsportal? Journalen vil indeholde livsstilsvejledende tiltag i forbindelse med sygdom og sundhed. I journalsystemet vil der kunne indlægges 100% individuelle personprofiler, hvor den statistiske restlevetid til enhver tid kan vises på baggrund af de seneste undersøgelser, hvis man ønsker det. Herigennem kan man indgå i et game med sin egen indsats for at overholde ordinationerne.

5.3. Er det en god idé at registrere blodtype, evt. allergi og arvelige sygdomme ved fødslen?

Alle data med betydning for fremtidig helbredsforhold er en fordel i systemet.

5.4. Hvorfor er det en god idé og for hvem er det en god idé?

Alle ideer er til gavn for patienten under forudsætning af at der er tale om nødvendige brugerrelationer. Det er ikke nice to have but need to have der er vigtigt.

5.5. Hvilken fordel sundhedsfagligt eller personligt vil der være ved en sådan registrering? Der vil være store sundhedsfaglige værdier i fortløbende registrering. Eks.

Et tænkt eksempel:

En kvinde indlægges med blødning fra skeden tidligt i graviditeten. Man undersøger vedkommende for eventuel graviditet uden for livmoderen, men finder ved ultralyd at der findes et normalt udseende foster i livmoderen. Kvinden sendes hjem og en lignende episode opstår senere hen i graviditeten, men nu mener den praktiserende læge at der skal ordineres sengeleje et par dage. Det klarer også problemet, og alle er ubekymrede. Nu kommer situationen tilbage i 28. svangerskabs uge, men udtalt blødning. Kvinden genindlægges og undersøges nu grundigt med en kikkertundersøgelse i skeden hvor livmodermunden/halsen synligt er forandret af kræft. Patienten får nu et forfærdeligt forløb frem mod svangerskabets afslutning hvor der kan forløses et sundt barn, men moderen går til kort tid efter forløsningen på grund af sin svære sygdom.

I dette tænkte eksempel viser det sig nu at kvinden havde haft celleforandringer tidligere i livet, men desværre havde hun skiftet amt og disse oplysninger fulgte ikke med.

Hvis registreringen havde været i systemet ville den intelligente problemovervågning have fundet at dette var interessant ved første indlæggelse da diagnosekoden afstedkommer en allokering til alle problemer under denne sygdomskategori. Det ville afstedkomme en nøje udredning allerede her, og kvinden ville have stor mulighed for at redes.

Hvem synes du havde mest gavn af livslang registrering?

5.6. Findes der erfaringer fra udlandet vedrørende dette?

Der findes ikke mig bekendt nogen lande eller organisationer der har foretaget dette!

6 Forskning og kvalitetssikring

6.1 Har man det redskab der sikrer fri forskning samtidig med patientens anonymitet?

Ja I den kommende EPJ vil der være tale om at alle data skal anonymiseres så snart patienten træder ud af det aktive sygeforløb. Data og informationer bliver i systemet, men er uden person identitet for så vidt angår patienten. Der er lovmæssige krav til behandlerens registrering.

Hvordan sikrer vi at eventuelle fejldiagnoser eller nye oplysninger bliver inddraget i fremtidige diagnoser?

Gennem neural netværksteknologi vil det være en forholdsvis let sag at overvåge alle forløb på baggrund af aktuelle diagnosekode, SKS kode. Herved får man automatisk alle de oplysninger der proceduremæssigt, eller på baggrund af afdelingens instruks, er til gavn for processen.

Hvordan sikrer vi at oplysningerne til statistisk brug ikke misbruges af f. eks. Medicinalindustrien?

Medicinalindustrien eller andre virksomheder har ingen gavn af at misbruge data fra systemet. For at kunne anvende data skal der foreligge en skriftlig tilladelse fra patienten.

7. Lovgivningen

7.1 Kræves der lovændringer ved indførelse af EPJ?

Helt sikkert og en del om fortolkninger af cirkulærer etc.

7.2 Orienteres patienten om lov om samtykke?

I almindelighed er det en fast procedure ved enhver start på et aktivt sygeforløb

7.3 Hvad gør vi når praksis ikke er lig med lovgivningen?

? jeg er ikke jurist

7.4 Kan patienten kræve oplysninger fjernet?

Nej ingen kan fjerne informationer eller data efter indskrivningen. Der kan kun tilføjes.

7.5 Patienter/borgeren ejer informationerne, men hvad sker der med inhabile borgere, børn, demente, misbrugere?

Der er i loven giver regler der tilsikre at patienter kan beskikke en fuldmægtig.

7.6 Er EPJ patientens ejendom eller sundhedsvæsenets arbejdsredskab.

Begge dele.

7.7 Er der juridiske barrierer for at borgeren ejer informationerne? Kan lægerne tilegne sig dem?

Det ved jeg ikke noget om!

7.8 Vedrørende forældelse: Hvem bestemmer om oplysningerne er relevante eller ej, lægen/patienten, systemet/sygehuset, er der nogen hindring for at det er patienten og hvad der kan være til hindring for dette?

Dette er spørgsmål der ikke er taget stilling pt.

Signe Svenningsen, Ph.d. Handelshøjskolen i København

Konklusioner fra Ph.d.-afhandlingen

”Den elektroniske patientjournal og medicinsk praksis”

Signe Svenningsen

Cand. psych. og ph.d-stipendiat ved Institut for Organisation og Arbejdssociologi, CBS Handelshøjskolen i København. Ph.d.-afhandlingen omhandler betydningen af elektroniske patientjournaler for sundhedsfaglig praksis på en medicinsk sygehus afdeling og er indleveret til bedømmelse 2. oktober 2002.

E-mail: ssv.ioa@cbs.dk

Grundlaget for nedenstående konklusioner er observation af og interview med læger, sygeplejersker og sekretærer på Medicinsk Storaafsnit, Svendborg Sygehus, som har anvendt en tværfaglig EPJ MediCare med stationære PC'ere siden 1999. Konklusionerne er således baseret på og rettet mod en ganske bestemt teknologisk løsning og en specifik organisering.

I afhandlingen underbygges og nuanceres konklusionerne i fire empiriske kapitler om:

a) forfattere og læsere af lægenotater, b) sygeplejerskers dokumentations- og rapporteringsrutiner, c) medicineringsprocessen og d) distribution af prøvesvar.

Afhandlingens overordnede konklusioner

1. EPJ bidrager til en øget koordinering af aktiviteterne på en medicinsk afdeling, men den øgede koordinering kun gælder medicinske aspekter af patientforløbet – altså de opgaver der er knyttet til diagnosticering og medicinsk behandling af patienten. Andre aspekter såsom patientinddragelse, psykosocial støtte og etik bliver enten nedprioriteret eller ændres ikke.
2. Der sker en omfordeling af risici i plejen og behandlingen af patienten, således at visse typer fejl nedtones, andre muligheder for fejl vedligeholdes, og helt nye typer fejl opstår.

Styrker ved EPJ

- Patientens journal bliver ikke væk.
- Læger og sygeplejersker får simultan adgang til patientdata, hvilket øger det brede kendskab til patienternes medicinske lidelse og igangsatte medicinske interventioner. Dette betyder også, at der er øget diskussion i og mellem faggrupperne af data i patientens journal med hensyn til medicinske aspekter og måden at dokumentere på.
- Visse typer fejl omkring medicinering undgås.
- Mere struktureret dokumentation af sygeplejen.
- Øget koordinering i og på tværs af faggrupper omkring medicinske aspekter af patienten.

Svagheder ved EPJ

- Det er næsten umuligt at tage patientens journal med under traditionel stuegang, hvilket gør det mere besværligt for læger at foretage medicinske ræsonnementer under stuegang.
- Patientens adgang til og indflydelse på egne data bliver mere besværlig.
- Nye typer fejl omkring medicinering og laboratoriesvar opstår som følge af dobbelt bogføring af patientdata og manglende afklaring af faglige ansvarsområder.
- Ikke-medicinske aspekter af patienter såsom psykosociale og etiske aspekter nedtones.

Fremtidige muligheder ved EPJ

- Mulighed for omstrukturering af stuegang, hvor patienten inddrages som medlæser og medskaber af journaldata, og der samtales direkte mellem sagsansvarlig og patienten.
- Mulighed for omstrukturering af hidtidige ansvarsområder såsom journalskrivning, så lægen f.eks. får direkte ansvar for formen på patientdata.
- Mulighed for tværfagligt samarbejde og læring omkring patientforløb.

Risici ved EPJ

- Øget mulighed for illegitime læsere af patientdata.
- Traditionelle ansvarsområder og rollefordelinger hindrer udnyttelse af nye muligheder.
- Manglende omorganisering af journalføring og andre ansvarsområder fører til merarbejde, fejl og konflikter.
- Øget tidsforbrug på skriftlig koordinering og dokumentation fører til nedprioritering af samtale og samvær mellem personale og i forhold til patienten.
- Det medicinske blik på patienten udkonkurrerer andre relevante perspektiver såsom det psykosociale og det etiske.

Sten Christophersen, Hospitalsdirektør Hovedstadens Sygehusfællesskab

Bidrag til besvarelse af borgernes spørgsmål til eksperterne

Decentrale versus centrale systemer

1. Central eller decentral EPJ - er det vigtigt for patienterne?

Nej, det er i sig selv helt uden betydning. De egenskaber, som er af betydning for patienten, kan opnås både med en fælles, landsdækkende EPJ og med en EPJ, som er forskellig fra amt til amt.

Det kan have betydning for patienten, at det sygehus, som aktuelt behandler patienten, akut kan få overført informationer fra et sygehus, hvor patienten tidligere har været behandlet. Den metode, som anvendes i dag de fleste steder til akut overførsel af journaloplysninger fra et sygehus til et andet, er telefax. Denne metode vil også kunne anvendes, selv om et af sygehusene eller begge anvender EPJ. Anvendelse af denne metode er i almindelighed uden ulemper for patienten, men kan være besværlig for personalet på det sygehus, som skal afsende oplysningerne, idet journalen først skal printes ud, hvis det er en elektronisk journal, eller findes frem fra arkivet, hvis det er en papirjournal.

Man kan dog forestille sig, at det i sjældne tilfælde kan have betydning for patienten, at journalen skal håndteres manuelt. Det kan være tilfældet, hvis det ikke er muligt at finde patientens journal på det sygehus, hvor patienten tidligere er behandlet, eller hvis det sygehus, hvor patienten tidligere er behandlet, er ubemandet på det tidspunkt af døgnet, hvor der er behov for journalen. I disse sjældne tilfælde kan det være af betydning for patienten, at personalet på det sygehus, hvor patienten aktuelt behandles, kan få direkte elektronisk adgang til patientens journal på det sygehus, hvor patienten tidligere har været behandlet. En sådan direkte adgang forudsætter, at EPJ på det ene sygehus kan udveksle informationer med EPJ på det andet sygehus.

Hvis begge sygehuse anvender en fælles, landsdækkende EPJ, er dette naturligvis ikke noget problem. Hvis de to sygehuse anvender hver sin EPJ, forudsætter informationsudvekslingen, at de to EPJ'er er baseret på en fælles begrebsmodel eller domænemodel i hvert fald for de informationer, som skal udveksles, og overholder fælles standarder for udvekslingsformat. I modsætning til, hvad man let kan få indtryk af, ved at følge den offentlige debat, er det ikke en forudsætning for gnidningsfri udveksling af journaloplysninger, at der anvendes den samme EPJ. Se også mit svar på spørgsmål 5.

2. Hvad er prisen på amternes EPJ i forhold til et centralt system med fælles standarder?

Det kan der ikke gives noget entydigt svar på. Erfaringer fra udvikling af andre store offentlige IT-systemer tyder på, at nogle projekter lykkes, og andre ender i voldsomme budgetoverskridelser.

Hvis anskaffelse af en fælles EPJ for hele landet er vellykket, vil det formentlig på kort sigt være billigere end anskaffelse af selvstændige systemer i de enkelte amter. Hvis anskaffel-

se af en fælles EPJ for hele landet bliver et mislykket projekt, kan det meget vel selv på kort sigt blive dyrere end anskaffelse af selvstændige systemer i de enkelte amter. Ved at vælge en hensigtsmæssig arkitektur og strategi for anskaffelsen, kan man dog begrænse risikoen for et mislykket projekt betydeligt, men man kan ikke fjerne den.

På længere sigt er det endnu vanskeligere at afgøre hvad, der er billigst. Anskaffelse af selvstændige systemer i de enkelte amter vil at andet lige sikre, at der er flere leverandører på markedet, og at der derfor opretholdes en konkurrence, som kan holde priserne nede. Ved anskaffelse af et fælles system for hele landet risikerer man lettere at ende i en situation, hvor en enkelt eller få leverandører helt dominerer markedet, hvilket alt andet lige vil give højere priser.

Det er muligt og måske endog sandsynligt, at man ikke opnår den laveste pris ved at vælge et af de to yderpunkter, som nævnes i spørgsmålet, men ved at vælge 2-3 forskellige systemer, hvilket dels sikrer, at der er konkurrence på markedet, dels sikrer, at der er et alternativ, hvis et projekt skulle vise sig at blive en økonomiske eller funktionsmæssig fiasko.

3. Hvordan sikrer man størst mulig uafhængighed af kommercielle interesser.

Det gør man ved at anvende en lagdelt og modulær arkitektur og ved at vælge forskellige leverandører til systemets forskellige komponenter.

De enkelte komponenter skal overholde anerkendte, udbredte standarder i det omfang sådanne findes, og der skal mellem lagene og modulerne anvendes åbne, velbeskrevne snitflader, som ligeledes følger anerkendte, udbredte standarder. Derved opnår man, at udskiftning af enkelte komponenter eller tilføjelse af nye moduler principielt kan foretages af en hvilken som helst leverandør og ikke kræver medvirken af de firmaer, som har leveret de øvrige EPJ-komponenter.

Yderligere uafhængighed kan opnås ved at man køber ejendomsretten til de enkelte komponenter i stedet for at købe brugsretten (licens). Derved opnår man, at ændringer i den pågældende komponent ikke nødvendigvis skal udføres af den oprindelige leverandør.

4. Vil konkurrence amterne imellem fremme eller sinke udviklingen af et optimalt EPJ-system?

Det kan der ikke givet noget entydigt svar på. Det vil blandt andet afhænge af, hvordan der konkurreres, hvad alternativet til konkurrence er, og hvor mange ressourcer, der sættes ind på udviklingen. Man bør desuden holde sig for øje, at den hurtigste systemudvikling ikke nødvendigvis er det samme som den tidligste ibrugtagning.

For at kunne besvare spørgsmålet, vil jeg derfor tillade mig at omformulere og præcisere det lidt, forhåbentlig uden at ændre hensigten med spørgsmålet: Vil vi med en given samlet ressourceanvendelse opnå en udbredt anvendelse af en velfungerende EPJ hurtigst ved at amterne arbejder uafhængigt af hinanden eller ved at de samarbejder?

Ved at flere amter arbejder sammen opnår man mulighed for at foretage en arbejdsdeling amterne imellem under forudsætning af, at man kan enes om at anvende en fælles begrebsmodel/domæne-model, en fælles logisk datamodel/informationsmodel, en fælles sy-

stemarkitektur og en fælles teknologisk platform. De moduler, som udvikles af et amt, kan uden videre anvendes af andre amter, som indgår i samarbejdet. Om de faktisk anvendes af andre amter, vil afhænge af, om disse andre amter gennem et formaliseret samarbejde har haft så megen indflydelse på udviklingen, at de føler en eller anden grad af medejerskab til det samlede system.

Arbejdsdelingen gør det muligt at dele investeringen, hvorved der år for år kan udvikles mere for de samme bevillinger. Arbejdsdelingen gør det også muligt at udvikle flere moduler samtidigt uden, at tempoet falder som følge af, at det enkelte amt kun råder over et begrænset antal nøglepersoner.

Man kunne forledes til at tro, at den tidsmæssige gevinst ville være større jo flere amter, som indgik i samarbejdet. Det er imidlertid næppe tilfældet. Det er en almindelig erfaring, at der både blandt amtspolitikere og toneangivende sundhedsfagligt personale er betydelige vanskeligheder ved at indgå et forpligtende samarbejde på tværs af amtsgrænserne, som nedsætter amtets mulighed for at bestemme selv. Jo flere amter, som skal blive enige, jo vanskeligere og mere tidsrøvende er processen. Et forsøg på at opnå enighed blandt alle amter, om en fælles EPJ, vil ikke blot tage meget lang tid, men vil formentlig helt mislykkes.

Den hurtigste udbredte indførelse af et optimalt EPJ-system opnås formentlig ved et regionalt samarbejde mellem amter, som i forvejen har et samarbejde på andre områder, og som derigennem har opnået en eller anden grad af gensidig tillid. Et regionalt samarbejde frem for et landsdækkende sikrer også, at man ikke skal starte forfra, hvis det mod al forventning skulle vise sig, at projektet løber ind i uoverstigelige vanskeligheder. Man kan i den situation vælge at overtage en løsning, som har vist sig levedygtig i en anden region.

5. Hvis "man" indfører et komplet EPJ-system fra et amt til hele landet. Hvilke problemer vil det give?

Det er en erfaring fra implementering af mange EPJ-systemer og andre IT-systemer, at et kritisk succesfaktor er brugernes følelse af ejerskab til den valgte løsning. Hvis brugerne ikke haft nogen indflydelse på systemet, men føler, at det bliver trukket ned over hovedet på dem, bliver implementeringen vanskelig, og det tager lang tid at få systemet til at fungere tilfredsstillende. Aller værst er det naturligvis, hvis løsningen kommer fra en konkurrent.

Selv om Danmark er et lille land, og sygehusvæsenene i mange henseender fungerer ens, er det dog veldokumenteret, at virksomhedskulturen er meget forskellig fra sygehus til sygehus. Arbejdsgangene er også på mange områder ret forskellige. Det er ikke nogen selvfølge, at den løsning, som fungerer godt i et amt, også fungerer godt i alle andre amter.

Hvis systemet er tilstrækkeligt fleksibelt og intuitivt at bruge, kan man dog ikke udelukke, at det med den rette pædagogiske indsats i implementeringsprocessen kunne lade sig gøre at udbrede et EPJ-system fra et enkelt amt til resten af landet og opnå accept af systemet. Der er imidlertid en ikke ubetydelig risiko for, at udbredelsesprocessen ville tage ganske lang tid, idet der formentlig ikke er nogen leverandør, som ville have kapacitet til at bistå med implementeringen af et EPJ-system i mere end et par amter ad gangen.

6. Hvilke politiske "varme" kartofler er der i problemkomplekset?

Spørgsmålet om fornuften i, at der udvikles mere end en EPJ i Danmark, har været et centralt tema i den offentlige debat om EPJ gennem det seneste års tid og har også vakt politisk interesse. Sådanne eksperter uden kendskab til sundhedsvæsenet har med stor overbevisning udtalt sig i medierne om det indlysende rigtige i, at der centralt blev udviklet en EPJ, som derefter blev indført i hele landet. Debatten er blusset op flere gange, senest da Hovedstadens Sygehusfællesskab i sommer indgik kontrakt om anskaffelse af integrationsplatformen DHE, hvorved det blev helt klart for alle, at der i Århus og København var valgt forskellige konkrete løsninger, selv om den grundlæggende filosofi bag løsningerne i vid udstrækning er den samme.

Som det fremgår af mine svar på spørgsmålene 1,2 og 4 er det på ingen måde indlysende, at det er billigere, hurtigere eller bedre for patienterne at udvikle og ibrugtage en enkelt EPJ i Danmark i stedet for to eller måske flere. Hvis det skulle vise sig, at EPJ-udviklingen enten i København eller i Århus mod al forventning skulle vise at blive en fiasko, vil alle glæde sig over, at hele landet ikke har valgt den løsning.

Et af de argumenter for en landsdækkende EPJ, som har haft en central placering i debatten, er, at en sådan EPJ er en forudsætning for at udveksle oplysninger om patienterne mellem sygehusene. Som det fremgår af mit svar på spørgsmål 1, er det ikke tilfældet. Argumentationen forudsætter også en betydning af udveksling af informationer, som er uden hold i virkeligheden. Det antal patienter fra Nordjyllands amt, som bliver behandlet i Storstrøms amt, er så beskedent, at gevinsten ved at udvikle en højteknologisk løsning til varetage udveksling af oplysninger om disse patienter næppe er målelig.

På trods af det frie sygehusvalg behandles langt de fleste patienter i deres eget amt, og de patienter, som behandles i andre amter, behandles helt overvejende i amter i samme region. Patientforløb på tværs af amtsgrænserne er oftest et resultat af et samarbejde mellem naboamter eller mellem et amt og de sygehuse med landsdelsfunktioner, som findes i regionen. Der er således god grund til at etablere regionale samarbejder om EPJ, som gør det hurtigt og sikkert at overføre data om patienterne fra en EPJ på et sygehus i regionen til EPJ på et andet sygehus på en sådan måde, at der umiddelbart kan arbejdes videre med disse data, medens der ikke er nær samme behov for udveksling af data mellem regionerne.

Når man alligevel bør anvende samme begrebsmodel/domænenmodel og samme logiske datamodel/informationsmodel i hele landet er det altså ikke først og fremmest af hensyn til den egentlige patientbehandling, men snarere af hensyn til uddannelse og registrering.

Der er blandt det sundhedsfaglige personale, ikke mindst blandt yngre læger, en betydelig vandring over amtsgrænserne, og de enkelte ansættelsesforhold er ganske korte. Det er ikke ualmindeligt, at et sygehus udskifter mere end 25% af sit personale hvert år. Oplæring af nyt personale er derfor en ressourcetung aktivitet. Om få år vil det sundhedsfaglige personale ikke kunne udføre sit daglige arbejde uden at kunne anvende den lokale EPJ. Fejlagtig anvendelse af EPJ kan betyde manglende dokumentation og kommunikation og kan gå ud over såvel effektivitet som patientsikkerhed. Der er derfor store ressourcemæssige og i nogen grad også sikkerhedsmæssige fordele ved, at de grundlæggende elementer i EPJ, ikke mindst anvendelsen af begreber og klassifikationer, er ensartede.

Lokal, regional og landsdækkende sundhedsplanlægning er afhængig af korrekt registrering af data om patientbehandlingen. Dette gælder også i stigende grad ressourceallokering til amter og sygehuse. Det samme gælder kvalitetskontrol og kvalitetsudvikling og nogle typer af forskning. Registerne til alle disse formål giver kun mening, hvis der i hele landet er en ensartet opfattelse af de data, som indgår i registerne, og hvis der fra enhver EPJ kan indberettes til de relevante registre. Dette forudsætter igen landsdækkende standardisering af begreber og klassifikationer samt af indberetningsformater, men ikke at der anvendes samme EPJ på alle sygehuse.

Søren Bredkjær, Lægelig direktør Sct. Hans hospital

EPJ er godt på vej på Sct. Hans hospital

H:S Sct. Hans Hospital har de sidste 5 år arbejdet målrettet med at indføre en fælles elektronisk patientjournal (EPJ) og forventer at EPJ er indført på hele hospitalet i 2002.

Aktuelt bruges en fælles EPJ fuldt på 2 psykiatriske afdelinger med 270 senge og af ca. 500 ansatte. Det er planen, at hele Sct. Hans Hospital med 4 afdelinger inkl. ambulatorium og laboratorium er koblet på EPJ ultimo november 2002 således at der vil være i alt 900 brugere og 300 kliniske arbejdspladser.

Hospitalet har efter EU-udbud valgt IBM som leverandør af EPJ. På længere sigt forventer hospitalet at overgå til en fælles EPJ-løsning for Hovedstadens Sygehusfællesskab.

Hospitalet har 2 fuldtidsansatte EPJ-medarbejdere, som varetager undervisning af brugere m.m. samt står for den praktiske del af opsætningen af EPJ.

Det er hospitalets styregruppe for EPJ, der har det overordnede ansvar for projektet.

Styregruppen har afgjort hvilke adgange til EPJ de forskellige faggrupper har.

Hospitalets patientjournaludvalg med tværfaglig repræsentation har det overordnede ansvar for journalopbygningen herunder hvad der er relevante oplysninger.

Patienten med aktindsigt kan i dag læse journalen som print af EPJ eller ved en afdelingens PC'er med personale tilstede. På sigt er planen at patienten kan få adgang til sin egen patientjournal via internetadgang.

Der findes ikke længere nogen papirjournaler på disse afdelinger, da al dokumentation af patientbehandling og -pleje nu foretages i den fælles EPJ. Eneste papir er bilagsmapper. Ved fælles EPJ eller tværfaglig EPJ forstår vi at dokumentationen overvejende er fagspecifik, men hvor der er adgang til de andre faggruppers dokumentation.

I projektet indgår, at patientjournalen skal integreres til den fælles EPJ platform i H:S. EPJ har tidligere været koblet sammen med det patientadministrative system, men det virkede for tungt. Planen er nu at EPJ via den fælles platform skal kobles til andre IT-systemer som patientadministrativt system m.m.

Konsulentfirmaet Fischer & Lorenz gennemførte en systematisk ekstern evaluering med målinger og interview i forbindelse med den første implementering af EPJ i 1998, og resultatet er offentliggjort i en evalueringsrapport fra december 1999.

Juni-juli 2001 har Sct. Hans Hospital gennemført en intern evaluering med en spørgeskemaundersøgelse om EPJ blandt samtlige personaler, der var brugere af systemet på daværende tidspunkt. Rapporten er nu offentliggjort.

Undersøgelsen viser at 72% af personalet svarer, at samlet set er de "tilfredse" eller "meget tilfredse" med systemet. Og på det afsluttende spørgsmål om vi, hvis vi kunne, skulle afskaffe EPJ i morgen, ses en faldende tendens med længere tids brug.

91% af personalet ønsker ikke at afskaffe EPJ.

Begrundelsen herfor formodes at være tilgængeligheden til journalen. Dette, at der altid er adgang til journalen angives i mange skriftlige besvarelser som et stort gode.

En stor del af personalet oplever, at EPJ medvirker til kvalitetsforbedringer i såvel deres eget faglige arbejde som i det tværfaglige samarbejde.

Personalet oplever et bedre og større tværfagligt samarbejde, hvilket igen kan medvirke til en bedre koordination og kontinuitet i patientbehandling og -pleje. Det første halve til hele års brug af EPJ opleves af mange som tidsrøvende, og der er problemer med at skabe overblik. Med tiden mindskes disse problemer væsentligt.

Undersøgelsens resultater og konklusioner peger også en række kritiske områder ved indførelsen af EPJ og det har ført til en række forbedringer i opsætningen og brugen af EPJ og indgår i forbindelse med indførelse af EPJ på resten af hospitalet.

Begge evalueringsrapporter kan læses på hospitalets hjemmeside på adressen

Søren Lippert, Afdelingslæge Sundhedsstyrelsen.

Indledning

Der er givet meget kort tid til besvarelse af dette omfattende sæt af spørgsmål i forbindelse med indføring af EPJ. Vægten er derfor lagt mere på, at indholdet i besvarelserne bliver så fyldestgørende som muligt, end på, at den sproglige og typografiske udformning bliver gennemarbejdet. Forhåbentlig vil læserne bære over med det kortfattede sprog og evt. tekniske eller indforståede ekspertagtige formuleringer såvel som med egentlige sproglige fejl.

Den snævre tidsramme tillader desværre heller ikke en egentlig argumentation eller henvisninger til relevant kildemateriale i hvert enkelt tilfælde, men der kan generelt henvises til Sundhedsstyrelsens hjemmeside (<http://www.sst.dk> og uddybende <http://medinfo.dk> samt det uafhængige EPJ-Observatoriums website <http://www.epj-obs.dk>).

For orienteringens skyld er spørgsmålene nummereret ud fra borgerpanelets overskrifter. Spørgsmål, der ikke er besvarede, er udeladt.

Givet den nuværende situation med EPJ tilknyttet lidt under 10% af alle hospitalssenge udtrykker mange af spørgsmålene et ønske om at forudsige, hvordan det kommer til at gå, når EPJ bliver indført til at dække hovedparten af sengene i løbet af de kommende få år. Det er desværre ikke muligt at forudsige ret meget om EPJ uden at gøre nogle antagelser. Generelt går disse antagelser ud på, at de nuværende udviklingstendenser fortsætter, og at Sundhedsstyrelsens standard for EPJ (Grundstruktur for Elektronisk Patientjournal' (G-EPJ)) og øvrige bidrag til udviklingen, bl.a. 'IT-sikkerhedsvejledning for sygehuse' bringes generelt i anvendelse (begge kan downloades fra www.sst.dk).

1. Decentrale vs. centrale systemer

1.1. Central eller decentral EPJ - er det vigtigt for patienten???

Der er meget der tyder på at en samling af de kritiske oplysninger i central database vil forenkle patientens egen adgang til data og mulighed for at styre videregivelsen til andre. En central database vil sikre at de informationer der videresendes altid er opdaterede.

1.2. Hvad er prisen på amternes EPJ i forhold til central system med fælles standard?

DER ER INGEN TVIVL OM AT DER KAN UDVIKLES ET CENTRALT SYSTEM OG AT DETTE VIL BLIVE BILLIGERE I RENE IT-UDVIKLINGSOMKOSTNINGER. DEN STORE UDGIFT OMKRING ELEKTRONISKE PATIENTJOURNALER ER IMIDLERTID DEN TID, DER VIL GÅ MED TILPASNING AF SYSTEMET TIL DET AKTUELLE SYGEHUS OG TIL AT UDVIKLE ORGANISATIONEN TIL AT FÅ DEN OPTIMALE EFFEKT AF IT. HER ER DET MEGET VIGTIGT, AT DER OPNÅS "EJERSKAB" TIL SYSTEMET HOS DE LÆGER OG SYGEPLEJERSKER, DER SKAL ANVENDE DET. DETTE VIL FREMME INDFØRELSESPROCESSEN OG SANDSYNLIGVIS MEDFØRE, AT DEN SAMLEDE PRIS BLIVER MINDRE.

1.3. Hvordan sikrer man størst mulig uafhængighed af kommercielle interesser?

Ved at undgå en monopol-situation (erfaringer på området for patient-administrative systemer skræmmer) og ved at forsøge at "flytte" konkurrencen til at foregå på åbne nationale standarder, som udvikles og vedligeholdes på nationalt niveau.

1.4. Vil konkurrence amterne imellem fremme eller sinke udviklingen af et optimal EPJ -system?

Helt fri konkurrence uden fælles standarder vil i hvert fald medføre store kommunikationsproblemer. En vis styring af konkurrencen vha. fælles standarder og præcise krav til amterne vil sandsynligvis give de bedste udviklingsmuligheder.

1.5. Hvis "man" indfører et komplet EPJ-system fra et amt, til hele landet. Hvilket problemer vil det give?

Monopol for den pågældende leverandør vil ikke være gunstigt. Der eksisterer en mulighed for at "modulopdele" systemet og så byde det ud i flere dele. Dette vil muliggøre en flerleverandørsituation. Se også svaret under 1.2.

Hvilke politiske "varme" kartofler er der i problemkomplekset?

Amternes har behov for at sikre den amtskommunale selvbestemmelsesret.

Det er ikke klart fastlagt hvem der har mandat til at fastsætte standarder på dette område.

Et stort finansieringsbehov for udvikling og indførelse af EPJ.

Hvad er konsekvensen af nej til EPJ?

Det er vist for sent for landet som helhed at sige nej til EPJ. Behandling af patienter i dagens samfund er kompliceret og kræver indsamling, analyse og bearbejdning af større og større mængder information. Dette kan kun med stor vanskelighed håndteres uden omfattende brug af IT. Den enkelte patient kan ikke modsætte sig, at sundhedspersoner opfylder lovkravet om dokumentation vha. et elektronisk medie.

Er der erfaringer fra andre lande med et decentral / central system?

Ingen (af de lande, jeg kender: Sverige, Norge, Finland, Island, Storbritannien, Tyskland, Frankrig, USA, Canada, Holland, Australien, New Zealand) lande har et enkelt, centralt EPJ-system. I Danmark har 6 sygehusejere indgået aftaler med mindst 10 leverandører. I Norge har 53 af de i alt 72 hospitaler EPJ-lignende systemer fra 4 leverandører, og i Sverige er der også flere leverandører på banen.

1.9 Hvilke EU, FN, WHO standarder eksisterer / er på vej? - er de vedtaget eller er de på vej?

EU's standardiseringsorganisation (CEN) har 13 foreløbige standarder på EPJ-området, 5 yderligere er på vej. Den globale standardiseringsorganisation (ISO) har 3 aktuelle standarder på EPJ-området, og yderligere 15 er på vej. Sundhedsstyrelsens 'Grundstruktur for -elektronisk Patientjournal (G-EPJ) overholder CEN-standarderne, hvis indhold har været kendt i store træk i lang tid. Der er også en stor amerikansk, privat standardiseringsorganisation, hvis HL7-standard i en ny, næsten færdig version (3.0) kan levere værdifulde 'byggeklodser' til danske EPJ'er.

2. EPJ, patientinformation og privatlivets fred

2.1. Hvilke faggrupper skal have adgang og hvem bestemmer hvem der skal have hvilke fagoplysninger?

Sundhedsstyrelsens IT-sikkerhedsvejledning for sygehuse fastslår, at adgang til oplysningerne bestemmes af behandlingsforløbet. Alle, der arbejder med en given patients behandlingsforløb skal som udgangspunkt have adgang uanset faggruppe. Patienten kan konkret frabede sig, at bestemte personer får adgang til oplysningerne.

2.2. Hvad er relevante oplysninger? (voldelig patient, private oplysninger, religion?)

Det er behandlingssituationen, som afgør oplysningernes relevans, ikke om de står på papir eller i et IT-system. Selve afvigelserne fra almindelig, pæredansk kultur kan være relevante (hvad patienten ønsker eller ikke ønsker; hvilken adfærd, man kan forvente). Derimod er baggrunden for ønskerne eller adfærden, fx religion eller kriminalitetsforhold, normalt ikke relevant.

2.3. I hvilken grad skal patienten bidrage med ajourføring? (håndkøbsmedicin, alternativ behandling)

Det er heller ikke specifikt for EPJ. Ordentlige klinikere modtager bidrag med glæde.

2.4. Hvordan undgår man at EPJ fører til et overvågningssamfund, brud på privatlivets fred og den personlige frihed?

Sundhedsstyrelsens 'IT-sikkerhedsvejledning for sygehuse' (april 2002) med 57 anvisninger publiceret elektronisk bidrager til, at en fornuftig balance baseret på gældende lovgivning kan nås. Den del af det offentlige, som jeg kender, overvåger ikke enkeltpersoner og har heller intet ønske herom.

2.5. Hvad vil det betyde for menneskesynet og den enkeltes frihed at være registreret?

Hvad har det betydet indtil nu? Vi har haft Landspatientregisteret siden 1977; siden 80'erne har alle sygehuse haft elektroniske patientadministrative systemer. Det er svært at sige, hvilket bidrag til ændringer i menneskesyn og frihed, disse systemer har haft.

3. Visioner om EPJ

3.1. Vil en EPJ, der er forståelig for borgeren (lægmænd), stadig være anvendelig for behandleren? (er gensidighed et Damokles sværd) - og får patienten medbestemmelse over journalens indhold?

Hvis forståelighedskravet gøres ekstremt, bliver journalen ubrugelig som behandlerens arbejdsredskab med dårligere behandlingsresultat til følge. Det er i sidste ende et filosofisk spørgsmål, hvad man vil have.

patienten bestemmer jo i sidste ende selv, hvad han/hun oplyser til journalen (samme problematik som a)), men behandleren er forpligtet til at dokumentere sine handlinger og resultater.

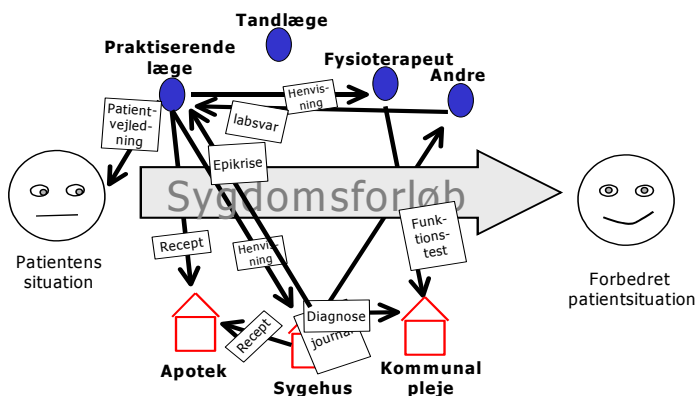
3.2. Skal EPJ formuleres i et lægmandssprog? Eller bør "medicin-sprog" oversættes" af egen læge / behandler?

Det kommer igen an på, hvis formål, der bedst skal tilgodeses: (visse) patienters ønske om uden hjælp at kunne forstå mange af journalens oplysninger, eller behandlerens ønske om et velfungerende arbejdsredskab til støtte for behandlingen.

3.3. Hvordan kan man sikre at oplysninger i EPJ hele tiden er opdaterede?

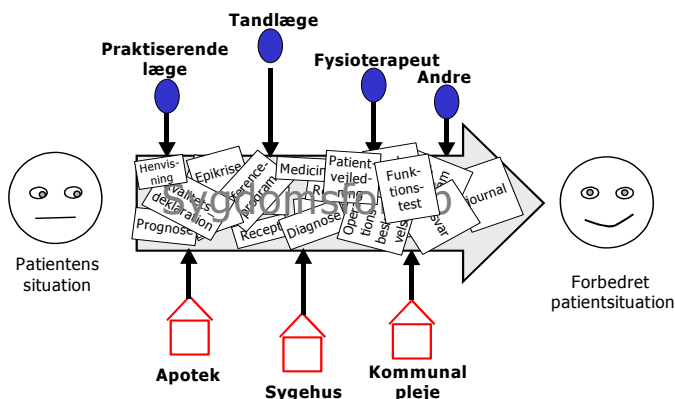
Hovedsagelig ved at sørge for, at alle relevante parter i sundhedsvæsenet kan finde og bruge hinandens oplysninger i relevant omfang – det forudsætter foruden en bred (elektronisk) tilgængelighed også en fælles, gennearbejdet struktur for klinisk information, som de tre tegninger nedenfor viser.

Dagens aktører omkring et patientforløb



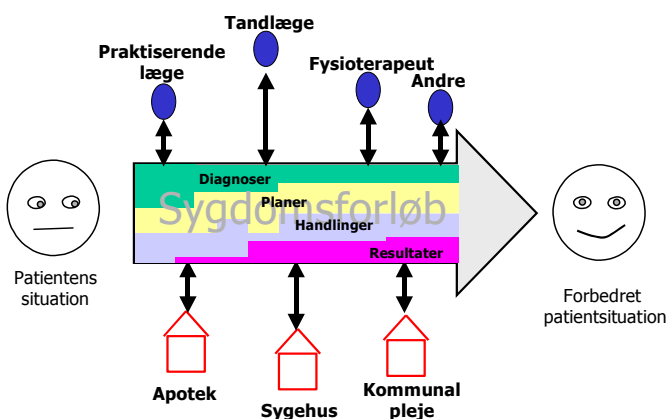
Denne tegning viser den nuværende situation i grove træk. De enkelte aktører i et sygdomsforløb sender meddelelser til hinanden, og de kan hver især kun kende lidt af de andres viden om forløbet. En del af denne kommunikation foregår i dag elektronisk (fx mange henvisninger, recepter og laboratoriesvar).

Bred tilgængelighed til information



Med øget brug af elektroniske systemer vil tilgængeligheden til oplysninger kunne øges, men det i sig selv vil meget nemt gøre det svært at orientere sig i informationsmængden. Når aktørerne bruger deres egen struktur for oplysningerne og egne definitioner af begreberne, vil risikoen for misforståelser vokse.

Fællesskab om informationsstrukturen



En velbeskrevet informationsstruktur med fælles definitioner vil både gøre det let at finde relevante oplysninger og vil forebygge misforståelser. Desuden vil det blive muligt at genbruge oplysninger til booking, beslutningsstøtte, planlægning og mange andre formål.

Hvad gør man når der ikke er adgang til systemet? - backup plan ...

Det er et almindeligt krav, at EPJ'er skal være 'oppe' ca. 99% af tiden – de praktiske erfaringer er bedre endnu. Det er et krav, at der skal være en udførligt beskrevet plan for backup (og at planen følges). En typisk papirjournal er planlagt væk fra sengeafdelingen og patienten 15-30% af dagarbejdstiden – sommetider er den også uplanlagt væk.

3.6. Kan det offentlige EPJ kommunikere med privathospitals systemer?

Kun meget få af de eksisterende EPJ'er kan kommunikere med andre EPJ'er. Der er mindst 4 lev.'s EPJ'er i gang nu og 4 mere på vej i Danmark.

3.7. Vil det være en god ide at give folk en slags tatovering / strekkode som kan aflæses hvis man fx indlægges i bevidstløs tilstand?

Kunne den ikke også let misbruges?

5. Overblik over eget sundhedsforløb "Fra vugge til grav!"**Kan "journalen" indgå i en sundhedsportal?**

Ja, på flere måder. Dels kan man forestille sig, at enhver fx med digital signatur kunne få adgang til at læse og evt. skrive i sin egen journal, dels kan man tænke sig, at sundhedspersonale via portalen kalder journalen frem til brug.

5.3. Er det en god idé at registrere blodtype, evt. allergi og arvelige sygdomme ved fødslen?

Det drøftes at udvikle et såkaldt Nationalt Patient Index med person-ID, overfølsomhedsoplysninger, diagnoser, medicinskema, tidligere og igangværende forløb, udførte operationer for alle patienter. Hensigten er, at læger, sygeplejersker og andre behandlere skulle kunne slå deres patients vigtigste data op. Det store problem er her, at sikkerhedsaspekterne ikke er afklaret.

Hvorfor er det en god idé? For hvem er det en god idé?

Behandlerens informationsgrundlag bliver bedre. Patienten kunne derved få glæde af en bedre behandling.

5.4. Hvilken fordel sundhedsfagligt eller personligt vil der være ved sådan registrering?

Bedre behandling i visse tilfælde.

5.5. Findes der erfaringer fra udlandet vedrørende ovenstående?

Der findes ikke nationale ordninger af denne type i de lande, jeg kender. I USA (og måske andre lande) findes websteder, hvor den enkelte person kan opbevare helbredsoplysninger om sig selv. Denne information kan man så selv give sin læge eller andre adgang til (fx Wellmed.com). Der skulle være ca. 12 millioner amerikanere, der har helbredsoplysninger således placeret, men jeg kender ingen offentliggjorte erfaringer derfra.

6. Forskning og kvalitetssikring

6.1. Har man det redskab der sikrer fri forskning samtidig med patientens anonymitet?

Nej, problemet er i princippet uløseligt, men man kan formentlig komme nær til en for (næsten) alle acceptabel løsning ved en gennemtænkt og systematiseret brug af pseudonymisering.

6.2. Hvordan sikrer vi at eventuelle fejldiagnoser eller nye oplysninger bliver inddraget i fremtidige diagnoser?

Ved brug af informationsstrukturen i G-EPJ.

6.3. Hvordan sikrer vi at oplysningerne til statistisk brug ikke misbruges f.eks. medicinalindustri?

Ved at bruge og videreudvikle IT-sikkerhedsvejledningen, så den kommer til at omfatte hele sundhedsvæsenet.

Ekspertoplæg fra forberedelsesweekenderne

Henning Bruun-Schmidt, Sundhedsdirektør Viborg Amt

Decentrale løsninger: Hvorfor?

Noget om EPJ

Sundhedsministeriets handlingsplan fra 1995 giver en definition: "...at en EPJ er en database med tilhørende programmel som giver mulighed for, at lagre og genfinde kliniske patientdata på en struktureret måde ved hjælp af et elektronisk medie". Det har været og er grundlaget for alle.

Nogle ting er jo givet i udviklingen så som Sundhedsstyrelsens klassifikationer, diagnose- og operationskoder, herunder definitioner på mange ting som fx. hvad er en henvisning. Det er grundlaget for alle sygehusejeres kravspecifikationer til en EPJ.

Hertil kan der føjes, at EPJ er et politisk mål lige fra "Infosamfundets rapport 2000" til Regeringsaftalerne siden 1995 om at amterne og H:S vil fremme initiativerne for handlingsplan for EPJ.

Men derudover er EPJ – som så mange andre ord og begreber – sværere og sværere at definere jo mere man har arbejdet med emnet. Der kan forsøges meget, fx at sige at det er at digitalisere patientens papirjournal, sætte IT ind hvor papirjournalen før var. Det er ikke forkert, men heller ikke aktuelt en dækkende beskrivelse.

Papirjournalen skal erstattes af noget digitalt, elektronisk og have en funktionalitet udover den gamle papirjournal, eller rettere de gamle journaler, den erstatter, det vil sige både lægens optegnelser om patienten, plejens kardex, laboratoriets svar, medicin-ordination, billeder eller billedbeskrivelser fra røntgen, continuation fra tidligere indlæggelser og udvekslingen af oplysninger med andre afdelinger, henvisende læger og specialister, genoptræningsplaner og korrespondance med primærkommunernes hjemmepleje mm.

EPJ er for det enkelte cpr-nr. en enestående, altid opdateret overskuelig og flere steder samtidig brugbar samling af optegnelser, analyser osv., men EPJ'en ser ikke ens ud for bioanalytikeren, farmaceuten, fysioterapeuten, lægen: For hver enkelt skræddersyes brugergrænsefladen til hvad der er relevant at se og indføre i EPJ'en.

EPJ'en kan udviklingsmæssigt dække over spektret fra et simpelt (og det er ikke engang simpelt: I de nordiske lande har vi et stort fortrin fremfor resten af verden: vi kan entydigt og nemt identificere alle patienter ved hjælp af de 10 cifre i cpr-nummeret) patientadministrativt system, nogle laboratoriespørgsmål og -svar med indberetninger til Landspatientregistret til en fuldt udrullet totalt dækkende EPJ, der integrerer alle relevante oplysninger og i sig derudover har en række støttende funktioner (fx beslutningsstøtte, telemedicin, second opinion-adgang, m.v.) og automatiske overførsler af informationer til centrale registre, udover det omtalte Landspatientregister fx også nationale kliniske databaser.

I mit eget amt har vi on-line adgang til simple patientdata fra begyndelsen af 1970'erne, hvad der navnlig i epidemiologisk sammenhæng kan have forskningsmæssig betydning.

Men det vil være oplagt samtidig at beskrive hvad der skal er centrale og hvad der er de-centrale processer: I overskriftsform kunne det se sådan ud:

Fælles centrale løsninger: Indholdsmæssigt: semantik, begrebsmodel (fx SUP, G-EPJ, Med-Com, Nationalt patientindeks, F-LPR, Sundhedsportal). Og videre på produktniveau: "plug and play", fælles snitflader til integrationsplatforme, flerleverandørstrategi. Lige fra Sundhedsministeriet og Regeringsaftalen i 1995 har vi godkendt at vi overholder de europæiske standarder så som CEN, HTL7 osv. altså overholdelse af europæiske normer. Patientens samlede oversigt - her er det unikke som du ikke har skrevet, nemlig "udskrivningsbrevene" som siden 1994 har fungeret som EDIFACTS standarder i det fælles nationale MedCom regi som binder sygehuse og patientens familielæge sammen til den enkelte borger.

Decentrale (koordinerede) løsninger: Implementering og organisation, ændrede arbejdsgange - fælles metoder, erfaringsudveksling etc.
Konklusionen for mig er at en EPJ er en *klinisk brugergrænseflade*, der er defineret for den enkelte bruger. EPJ er samtidig patientens samlede oversigt over henvisninger, undersøgelser, diagnoser, behandlinger, opfølgninger m.v.

EPJ'en er en "løbende proces", den bliver aldrig færdig: vi vil altid udvikle på samling og spredning af data, komme i nye generationer i lagring, udveksling og præsentation af data. Vi vil altid stå over for på ethvert tidspunkt at integrere forskellige generationer af forskellige fødesystemer fra lab, røntgen, medicin, patientadministrative data, og det viser sig gennem den udvikling vi har gennemløbet indtil nu at det tekniske ikke er noget problem, de 3 store problemer er noget helt andet:

1. Garbage in- garbage out

Der er samlet masser af data og der samles endnu flere: Det skal være sikkert hvad betydningen af data er, så de bruges i samme betydning som de er lagt ind. Og det er en udfordring i sig selv at få akkuratesse og omhu i at bruge de aftalte definitioner og standarder.

Det er indholdets mening der skal arbejdes med; det tekniske er en udfordring, men kan løses uden besvær.

2. Tilstrækkeligt med penge til it og ressourcer i øvrigt.

En stor del af udfordringen her er at få prioriteret it-penge forud for penge til afvikling af ventelister. Sundhedsvæsenet er en videnstung virksomhed set med det sæt briller og sammenlignet med andre videnstunge fagligt stærkt specialiserede "industrier" bruger vi i sundhedsvæsenet alt for få ressourcer på it. SAS siges at bruge 15% af årsomsætningen på IT, det danske sygehusvæsen bruger måske 1-2%!

3. Ledelsesstøtte, ildsjæle og understøttelse af kvaliteterne i klinikken.

Det er vist nok almindeligt anerkendt at kombinationen af ledelsens opmærksomhed og engagement på den ene side og tilstedeværelsen af kreative ildsjæle på den anden giver et godt udgangspunkt for at der sker noget.

Når det skal bestå sin prøve i den virkelige verden og vinde klinikerne for projektet skal det skræddersyes og dermed samudvikles med klinikerne, så systemet bliver understøttende af de kvaliteter der skal være på den kliniske arbejdsplads.

Målet er klart nok: Et sammenhængende patientforløb med sikkerhed for dokumenteret kvalitet.

Det har der været fokuseret på siden 1995 (Handlingsplanen for Elektronisk Patientjournal), idet databaserne anvendes til såvel "administrative og sundhedsfaglige formål samt beslutningsstøtte".

Noget om decentral udvikling

Der har siden begyndelsen af 1960'erne været en voldsom udvikling i it-muligheder.

Det at bruge IT er som nævnt ikke nyt, men der har været en nærmest eksplosiv udvikling i funktionaliteter og kapaciteter i lagring, overførsel, præsentation, bearbejdning af data de sidste 20-30 år.

Og tidligt har sundhedsvæsenet været med.

Mængden af datakilder og databaser, nationalt og lokalt er stort og datamængderne er voldsomme – især efter at billedlagring og -overførsler er blevet en del af virksomheden.

Til illustration af mængden af centrale registre kan i kort form nævnes:

LandsPatientRegistret, Patologibanken, Cancerregistret, Dødsårsagsregistret, Mor&barn sundhed (fødselskohorte), Tvang i psykiatrien, IVF-behandling, Afregningsdatabase, Psykiatriske Centralregistre, Sygesikringsregister.

Derudover er der en lang række af kliniske databaser, se blot den aktuelle liste over dem, der er indstillet til støtte fra databasesekretariatet.

Indstilling til bevilling af midler for 2002 til eksisterende databaser	
Dansk register for Børne- og Ungdomsdiabetes -PæDiaBet	392.740
Database over patienter præhospitalt behandlet for hjertestop	436.151
Database for kvalitetssikring og teknologivurdering af operativ hysteroskopi	274.496
Dansk Hjerteregister	633.452
Dansk Reumatologisk database	285.054
Danish Bladder Cancer Registry – Dansk blære Cancer Register	148.861
Database for patient i aktiv behandling for kronisk nyresvigt	131.969
Prostbasen	231.210
EpiBase	280.202
TromboBase	401.187
NeoBase	100.000
Dansk Lunge Cancer Register	1.200.575
Gastropæd	50.000
Lyfo	137.248
Dansk Discusbase	226.987
Dansk Transfusionsdatabase	380.071
AML database	316.726
Dansk Hoftealloplastik register	432.859
Kataraktdatabasen	390.629
EMG database for klinisk kvalitetsudvikling	392.740
DADIVOX	679.906
Landsregistreringen af Laparoskopiske kolecystomier (galdedatabasen)	163.642
Dansk Hernie database	237.545
Kolorektal Cancer (fælles mellem Kbh. Amt, H:S og Fyn)	1.055.754
Polyposeregistret	63.345
Karbase	179.478
Laparoskiopisk Kolorektal Kirurgi	33.784
Sclerosebehandlingsregistret	422.302
I alt	9.678.915

Denne udvikling har de sidste 10 år mindst – og efter at det blev aktuelt i forhold til udviklingsstadier af it-anvendelse – været overordnet koordineret og understøttet både på det strategiske og det tekniske niveau.

Det har amterne og H:S forpligtiget sig til siden 1995; i regeringsaftalen har indgået et landsdækkende initiativ for en koordineret indsats med handlingsplanen for EPJ og som senere er videreført i den Nationale IT-strategi.

Så den udvikling der foregår lokalt - med respekt for at it-indførelsen er en stor organisatorisk udfordring – er inden for centralt aftalte og fælles udviklede rammer.

Lige fra visioner og planer til faglige definitioner og standarder og tekniske rammer. (Og overordnet inden for EU-aftalte standarder). På den måde er det noget ureflekteret bare at kalde udviklingen decentral – min fremstilling lægger op til at kalde den *koordineret decentral*. Derved får man det bedste af alle verdener:

Den lokale faglige involvering, der sikrer brugbarhed og kvalitet og engagement i at gøre det så godt som muligt i den daglige håndtering af store datamængder OG den nødvendige centrale koordinering. Det skal naturligvis være sådan at de nødvendige data i en patients epj skal kunne fremfindes på alle sygehuse i landet (i Europa, i verden...) . Men det bliver jo først en udfordring den dag mere end ét sygehus har epj. De to amter der i dag har størst dækning med epj er derfor naturligt startet med et projekt Standard Udtræk af Patientdata (SUP) at vise at det uden besvær kan lade sig gøre at hente data fra det ene epj system til det andet.

Hele landet (amterne, H:S, Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeriet) er enige om at SUP skal være den første udvekslingsmodel for patientdata. Men det er klart at den – som alle modeller – på et tidspunkt skal erstattes af nyere og bedre modeller afspejlende større og større EPJ-dækning og koordineret med andre parallelle udviklinger som fx hele Sundhedsportal-udviklingen.

Konklusion: Var der et alternativ?

Næppe.

At forestille sig en "færdig", fuldt-udviklet, evt. endelig udgave af epj, der kunne anskaffes som system for alle kliniske arbejdspladser er ikke set andre steder i verden og nærmest utænkeligt.

Dertil kommer at et sådant tænkt system ville være voldsomt vanskeligt at tilpasse til nye krav, nye fødesystemer, nye behandlingsformer – med mindre det skulle være et EPJ-system i mange forskellige udviklingsniveauer afhængigt af den aktuelle lokale faglige udvikling. Hvem skulle i øvrigt lave det? Klinikere fra det decentrale sundhedsvæsen i et samarbejde med ... én leverandør? Flere leverandører? Flere leverandører i et samvirke?

Der er fortsat fem hensyn gode grunde til koordineret decentral udvikling af epj:

*Sikre investeringerne i IT (pengene kommer kun et sted fra, nemlig borgerne),

*Der skal være konkurrence på markedet. Flere uafhængige leverandører på markedet for at sikre både faglig og økonomisk konkurrence.

*Amterne skal have valgfrihed (tilbud på alle hylder ligesom frit sygehusvalg) og

*"Udviklingen blomstrer mere decentralt end centralt", idet man aldrig bliver enige om en fælles kravspecifikation og hvis man gør det så har udviklingen overhalet os.

Christian Nøhr, EPJ observatoriet

Noter fra Christian Nøhrs oplæg til borgerpanelet

EPJ

Betegnelsen EPJ er en papirmetafor, men den er nu meget udbredt. Begrebet burde ændres og udvides, så det svarer til det en elektronisk journal vil kunne. Det ville være mere præcis at kalde den et klinisk information system.

EPJ er en journal der følger patienten og er tilgængelig. Der bør være en helbredsgenealogi, der muliggøre at man kan følge sit helbred. EPJ vil indeholde meget information – mange skriver i den og anvender den – og give hurtig og let adgang til informationerne.

Hvorfor skal vi have EPJ

- Lovkrav
- Sygeliggøre ikke i samme grad patienterne
- Behandling af flere (små) sygdomme

- Produktiviteten målt på antal dage en enkelt patient ligger i sengen, er øget.
- Patienter er forskellige, hvilket betyder at kompleksiteten stiger
- Øget krav om effektivisering
- Stigende krav fra patienter (foreninger, politikere, klinikere)

EPJ vil muliggøre opbygning af en CPR orienteret journal, vil have CPR i centrum, så afdelingen og hospitalet, praktiserende læger, kommune, apotek, andre hospitaler m.m. kan dele informationer om patienten.

EPJs effekter på planlægning af arbejdsrutine

- EPJ vil hjælpe til kvalitetkontrol
- Integration med patientadministrative system
- Integration med parakliniske system (lab, rtg. osv.)

Krav til EPJ

Der skal være sikkerhed ved indtastning og forhindre uvedkommendes adgang. Der skal være differentieret adgang, således at lovgivning om håndtering af patientdata overholdes.

Ved implementeringen oplever man at arbejdsmåden er meget forskellig. Forskellige faggrupper har forskellige interesser, og det har også været regionale forskelle.

Christian Nøhr tror ikke på 80/20 reglen, hvor 80 procent af problemerne ved implementering kan tilskrives organisatoriske forhold. Der mangler på fokus på det tekniske niveau. Teknologien er ikke moden endnu og organisationen skal tilpasses til teknologien. I EPJ er teknikken stadig et *meget* stort problem.

Finn Olesen, Lektor Institut for Informations- og Mediev- danskab

Udvikling af kompetence i socioteknisk arbejde

Udkast til artikel under udgivelse. Må ikke citeres uden forfatterens tilladelse.

Af: Birthe Pedersen, Le Vagnby, Odense Universitetshospital

Randi Markussen, Finn Olesen, Århus Universitet

Eksperimenter i hverdagen: Når medicinordination elektrificeres

I disse år lægger mange politikere og sundhedsprofessionelle vægt på at forbedre sundhedsvæsenet gennem indførelse af elektroniske patientjournaler, EPJ.¹ Visionerne udtrykker både en politisk interesse i bedre økonomi- og kvalitetsstyring gennem ensartede, edb-baserede standarder²; en organisatorisk interesse i bedre muligheder for at gemme og cirkulere entydig patientinformation blandt mange faggrupper; og en professionsinteresse, hvor EPJ antages at styrke fagkompetencer, f.eks. ved at fremme ensartede plejestandarder i et givet speciale på tværs af sygehusene.³

I den aktuelle debat ser EPJ derfor ud som et bredspektret og hurtigvirkende middel mod sundhedsvæsenet nuværende besværligheder. Når indførelsen heraf ofte går langsommere end forventet, og rationaliseringsgevinsterne lader vente på sig, peges der i stigende grad på, at organisatoriske forhold udgør en barriere: Arbejdsorganiseringen har endnu ikke tilpasset sig det potentiale, EPJ rummer.

Vi mener, der er god grund til at betragte EPJ og andre former for informationsteknologi, IT, som langt mere end et spørgsmål om tekniske løsninger. I det følgende vil vi vise, at der ud fra plejepersonalets hverdagsperspektiv endda er mere på spil end tilpasning af arbejdsrutiner til teknologiske standarder. Spørgsmål om tilpasning og forandring er ikke forbeholdt organisationen – det gælder i lige så høj grad teknologien. Ja, mere end det: Jo tættere vi kommer på indførelse og daglig brug af IT, jo mere forsvinder billedet af IT som en rationel og entydig ting, organisationen kan tilpasse sig. I stedet synliggøres en række sammenvævede arbejdsprocesser, hvor mange menneskelige, såvel som tekniske og sociale elementer skal koordineres.

Derfor er det vigtigt at være bevidst om alle de selvfølgeligelige, men også *basale* aktiviteter, der foregår samtidig omkring den nye teknologi. Den lokale planlægning af indførelse af IT og den løbende opfølgning er vigtig. Det er de konstante, gensidige tilpasninger og koordineringer af både materielle, tekniske og sociale forhold, som får IT til at fungere i hverdagen. Det vil vi gerne vise gennem vores egne erfaringer.

Afdeling Z på Odense Universitetshospital er et af de steder, hvor dele af et elektronisk patient-journaliseringsssystem har været i brug i adskillige år. I efteråret år 2000 besluttede den lokale ledelse også at tage medicinordinationsmodulet i EPJ'en i brug, fordi såvel

¹Handlingplan for elektroniske Patientjournaler - Strategirapport. Sundhedsministeriet 1996; National strategi for IT i sygehusvæsenet 2000-2002. Sundhedsministeriet 1999.

²Det digitale Danmark - Omstilling til Netværksamfundet, Forskningsministeriet 1999.

³Ingen industri kører uden kvalitetsmål!. Journal nr. 2. juni, 1998: 21-23.

litteratur som erfaring viste mange fejlkilder i traditionel medicinbehandling. Modulet er designet sådan, at lægerne skal taste deres ordination af medicin ind i systemet. På det grundlag udskrives en medicinliste, som sygeplejerskerne skal bruge i den videre behandling af ordinationen og medicinen. Medicinordinationsgruppen, bestående af oversygeplejersken, udviklingsplejersken og flere andre interesserede sygeplejersker samt den edb-interesserede administrerende overlæge, havde forberedt processen. Indførelsen blev fulgt fra sidelinjen af to forskere fra Institut for Informationsvidenskab ved Århus Universitet.

I det følgende vil vi diskutere forskellige perspektiver på medicinordination og fremhæve flere forhold på baggrund af erfaringerne fra forløbet på afdeling Z. Vi vil se på ændringerne i forholdet mellem læger og sygeplejersker og på teknologiens funktion som både instruks og instrument i sygeplejerskernes arbejde med medicinordination. Vi vil fremhæve, at høj- og lavteknologi går hånd i hånd i hverdagens arbejdsaktiviteter. Endelig vil vi pege på, hvilke kompetencer der er på spil i IT-eksperimenter.

Medicinordination

Medicinordination kan ses fra flere perspektiver, afhængig af, hvem man spørger og i hvilken situation. I vores forståelse er *medicinordination altid en aktivitet for nogen i en bestemt situation*. Plejepersonalet på en afdeling er mangfoldigt hvad angår viden, temperament, kompetence, motivation, indstilling osv., og derfor vil der altid være mange perspektiver på den samme sag. Plejekollektivets styrke er, at det fungerer, ikke til trods for, men fordi dets kompetencer er mangfoldige.

I diskussionen af elektronisk medicinordination fremhæves ofte, at det vil nedsætte muligheden for fejlmedicinering. Det øjeblik lægerne selv skriver/taster ordinationen ind i systemet, som derpå producerer en medicinliste, forsvinder de fejlmuligheder, som skyldes forkerte afskrivninger. Sekretærerne skal ikke længere skrive lægens ord i journalen, og sygeplejerskerne skal ikke længere skrive ordinationen fra journalen over i kardex og på en række andre skemaer.

Denne opfattelse af medicinordination fremhæver især de formelle og legale aspekter: Medicinlisten opfattes som en instruks, der sikrer at lægens ord når patientens mund i form af medicin med så få forandringer som muligt undervejs. Nedbringelse af fejl er et vægtigt argument for sygeplejerskerne, og de var parate til at afgive retten til at skrive medicin ind i kardex til fordel for en større sikkerhed i opfattelsen af lægernes formelle ordination.

Denne argumentation fremhæver dog et bestemt perspektiv på opgaven. Den tidligere organisering af medicinordination betragtes ud fra en rørpostmodel for kommunikation: Lægen dikterer, hvilken medicin patienten skal have, og sekretærer, sygeplejersker og social- og sundhedsassistenter transporterer den ordinerede medicin til patienten. Under transporten udfyldes flere skemaer og ark med risiko for fejl. Elektrificeringen af medicinordinationen vil forkorte transportvejen og dermed mindske fejlkilderne, fordi ordinationen kun skal skrives en gang af en person.

Medicinlisten som instruks og instrument

Går vi tættere på arbejdet, bliver det tydeligt, at denne model fremhæver en vigtig side af arbejdet, men samtidig nedtoner andre, der er lige så væsentlige. Medicinlisten fungerer ikke blot som en instruks; den er også et arbejdsredskab og instrument for sygeplejerskerne: Den skal ikke alene være korrekt, men også udformes på en sådan måde, at sy-

geplejerskerne har gavn af den i deres arbejde med selve medicinbehandlingen: Medicinordination omfatter også ophældning og medicingivning, som stiller store krav om præcision, sikkerhed, tillid og koordinering mellem plejepersonalet.

I medicinordinationsmodulet i MediCare er der taget højde for dette i den forstand, at modulet kræver, at lægerne ordinerer efter et skema, som sygeplejerskerne før har brugt. Førhen ordinerede lægerne medicinen per diktafon til sekretærerne, som skrev ordinationen ind i den elektroniske journal, f.eks. "Rp TCipramil 10MG x 2DGL". Nu skal de i stedet skrive/taste efter den formel, sygeplejerskerne har været vant til at bruge, og som støtter dem i den videre medicinbehandling. Lægernes foretrukne skrivemåde, f.eks. '1 tablet før sengetid', er ikke i overensstemmelse med *sygeplejerskernes konkrete behov i medicin-stuen*, når de står og skal hælde præparater op. Menes der 'kl. 18' eller 'i løbet af aftenen' eller 'ved sengetid'? Hvis det skal være forholdsvis sikkert at aflæse og hælde op fra listen, måtte lægerne lære at skrive efter koden 1+1+1+1, og ikke som 'fire gange dagligt'.

Det kan syens at være en lille detalje. Ikke desto mindre var det erfaringen på afdeling Z, at det krævede stor omstilling, især for lægerne, som ikke umiddelbart kunne se rationalet i denne skrivemåde. De syntes, de fik påført ekstraarbejde med tastningen. Det er en kendt sag, at lægestanden hverken har tradition eller motivation for at skrive, fordi de mener, deres arbejdskraft er bedre brugt på andre ting. I begyndelsen betød det, at sygeplejerskerne valgte at bruge en del energi på at holde lægerne fast på den nye skrivemåde. Det er ganske vist den ordinerende læge, som er ansvarlig for at skrive medicinen ind på medicinlisten. Men hvis lægen skulle glemme det, påtog sygeplejerskerne sig den opgave at få den vagthavende læge til at taste ind i modulet.

Hvis der i vagterne blev behov for andet eller ekstra medicin end dét, som stod på listen, og en sygeplejerske fik en telefonisk ordination, besluttede man, at hun skulle rette sig efter ordinationen, selvom den ikke stod på listen. Hun skrev ordinationen i sygeplejekardex, og den sygeplejerske, som var i dagvagt næste dag, skulle sørge for, at kontaktlægen skrev ordinationen ind på medicinlisten.

I løbet af indførelsesprocessen dukkede andre sider af skrivningens betydning som arbejdsredskab for sygeplejerskerne op. Medicinordinationsgruppen havde besluttet, at sygeplejerskerne ikke måtte skrive på medicinlisten for netop at fremhæve dens karakter af instruks. I løbet af indførelsesprocessen viste det sig imidlertid, at en del sygeplejersker begyndte at skrive små kommentarer både til sig selv og til kolleger på listen. Det kom til udtryk på flere måder fra spørgsmålstejn sat med en blyant ud for værdier og præparater til rettelser i doseringsteksten. Det stod klart, at listen fik betydning som et vigtigt instrument i den interne koordinering mellem sygeplejerskerne. Den fungerede også nogle gange som en huskeliste i forhold til at give respons til lægerne, hvis der opstod problemer i forbindelse med udførelsen af en oprindelig ordination.

Betragter vi udelukkende medicinlisten som en instruks og ser sygeplejerskernes arbejde ud fra rørpostmodellen, overses en række af deres vitale opgaver med håndtering af medicinen og koordinering af arbejdet. Medicinordinationsgruppen besluttede på den baggrund, at sygeplejerskerne måtte bruge listen som kommunikativt instrument og skrive korte kommentarer på den.

Høj - og lavteknologi går hånd i hånd

Eksemplet med medicinlisten, som udskrives på A4-ark, demonstrerer, at en ny teknologi, i dette tilfælde IT, ikke helt kan erstatte en tidligere teknologi, papiret. Tværtimod skaber

indførelse af IT nye måder at kombinere en række forskellige materielle og tekniske elementer med sociale og praktiske hensyn. Da medicinordinationsgruppen besluttede at anvende medicinordinationsmodulet i MediCare, overvejede de for eksempel også, om det kunne lade sig gøre at give egnede patienter større ansvar for deres medicinering. Andre steder, hvor der anvendes EPJ, har man valgt at kombinere elektronisk medicinordination med brug af såkaldte doseringsæsker, som fyldes en gang i døgnet. Patienterne får den så enten udleveret til et døgn ad gangen, eller den enkelte sygeplejerske tager medicinen fra doseringsæsken og over i medicinbægeret hver gang, der deles medicin ud.

Da gruppen havde analyseret afdeling Z's behov for at simplificere medicin-administrationen kom den frem til, at det *ikke* ville være til nogen hjælp, da afdelingens patientkategori ikke egner sig til det. Afdelingen har patienter indlagt med bl.a. mundhulecancer og bruger derfor i perioder meget mikstur og brusetabletter. Altså en administrationsform, som er uegnet til doseringsæsker. Derfor holdt gruppen fast i, at sygeplejersken i hver vagt selv hælder op fra medicinskabet.

Elektrificeringen af medicinordination betyder ikke, at en teknologi erstattes af en anden. Ud fra en bredere synsvinkel er pointen, at det er tilpasningen og koordineringen af en række både simple og komplicerede, nye og velkendte lokale aktiviteter, som i virkelighedens verden får et system til at virke.

Sociotekniske forandringer

Kompetence opfattes som regel som en persons evne til at udføre en bestemt opgave. Det er derfor af stor betydning, hvordan opgaven opfattes og beskrives, når behovet for kompetenceudvikling og behovet for værdsættelse diskuteres.

Vi har fremhævet, at det ofte er mere kompliceret at forsimple arbejdsprocesser ved hjælp af IT, end mange umiddelbart antager. En vurdering af kompetence på baggrund af røropmodellen vil f.eks. udelukke en række af de opgaver, som sygeplejerskerne udfører, og som har vital betydning for, at et nyt system kan blive en succes.

En bredere forståelse af informationsteknologi understreger dens flertydige karakter og betydning som både instruks og instrument. Den bredere forståelse fremmer sansen for lokal planlægning og evnen til at spille efter gehør i den løbende opfølgning. Den sætter også fokus på evnen til at betragte forskellige typer af teknologier i sammenhæng. Endelig understreger den, at kompetence ikke alene kan betragtes som en individuel egenskab. Det er ofte en kollektiv sag, som udspringer af en vellykket koordinering af en mangfoldighed af både mennesker og ting.

Kent Kristensen, Lektor i sundhedsret

Noter fra Kent Kristensens oplæg i Silkeborg.

Det helt grundlæggende er tavshedspligten, som alle sundhedspersoner er underlagt. Tavshedspligten omfatter alle fortrolige oplysninger, herunder helbredsoplysninger.

Fra 1987 fik patienten ret til aktindsigt i sygehusjournaler. Med lov om aktindsigt i helbredsoplysninger fra 1994 blev patienters ret til aktindsigt udvidet til også at omfatte journaler hos privatpraktiserende læger.

Tavshedspligt og videregivelse af personoplysningen

Der sondres i patientretsstillingsloven mellem videregivelse til behandling og videregivelse til andre formål end behandling.

Videregivelse af helbredsoplysninger

Patientens ret til selvbestemmelse omfatter også ret til at bestemme, hvem der skal have adgang til oplysninger om vedkommende. Formålet med bestemmelsen er at sikre patienters ret til fortrolighed.

Videregivelse til brug for behandling

Reglerne for videregivelse af helbredsoplysninger til brug for behandling følger af § 24. Videregivelsen skal i disse tilfælde ske til autoriserede sundhedspersoner, eller personer der handler på disses vegne. Hovedreglen er, at der ikke må videregives helbredsoplysninger uden patientens samtykke. Samtykket kan være enten mundtligt eller skriftligt, og kan gives

til den, der enten afgiver eller indhenter oplysninger, jf. § 25. Et mundtligt samtykke skal indføres i patientjournalen.

Der er i § 24, stk. 2, en række vigtige undtagelser fra kravet om samtykke.

Helbredsoplysninger kan videregives uden samtykke efter § 24, stk. 2, nr. 1, når oplysningerne er nødvendige til brug for et aktuelt behandlingsforløb. Bestemmelsen forudsætter, at der er tale om et aktuelt behandlingsforløb, hvor lægen enten skal fortsætte eller følge op på en allerede igangsat behandling.

Efter undtagelsesbestemmelsen i § 24, stk. 2, nr. 2, kan oplysninger endvidere videregives til berettiget varetagelse af en åbenbar almen interesse. Endelig er der i patientretsstillingsloven § 24, stk. 2, nr. 3, indføjjet en særlig bestemmelse vedrørende vagtlæger. Bestemmelsen giver vagtlæger adgang til at videregive oplysninger til patientens egen læge, men giver ikke adgang til at videregive oplysninger fra egen læge eller hospitalslæge til vagtlæge.

Videregivelse af oplysninger til andre formål end behandling

Videregives oplysninger til andre formål end behandling, forudsætter det som udgangspunkt patientens samtykke. Bestemmelsen sigter på situationer, hvor patientens læge videregiver oplysninger til forsikringselskaber, socialforvaltning og sociale ankeorganer. Samtykket skal være skriftligt.

Der er i § 26 anført en række undtagelser fra samtykkekravet. Videregivelse kan efter § 26, stk. 2, nr. 1, ske, når det følger af lov, når videregivelsen er nødvendig til berettigede varetagelse af åben bar almen interesse jf. nr. 2 eller når videregivelsen er nødvendig for at en myndighed kan gennemføre tilsyns og kontrolopgaver, jf. § 26, stk. 2, nr. 3.

Problemområder:

- * Indhentning af journaloplysninger forud for behandling
- * Videregivelse af helbredsoplysninger til sundhedspersoner på andet sygehus eller afdeling.
- * Mekanisk videregivelse af epikrise til egen læge ved patienten udskrivelse eller død.
- * Videregivelse af oplysninger fra patientens egen læge til vægtlæge eller sygehus.

Anbefaling

Kent Kristensen havde et forslag til en EPJ-flerlagsmodel, hvor man skal opfatte hvert behandlingsforløb som en journal i journalen. Hvilket vil kunne sikre at kun de rette personer har adgang til oplysningerne.

Jura

Følgende love er relevante i denne problemstilling:

- * Lov om behandling af personoplysninger (aktindsigt)
- * Persondataloven
- * Patientretstillingsloven

EPJ giver ikke anledning til regelændringer.

**Lov om patienters retsstilling, artikel af Kent Kristensen
Selvbestemmelse, fortrolighed og videregivelse**

Af fuldmægtig, cand.scient.pol. Kent Kristensen, ekstern lektor i sundhedsret ved Syddansk Universitet.

Lov om patienters retsstilling trådte i kraft 1/10 1998. Loven fastlægger nogle generelle og grundlæggende principper for den enkelte patients selvbestemmelse og retsstilling i forhold til undersøgelse, behandling og pleje. Patientretstillingsloven vedrører ikke patienters ret til behandling, men beskriver de retlige rammer, som behandlingen skal udføres inden for. Loven betyder, at der på en række centrale områder som patientsamtykke, tavshedspligt og videregivelse af oplysninger skal tilrettelægges en ny administrativ praksis. Loven stiller dermed også en række krav til indretningen af de elektroniske patientjournaler og mulighederne for i et elektronisk journalsystem at indhente og videregive journaloplysninger til andre aktører i sundhedsvæsenet. Hvem har fx overvejet, om sygehuset lovligt kan orientere praksislægen om afdødes patients sygdomsforløb, eller om praksislægen frit kan orientere vagtlægeordningen om patienter med et formodet medicinmisbrug?

Retten til selvbestemmelse

Patientretstillingsloven hviler på et grundlæggende princip om patientens ret til selvbestemmelse. Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke, jf. § 6, stk. 1. Respekten for patientens frihed til at træffe beslutninger vedrørende sit eget liv, gør ethvert indgreb uden samtykke til en strafbar og erstatningspådragende krænkelse af patientens ret til selvbestemmelse.

Samtykket skal være konkret, dvs. det skal være givet til en konkret behandling, og det skal være klart og utvetydigt, hvad samtykket omfatter. Et mundtligt samtykke er fuldt tilstrækkeligt til, at sundhedspersonen kan indlede eller fortsætte en behandling. Men det skal af journalen fremgå, hvilken information patienten har modtaget. Et skriftligt samtykke vil sjældent være nødvendigt, og patienten har under alle omstændigheder ikke pligt til at underskrive et sådant samtykke.

Patientretsstillingsloven sammenfatter samtykket og den information, der ligger til grund for patientens samtykke som 2 helt centrale forudsætninger for patientens retsstilling. Den information patienten får, er forudsætningen for, at patienten overhovedet kan forvalte sin selvbestemmelsesret. Informationen skal, jf. § 7, stk. 4, omfatte oplysninger om relevante forebyggelses, behandlings og plejemuligheder, herunder oplysninger om andre lægeligt forsvarlige behandlingsmuligheder, samt oplysninger om konsekvenserne af, at der ingen behandling iværksættes. Informationen skal være mere omfattende, når behandlingen medfører nærliggende risiko for alvorlige komplikationer og bivirkninger.

Det er den sundhedsperson, der har patienten i behandling, der har pligt til at informere patienten, jf. § 12. Informationspligten gælder uanset, om patienten har bedt om oplysningerne. Patienten kan frabede sig information, jf. § 7, stk. 2, men sundhedspersonalet har ikke hjemmel til at undlade at informere patienten, medmindre patienten udtrykkeligt har ønsket det. Det fremgår af § 7, stk. 3, at informationen skal give på en hensynsfuld måde og tilpasses patientens individuelle forudsætninger alder, modenhed og erfaring mv. Bestemmelsen er imidlertid ikke en undtagelse fra informationspligten, og giver ikke adgang til at undlade at informere patienten om konkrete fund af hensyn til patienten. Som eksempel kan nævnes en sag, der vedrørte en 75årig mandlig patient, hvor en hospitalslæge undlod at informere patienten om fund af blærehalskræft. Lægen begrundede den manglende information med et hensyn til patientens høje alder, og med at patienten havde det godt og ikke skulle behandles for sin lidelse de følgende måneder. Ved et tilfælde fik patienten måneder senere kendskab til fundene hos sin praktiserende læge, og fik medhold i en klage over mangelfuld og utilstrækkelig information. Lægen har af egen drift pligt til at informere patienten om forhold, patienten ikke kan formodes at være bekendt med. Det tilkommer ikke lægen selvstændigt at træffe beslutning om, hvorvidt patienten kan tåle at blive informeret eller ej. Hvis lægen på nogen måder fornemmer, at patienten ikke ønsker at blive konfronteret med oplysninger om risici og prognoser for behandlingen, er den rette fremgangsmåde at oplyse patienten om muligheden for at frabede sig information.

Mindreårige og varigt fornuftsinhabile

Patientretsstillingsloven §§ 89 vedrører selvbestemmelsesretten for mindreårige og for patienter, der varigt har mistet evnen til at handle fornuftsmæssigt.

Børn og unge under 18 er under forældremyndighed. Forældrene skal, jf. § 2 i lov om forældremyndighed og samvær, drage omsorg for barnet og træffe afgørelse vedrørende barnets personlige forhold ud fra barnets interesser og behov. Patientretsstillingsloven fraviger dette udgangspunkt, hvor der er tale om 15-17årige unge.

Unge over 15 år har samme ret til selvbestemmelse som myndige patienter. Unge, der er fyldt 15 år, kan således, jf. § 8, stk. 1, selv give informeret samtykke til behandling. Forældrene skal tillige inddrages i den mindreåriges stillingtagen. Det betyder, at sundhedspersonen også skal forhøre sig om forældrenes opfattelse af et eventuelt behov for behandling. Reglen tager sigte på, at der etableres en dialog mellem den unge, forældrene og sundhedspersonen. Ved uenighed mellem forældre og den unge, er det imidlertid den unge, der har beslutningskompetencen. Den unges ret til selvbestemmelse gælder, uanset hvilken sygdom der er tale om. Forældrene til en 15årig patient med nervøs spisevægring

kan eksempelvis ikke kræve, at lægen skal afbryde en sultestrejke imod den unges vilje. Men det er klart, at sygdommens alvor kan have betydning for vurderingen af, hvorvidt den unge er i stand til at overskue konsekvenserne af sin beslutning. Vurderer sundhedspersonalet, at den unge er ude af stand til at forstå konsekvenserne af sine beslutninger, kan forældrene samtykke til behandling i den unges sted, jf. § 8, stk. 2.

For patienter, der varigt er ude af stand til at give et informeret samtykke, kan patientens nærmeste pårørende samtykke til behandling på patientens vegne, jf. § 9, stk. 1. Bestemmelsen retter sig mod patienter, der på grund af manglende udvikling, demens eller alderdomssvækkelse varigt mangler evnen til at handle fornuftsmæssigt. Bestemmelsen giver ikke hjemmel til at pårørende samtykker til behandling imod patientens vilje. Patientretsstillingsloven giver ikke hjemmel til tvang. Hvis patienten protesterer mod behandlingen må sundhedspersonalet indstille den, medmindre der er grundlag for at anvende tvang i medfør af psykiatriloven eller at gennemføre behandlingen på baggrund af en nødretsbehandling.

Såvel mindreårige som demente skal inddrages i behandlingen, i det omfang de vil være i stand til at forstå konsekvenserne af deres beslutninger, jf. § 11.

Videregivelse af helbredsoplysninger

Patientens ret til selvbestemmelse omfatter også ret til at bestemme, hvem der skal have adgang til oplysninger om vedkommende. Formålet med bestemmelsen er at sikre patienters ret til fortrolighed.

Patientretsstillingsloven omfatter sundhedsfaglig pleje og behandling. Det betyder, at loven eksempelvis ikke omfatter de situationer, hvor praksislægen virker som kommunal lægekonsulent. Lægekonsulenten udfører ikke sundhedsfaglig behandling og pleje, men virker som konsulent i forhold til konkrete sager. Hvornår lægekonsulenten er berettiget til at videregive oplysninger til andre personer og myndigheder, følger derfor de almindelige regler i bl.a. persondataloven og forvaltningsloven.

Der er i patientretsstillingsloven en sondring mellem videregivelse af oplysninger til brug for behandling og til andre formål end behandling. Som hovedregel forudsætter videregivelse af helbredsoplysninger patientens samtykke. Patientretsstillingsloven fastlægger imidlertid en række situationer, hvorefter videregivelse af oplysninger er berettiget uden patientens samtykke.

Videregivelse til brug for behandling

Reglerne for videregivelse af helbredsoplysninger til brug for behandling følger af § 24. Videregivelsen skal i disse tilfælde ske til autoriserede sundhedspersoner, eller personer der handler på disses vegne. Hovedreglen er, at der ikke må videregives helbredsoplysninger uden patientens samtykke. Samtykket kan være enten mundtligt eller skriftligt, og kan gives til den, der enten afgiver eller indhenter oplysninger, jf. § 25. Et mundtligt samtykke skal indføres i patientjournalen.

Der er i § 24, stk. 2, en række vigtige undtagelser fra kravet om samtykke.

Helbredsoplysninger kan videregives uden samtykke efter § 24, stk. 2, nr. 1, når oplysningerne er nødvendige til brug for et aktuelt behandlingsforløb. Bestemmelsen indebærer eksempelvis, at oplysningerne kan videregives uden samtykke fra et sygehus til patientens praktiserende læge eller fra et sygehus i et amt til et sygehus i et andet uden patientens samtykke. Bestemmelsen forudsætter, at der er tale om et aktuelt behandlingsforløb, hvor lægen enten skal fortsætte eller følge op på en allerede igangsat behandling. Det er tilfældet, hvis patienten eksempelvis er henvist af egen læge til videre behandling på et sygehus, eller hvis patienten er udskrevet fra hospitalet med aftale om en opfølgende behandling hos egen læge. Afsluttes patienten på sygehuset uden aftale om opfølgende behand-

ling hos egen læge, er der ikke tale om et aktuelt behandlingsforløb. Her forudsætter videregivelsen altså patientens samtykke. Det er således også et brud på patientens krav på fortrolighed, at have en fast praksis for at sygehuset automatisk sender epikrisen til patientens læge efter endt behandling. Det er tilsvarende et brud på patientens krav på fortrolighed at videregive oplysninger vedrørende en indlagt patient til patientens praktiserende læge. Et eksempel herpå var en sag, hvor en praksislæge havde henvist patienten til videre behandling på sygehuset. Ugen efter kontaktede lægen sygehuset for at høre nærmere om patientens sygdomsforløb. Patienten fik medhold i en klage over at hospitalslægen havde brudt sin tavshedspligt, da han orienterede patientens praktiserende lægen om behandlingsforløbet. Videregivelsen fandt ikke sted til brug for aktuel behandling og forudsatte derfor patientens samtykke. Det er kun de oplysninger der er nødvendige for den aktuelle behandling, der kan videregives uden samtykke. Omfatter videregivelsen oplysninger uden sammenhæng til behandlingen, skal patienten samtykke til videregivelsen.

Der er i patientretsstillingsloven § 24, stk. 2, nr. 3, indføjet en særlig bestemmelse vedrørende vagtlæger. Bestemmelsen giver vagtlæger adgang til at videregive oplysninger til patientens egen læge, men giver ikke adgang til at videregive oplysninger fra egen læge eller hospitalslæge til vagtlæge. Som eksempel kan nævnes en sag, hvor en praktiserende læge videregav oplysninger om et formodet medicinmisbrug hos en af sine patienter til vagtlægeordningen. Får en læge kendskab til, at en patient hyppigt tilkalder lægevagten med henblik på ordination af afhængighedsskabende lægemidler, bør han orientere vagtlægerne om forholdet. Videregivelsen forudsætter imidlertid patientens samtykke. Nægter patienten at give samtykke, bør lægen i stedet overveje at ophøre med at behandle med afhængighedsskabende midler. Vagtlægerne har i flere sammenhænge ytret ønske om automatisk at få tilsendt epikriser for patienter, som de i vagten har indlagt til behandling på sygehuset. En sådan praksis har imidlertid heller ikke hjemmel i loven.

Videregivelse af oplysninger til andre formål end behandling

Videregives oplysninger til andre formål end behandling, forudsætter det som udgangspunkt patientens samtykke. Bestemmelsen sigter på situationer, hvor patientens læge videregiver oplysninger til forsikringsselskaber, socialforvaltning og sociale ankeorganer. Samtykket skal være skriftligt, og skal gives til den, der afgiver oplysningerne, jf. § 27. Det skal af samtykket fremgå, hvilke oplysninger, der videregives, til hvem og til hvilket formål. Samtykket bortfalder efter 1 år.

Der er i § 26 anført en række undtagelser fra samtykkekravet. Videregivelse kan efter § 26, stk. 2, nr. 1, ske, når det følger af lov. Som eksempel kan nævnes lov om retssikkerhed og administration på det sociale område. Retssikkerhedslovens § 12 giver en myndighed adgang til at indhente de oplysninger, der må anses for nødvendige for at behandle en sag. Bestemmelsen omfatter alle former for fortrolige oplysninger og giver udtrykkeligt adgang til at indhente læge og sygehusjournaler. Den myndighed, der anmoder om oplysninger, skal præcisere, hvilke oplysninger de har brug for, og må kun rekvirere disse. En sundhedsperson har ikke kun pligt til at udlevere oplysninger på begæring. I visse situationer skal sundhedspersonen af egen drift underrette en anden myndighed. For eksempel har sundhedspersoner efter § 35 i serviceloven pligt til at underrette det sociale udvalg om børn, der må antages at have behov for særlig støtte.

Hvem kan samtykke til videregivelse

Det er patienten selv, der skal samtykke til videregivelse af oplysninger. Mindreårige, der er fyldt 15 år, kan selv give samtykke til behandling og kan tilsvarende give samtykke til videregivelse af helbredsoplysninger, jf. § 8, stk. 3. For patienter, der varigt mangler evnen til at give et informeret samtykke, træder patientens nærmeste pårørende ind i pati-

entens rettigheder. Pårørende kan herefter give samtykke til videregivelse af de oplysninger, der er nødvendige til brug for behandling af patienten. Bestemmelsen giver ikke pårørende hjemmel til at samtykke til videregivelse til andre formål, eksempelvis forsikrings eller socialsager.

Videregivelse til pårørende vedrørende afdøde patienter

Tidligere havde pårørende ikke et lovhjemlet krav på oplysninger vedrørende afdøde patienter. Det har imidlertid været almindelig praksis at informere de nærmeste efterladte om en afdød patients sygdomstilfælde, og i den forbindelse lade dem se eller få en kopi af afdødes journal. Denne praksis har nu hjemmel i patientretsstillingslovens § 28. Sundhedspersonen kan efter § 28, stk. 1, videregive oplysninger om en afdød patients sygdomsforløb, dødsårsag og døds måde til afdødes nærmeste pårørende. Bestemmelsen giver ikke de pårørende en generel adgang til aktindsigt, og oplysninger kan kun videregives, hvis det må antages ikke at stride imod afdødes ønske, og såfremt hensynet til afdøde eller andre private interesser ikke taler afgørende imod. Bestemmelsen vedrører alene pårørende til afdøde patienter. Det betyder, at en afdøds patients praktiserende læge ikke automatisk har adgang til oplysninger vedrørende afdødes sygdomsforløb. En praksis, hvorefter sygehusene videresender epikriser på afdøde patienter til afdødes praktiserende læge, er således i strid med loven. De pårørende har mulighed for at ønske, at få oplysninger gennem afdødes læge, jf. § 28, stk. 2. Medmindre de pårørende ønsker dette, har den praktiserende læge altså ingen mulighed for at få kendskab til den afdøde patients sygdomsforløb. Oplysningen om, at en patient er død, er ikke fortrolig, og kan derfor umiddelbart videregives til afdøde patients læge.

Elektroniske patientjournaler

Reglerne er teknikneutrale. Det indebærer, at de elektroniske journalsystemer skal indrettes så de lever op til kravene for patienters ret til fortrolighed. Det er nødvendigt, at der skelnes mellem hvornår der er tale om igangværende og afsluttede patientforløb. Det indebærer eksempelvis, at et elektronisk journalsystem skal indrettes på en måde, så det ikke er muligt at åbne journaler vedrørende afsluttede patientforløb, medmindre det sker med patientens samtykke.

De elektroniske patientjournaler indbyder på den ene side til en mere fri udveksling af informationer, men kan på den anden side også indrettes på en måde, så det i praksis bliver nemmere at udveksle oplysninger i overensstemmelse med patienters ret til fortrolighed. I forbindelse med videregivelse af helbredsoplysninger til brug for behandling, er det eksempelvis tilstrækkeligt, at den praktiserende læge i journalsystemet angiver, at han har patientens samtykke til at indhente oplysninger fra tidligere sygehusindlæggelser. Med patientens samtykke, kan praksislægen herefter indhente oplysninger vedrørende tidligere indlæggelser. Reglerne for videregivelse og samtykke stiller således krav om at journalen er opbygget som et "flerlagssystem" med oplysninger om tidligere indlæggelse hvor praksislægen med patientens samtykke, har mulighed for at indhente oplysninger vedrørende konkrete behandlingsforløb.

Egon Juul-Andersen, Bestyrelsesmedlem i Praktiserende Lægers Organisation

Noter fra Egon Juul-Andersen oplæg i Silkeborg

Patient – læge forholdet

EJA forklarer at han ser sig selv som bruger af EPJ, meget lig patienten. Han påpeger at der er et juridisk problem ved at patienten skal give tilladelse til at den praktiserede læge får besked, fordi det ikke giver den nødvendige arbejdsfrihed for lægen. Journalen er læges arbejdsredskab og det er lægen der ejer oplysningerne i patientjournalen. EJA foreslår, som løsning på dette, at patienten eksempelvis kunne formulere hvor meget tilladelse lægen skal have.

Som en konkret problemstilling nævner EJA, at en læge kunne ønske at undersøge eksempelvis en patients lever for sygdom, men ikke ønsker at inducere en muligvis ubegrundet frygt i patienten.

EPJ og EDIFACT

Den tidlige EPJ, var egentlig blot at sætte strøm til papir. Nu er der et krav om at udveksle informationer på tværs af systemer, hvilket kræver kommunikation med DGS [Det Grønne System fra KMD]. EDIFACT systemet fungerer allerede; det sikrer kommunikationen mellem eksempelvis hjemmeplejen i kommunerne, amterne og laboratorierne. Fordelen ved EDIFACT er at standarderne er veldefinerede, men systemet kan ikke køre på Internettet. Det ønske der er i dag om en portal på Internettet, gør at sikkerheden bliver et problem og der skal tænkes på problemer med hackere og virus.

Fælles journaler for alle?

EJA pointerer at læger ikke nødvendigvis skal have forstand på EDB. Konsultationer via IT ikke er nogen succes, fordi det væsentligste er personkontakten. Det vil være helt uoverskueligt med fælles journaler, for alle de forskellige funktioner blandt det sundhedsfaglige personale, dertil er journalerne for forskellige. Der kan være tale om fælles basisoplysninger, som alle med fordel kan dele. Der er også nogle medicinalvirksomheder tilbyder deres kunder helbredssider, hvor de kan indtaste deres egne målinger og på den måde følge deres sygdomsbillede.

Den praktiserende læges rolle fremover

EJA mener at de praktiserende læger er lillebroren i spillet omkring EPJ i forhold til sygehusene. Men der skal tages hensyn til de praktiserede læger. De gerne vil være dem der samler oplysningerne og fungere som formidler i forhold til patienten.

Lone Tynan, Projektleder Sygehus Fyns EPJ-projekt

**Besøg af borgerpanel i forbindelse med Teknologirådets
EPJ-projekt lørdag d. 14. september 2002 kl. 14.30 – 17.00
Sted: "Salen" Valdemarsgade 51 A 5700 Svendborg**

Program:

- Kl. 14.30 – 15.00 Velkomst, kort orientering om Sygehus Fyn og status på EPJ i Fyns Amt
- Kl. 15.00 – 15.30 Elektronisk journal - Kort gennemgang
- Kl. 15.30 – 16.15 Besøg på medicinsk afdeling Sygehus Fyn, Svendborg. Borgerne deles i tre grupper, som kan få lejlighed til at se EPJ i drift i en medicinsk afdeling, samt mulighed for at høre fagpersoner fortælle om deres erfaringer med at arbejde med EPJ. Der bliver desuden mulighed for at besøge en afdeling, som arbejder både med papirbaseret og elektronisk journal.
- Kl. 16.15 – 17.00 Samling i "Salen". Spørgsmål diskussion, afrunding.

Deltagerliste på pressemødet

Anders Mikkelsen	KMD A/S
Bente Lorenzen	Borgerpanelet
Berit Müller	Patientforeningen Danmark
Birgitte Christoffersen	IntraMed A/S
Carsten Dam	Borgerpanelet
Casper Bruun-Jensen	Aarhus Universitet Institut for Informations- og Medievidenskab
Christian Nøhr	Aalborg Universitet
Claus Thorhauge	Journalist
Dan Jensen	Computerworld
Dan Skjoldstrup	Borgerpanelet
Dinah Merklin	Borgerpanelet
Dorthe S. Jørgensen	Borgerpanelet
Egon Juul-Andersen	Praktiserende Lægers Organisation
Elisabeth Hersby	Sundhedsstyrelsen
Elisabeth Lehner	Borgerpanelet
Finn Klamer	Lægehuset, Øster Jølby
Finn Olesen	Aarhus Universitet Institut for Informations- og Medievidenskab
Flemming Jensen	Borgerpanelet
Hans Thorvald Arildskov	Patient Foreningernes Samvirke
Helle Jørgensen	Journalist
Henrik Ørting	Borgerpanelet
Ingelise Nielsen	Borgerpanelet
Jacob Salmon	Teknologirådet
Jacob Skjødt Nielsen	Teknologirådet
Jens Akhøj Nielsen	Borgerpanelet
Jette Gudmundsen	Roskilde Amtssygehus Køge IT-afd.
Johan Kjærgaard	Bispebjerg Hospital Enhed for Klinisk Kvalitet
Jørn Larsen	V-CHI Leverandørforum, EOS - Eastfork Object Space A/S
Karen Marie Lyng	TietoEnator Healthcare
Kenneth Bøgelund Ahrensberg	Dansk Standard
Kent Kristensen	Vejle Amt
Kjeld Møller Pedersen	Syddansk Universitet
Lars Hagerup	Amtsrådsforeningen i Danmark IT og Kvalitet
Lars Sørensen	Triage Consult
Laura Zurita	Teknologirådet
Lis Hansen	Borgerpanelet
Lisbet Brunse	Borgerpanelet
Lise Damkjær	Proceskonsulent, Learning4life
Lone Tynan	Sygehus Fyn Center Syd
Margrethe Nielsen	Forbrugerrådet
Marianne Rex Sørensen	Den Almindelige Danske Lægeforening
Mette Lykke Klitgaard	Den Almindelige Danske Lægeforening
Nina Berrig	Københavns Amt Medl. af Københavns Amtsråd

Peter Konow	Den Almindelige Danske Lægeforening
Pia Dommerby Kristiansen	Borgerpanelet
Sabina Moll	Borgerpanelet
Signe Svenningsen	Inst. for Organisation og Arbejdssociologi
Sten Christophersen	H:S Direktionen Informatik Afdelingen
Stinus Wolf	Borgerpanelet
Svend Giversen	Borgerpanelet
Søren Bredkjær	Sct. Hans Hospital
Søren Lippert	Sundhedsstyrelsen Kontoret for Medicinsk infor- matik
Tina Blomgreen	Borgerpanelet
Tommy Østerlund	Den Almindelige Danske Lægeforening
Ulrik H. Gade	IT-Højskolen i København

Teknologirådets udgivelser 2002

Rapporter

"Biobanker – beskyttelse af humangenetisk materiale". Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget d. 2. oktober 2002.

"Open source software – i den digitale forvaltning". Analyse og anbefalinger udarbejdet af en arbejdsgruppe under Teknologirådet Oktober 2002. Teknologirådets rapporter 2002/13

"Det aldrende samfund: Sundhed, omsorg og forebyggelse. Kan indsatsen forbedres?". Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget den 19. april 2002. Teknologirådets rapporter 2002/12

"Hormonforstyrrende stoffer". Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget den 25. april 2002. Teknologirådets rapporter 2002/11

"IT og arbejdsvilkår". Rapport fra perspektivværksted, afholdt af Teknologirådet i marts 2002. Teknologirådets rapporter 2002/10

"Universiteter og erhvervsliv". Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget den 29. april 2002. Teknologirådets rapporter 2002/9

"Alternativ behandling". Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget den 19. marts 2002. Teknologirådets rapporter 2002/8

"Test af vores gener". Konsensuskonference afholdt af Teknologirådet. Teknologirådets rapporter 2002/7

"Patenter på Software". Resumé og redigeret udskrift af seminar i Folketinget den 20. februar 2002. Teknologirådets rapporter 2002/6

"Små teknologier". Rapport om teknologiske løsninger til små samfund. Teknologirådets rapporter 2002/5

"Anbragte børn". Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget den 3. april 2002. Teknologirådets rapporter 2002/4

"Borgernes Idékatalog". Resultater fra tre borgerhøringer om "Bæredygtig vækst – hvordan" Teknologirådets rapporter 2002/3

"EUROPTA – European Participatory Technology Assessment – Participatory Methods in Technology Assessment and Technology Decision-Making" Teknologirådets rapporter 2002/2

"Fremtidens undervisning i et IT-perspektiv". Om scenarieværksteder og konference afholdt over sommeren 2001. Teknologirådets rapporter 2002/1.

Andre udgivelser

"Anvendelse og udvikling af Open Source software" Teknologirådet og Patent-og Varemærkestyrelsen. Oktober 2001. Findes kun i elektronisk udgave på www.tekno.dk.

"Minutes from the workshop - Communication and GMP" Resumé af workshop holdt i Teknologirådet april 2001. . Findes kun i elektronisk udgave på www.tekno.dk.

"På tværs af fremskridtet - små og store fortællinger om teknologi og værdier". Undervisningsbog. Teknologirådet 2001

Nyhedsbrevet "Fra rådet til tinget":

Nr.179 10/02: Europa håber på open source
 Nr.178 10/02: Kvælstof og landbruget
 Nr.177 09/02: Ti bud til IT i arbejdslivet
 Nr.176 09/02: Bæredygtig vækst – hvordan?
 Nr.175 08/02: Hormonforstyrrelser
 Nr.174 07/02: Råd til gentest
 Nr.173 07/02: Virker alternativ behandling?
 Nr.172 07/02: IT i skolen ikke et mål i sig selv
 Nr.171 06/02: Fremtidens ældre
 Nr.170 06/02: Digital ophavsret
 Nr.169 05/02: Universiteter og Erhvervsliv
 Nr.168 05/02: Grønland savner teknologi
 Nr.167 03/02: Er en teknologipolitik mulig?
 Nr.166 01/02: Total kontrol på internettet
 Nr.165 01/02: En naturlig udvikling?

BIOSAM Informerer:

Nr. 8 08/02: Bæredygtig vækst – hvordan?
 Nr. 7 05/02: Brug af genetiske test

TeknologiDebat Fokusartikler:

TD 2/2002: Gensplejsning og den tredje verden.
 TD 2/2002: Gentest - endnu et teknologisk dilemma
 TD 1/2002: Tanker om Teknologi Årsberetning 2001

Alle Teknologirådets udgivelser kan læses og hentes gratis fra Rådets hjemmeside, www.tekno.dk

Gratis nyhedstjenester:

Abonner på Teknologirådets elektroniske nyhedsbrev TeknoNyt, der orienterer om hvad der sker i Teknologirådet og i teknologiens verden. Send en mail til teknonyt@tekno.dk

Abonner på Teknologirådets nyhedsbrev til Folketinget "Fra rådet til tinget" ved at sende en mail til rtt@tekno.dk