

REGION
SJÆLLAND

Region Syddanmark

midt
regionmidtjylland

REGION
H Region
Hovedstaden

REGION NORDJYLLAND

e·journal

DANSKE
REGIONER



medcom
Det danske
Sundhedsdatanet

Borgeradgang til E-Journal i Region Hovedstaden

Projektleder Mikael Zebbelin Poulsen, Region Hovedstaden

Kort historik og status på borgeradgang i e-journal

- **Primo 2007** – Der åbnes første gang for borgeradgang i e-journal via sundhed.dk. Der åbnes kun for data fra tidl. Viborg Amt.

Åbenhed: Borgerne gives hermed mulighed for at se deres egne data i e-journal som de sundhedsprofessionelle ser dem!

- **Medio 2007** – Embedslæger rejser spørgsmål vedr. håndtering af begrænset/nægtet aktindsigt
- **August 2008** – Ministeriets tilkendegivelse - krav om at håndtere begrænsningen
- **Oktober 2008** – Klinikerne i Region Hovedstaden begynder at føre journalnotater under hensyntagen til borgeradgang via e-journal og reglerne om begrænset aktindsigt.
- **December 2008** – Region Hovedstaden åbner for borgeradgang
- **September 2009** – Region Midtjylland og Region Syddanmark åbner for borgeradgang
- **Ultimo 2009** - Øvrige regioner forventes at åben for borgeradgang.
- **Ultimo 2009** - "NPI for borgere 2009" baseres bl.a. på data fra e-journal

Vision for borgeradgang (digitale borgerservices) i sundhedsvæsn

- Bedre service til borgere/patienter
- Skabe tryghed og tillid til det offentlige/sundhedsvæsn gennem åbenhed
- Udnytte borgernes/patienternes ressourcer ...

”Se borgeren og patienten som et aktiv, der tager ansvar for egen sundhed og behandling.”

Med inspiration fra National strategi for digitalisering af sundhedsvæsn 2008-2012

Konkrete formål med borgeradgang via e-journal

Fleksibel adgang til oplysninger om egen behandling

- Når jeg føler behov og har tid
- Jeg skal ikke
 - huske at have kopi
 - ”belemre personalet”
- Bedre hverdag for kronikere o.l. der undgår at skulle ”hænge i telefonen” og have en afdeling til at give, udskrive, sende journal oplysninger..

Kvalitetssikring gennem involvering af borgerne

- Kontrol af oplysninger (påpeger fejl i journal)
- Den velforberejede patient (bedre samtaler med behandler)

Tryghed og gennemsækelighed

- Hvad skete der under min behandling. Støtte til hukommelse.
- Støtte samtale om forløb og behandling med egen læge eller anden betroet person (”2nd opinion”)
- Understøtte åbenhed (bl.a. ret til aktindsigt) i sundhedsvæsenet

Arbejdskraftbesparende

- Spare tid til håndtering af print til patienter
- Understøtte den ”selvhjulpne patient”

Om projekt "E-journal" i Region Hovedstaden

Ny situation primo 2007

- E-journal er nu teknisk "relativt modent" og tilbyder bl.a. via sundhed.dk bred adgang
- Strategisk beslutning om konsolidering og udbredelse af notatfunktionalitet (baseret på GS!Åben)
 - Kun behov for "én" integration til e-journal (ét udtræksmodul)
 - Genbruge GS-udtræksmodul udviklet til andre regioner
 - Der vil på sigt være notatdata fra alle hospitaler.

Projektmål (Scope)

- Opstarte udtræk af notater og andre grundlæggende journaloplysninger fra GS!Åben til e-journal
- Åbning af adgang for borgere, praktiserende læger og hospitaler i øvrige regioner
 - Ikke åbning for egne klinikere!
- Minimal belastning af kliniske afdelinger med nye procedurer og administrative opgaver.

Om projekt "E-journal" i Region Hovedstaden

Business case

- Tilgodese konkrete behov hos vores samarbejdsparter
- Understøtte strategisk satsning på
 - Bedre service/information til borger/patient
 - Inddragelse af borger/patient i eget behandlingsforløb
- Kendte risici - regler om borgeradgang/aktindsigt og levetid (nye løsninger)
- *Lav usikkerhed på omkostninger, teknisk specifikation og leverancehorisont.*

Beslutning om projekt blev taget juni 2007

- planlagt afslutning medio 2008)

Projektet blev afsluttet ultimo 2008

- Indenfor budget
- Forsinkelse skyldtes primært afklaring vedr. regler om aktindsigt.

Om projekt "E-journal" i Region Hovedstaden

De væsentligste opgaver

- Faglige/strategiske analyser (Klinisk/kvalitet, Juridisk, IT)
 - Afgrænsning af udtræk (bl.a. "1. oktober 2008 og frem")
 - Patientrettigheder (bl.a. "frabede sig indhentning")
 - Håndtering af nægtet/begrænset aktindsigt
 - Håndtering af borgerhenvendelser ("patientvejlederne")
- Information og kommunikation
 - Klinikere
 - Prakisterende læger
 - Borgere
 - Patientvejledere
- IT-tekniske leverancer
 - Tilretning og opsætning af udtræksmoduler
 - Kvalitetssikring af udtræk

Håndtering af regler om begrænset aktindsigt Hvad siger Sundhedsloven?

Sundhedsloven § 37 Stk. 2. "Retten efter stk. 1 (red. aktindsigt) kan dog begrænses, i det omfang patientens interesse i at blive gjort bekendt med oplysningerne findes at burde vige for afgørende hensyn til den pågældende selv eller til andre private interesser."

- Ministeriets fortolkning (august 2008) er at der skal (ikke kan!) foretaget en konkret skøn over om beskyttelseshensyn foreligger før borgeren/patienten kan få adgang til journalen/aktindsigt (via e-journal og andre systemer).
- Denne fortolkning har gjort det meget vanskeligt (administrativt meget tunget) at åbne for historiske journaldata.
 - Administrative (PAS-)data er dog undtaget fra kravet
- Dog har det været muligt at finde en løsning, således at der kan åbnes for data fremadrettet, uden at det udgør en administrativ byrde for klinikere/regionerne.

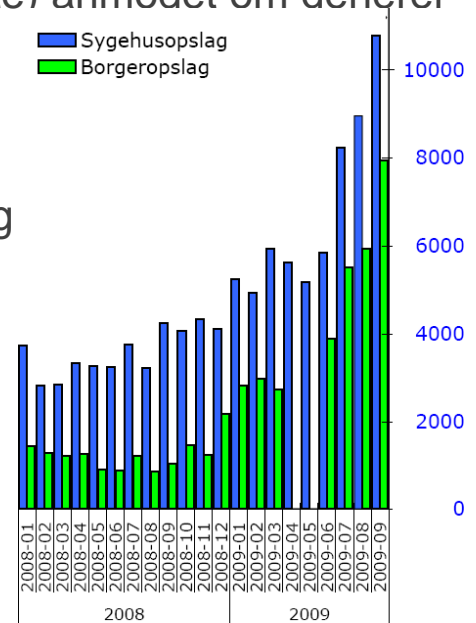
Håndtering af regler om begrænset aktindsigt - Fremadrettet løsning

- Udgangspunktet ændres således at alle journaler fra en bestemt *skæringsdato* er tilgængelige ("åben") for borgere via e-journal. (p.t. dog med en forsinkelse på 14 dage)
- Klinikere informeres om dette og skal i forbindelse med udarbejdelse af behandlingsplan og journalføring skønne om der foreligger et beskyttelseshensyn, og i kun i disse tilfælde følge ny procedure til "spærring af borgeradgang i e-journal".
- Adgang til egne journaloplysninger via e-journal er ikke en rettighed, men et tilbud til borgerne. Retten til aktindsigt følger eksisterende procedurer med formel behandling af anmodningen om aktindsigt og med de frister der gælder her.
- Klinikere kan derfor ("pessimistisk") anmode om spærring i e-journal hvis det skønnes at der *kan* foreligge et beskyttelseshensyn eller oplysningerne har en karakter således at der *på sigt kan* opstå et beskyttelseshensyn.
- En borger hvis journaldata er spærret i e-journal gøres opmærksom på at spærring gælder i e-journal, således at borgeren ikke udelukker muligheden for at søge indsigt/aktindsigt ad traditionel vej.

- Dermed kan der åbnes for borgeradgang til journaldata fra efter *skæringsdato*.
 - For Region Hovedstaden er skæringsdato 1. oktober 2008.
 - For Region Midtjylland og Region Syddanmark er den 1. september 2009.

Erfaringer med borgeradgang i Region Hovedstaden

- Klinkernes reaktion har været positiv!
 - Nogle afdelinger ser konkret et potentiale i at spare tid på udskrifter, f.eks. på skadestuer.
 - Forventer også at det kan højne kvalitet i behandlingen
- Spærring af borgeradgang i e-journal
 - Modtaget ca. 10 anmodninger om spærring af forløb indenfor det første år.
 - Retspsykiatriske afdelinger har (som de eneste) anmodet om generel spærring af al adgang via e-journal.
- Borgerhenvendelser
 - P.t. ikke systematisk opsamling
 - 5-10 henvendelser om problemer med adgang at kunne finde data.
 - 2 henvendelser om retning af fejl.
- Anvendelse (borgere pr. måned)
 - Ultimo 2008 – ca 1.500
 - September 2009 – ca 8.000
 - Markant stigende tendens



Hvad siger borgerne?

Delresultat af brugerundersøgelsen

Hvad bruger borgerne e-journal til?

- Indsigt i egen situation (ca 67%)
- Større tryghed i forhold til behandlingsforløb (ca 66%)
- Giver større mulighed for at søge yderligere oplysninger (ca 64%)
- Kontrol af korrekthed (ca 37%)
- Opfølgning på sidste lægebesøg (ca 25%)
- Dialog med sygehus, læge, pårørende (flere spm. 8-13%)

Hvordan vurderes e-journal?

- Ca 25% synes sprog er svært at forstå, mens ca 50% udtrykker borgerne at sproget i e-journal er let at forstå.
- Ca 50% mener at e-journal er logisk opbygget og nem at navigere i, dog er der også mange forbedringsforslag.
- Ca 40% ville bede sygehuset om udskrift hvis den ikke var tilgængelig i e-journal.

Hvad ønsker borgerne?

- Bedre regional dækning.
- Bedre sektordækning (privathospitaler, praktiserende læger, ...)
- Flere oplysninger: laboratoriesvar, røntgen, ...
- Adgang uden forsinkelse – dog også accept af nuværende forsinkelse på 14 dage.
- Korrektion af fejl på baggrund af borgerhenvendelser(!)

Barrierer for at yderligere at realisere gevinster ved borgeradgang

• Adgang for forældre/pårørende

- P.t. kun adgang til egne data (borgere over 15 år)
- Forældre og pårørende udgør et meget relevant "aktiv". Stor motivation og har kompetencer.
- Udfordringer i forhold til jura. F.eks. forældre har ikke altid ret til at se deres børns journaler.
- Udfordring i forhold til procedurer og roller. Hvem giver adgang?

• Adgang uden forsinkelse

- P.t. er data forsinket for borger med 14 dage.
- Hindrer at e-journal (og andre løsninger) kan understøtte en daglige kommunikation mellem borger og sundhedsvæsen
- Eksempler:
 - Skadestuer vil gerne sende patienter hjem med mulighed for selv at "printe" skadejournal – 14 dage er lang tid.
 - Kronikere og andre med længere forløb vil gerne løbende følge med i prøvesvar etc. – forsinkelse på 14 er lang tid.
- Udfordring at styre/formidle information til patienter, bl.a. som det er pålagt af love og kvalitetsstandarder.

• Adgang fra mere end "hjemme-PC"

- Adgang til e-journal/sundhed.dk med den nuværende digitale signatur benyttes i praksis kun fra "hjemme-PC"
- Stor værdi hvis der kan gives mere fleksibel adgang, f.eks. ved besøg hos læge, ved indlæggelse, fra mobiltelefoner
- Løsning: Ny signatur bliver antageligt bedre på dette punkt

Barrierer for at yderligere at realisere gevinster ved borgeradgang

- **Flere brugere til e-journal/sundhed.dk**
 - Mere oplysning om e-journal/sundhed.dk.
 - Bedre forståelse for interesse og barrierer i forhold til at anvende e-journal/sundhed.dk bl.a. gennem interviews med brugere af hospitaler/sundhedsvæsen der ikke anvender e-journal/sundhed.dk
- **Borgernes der bruger tilbuddene om borgeradgang og dermed "tager ansvar for egen behandling" skal tages alvorligt**
 - Ellers mistes opbakning/accept
 - Eksempel: Anmodninger om fejlretning der ikke bliver håndteret.
 - Kulturel modning
- **Generelt: Større andel af borgere skal (kunne) anvende digitale services**
 - Indikation fra Dansk-it: Omfang af it-analfabetisme er større en "forventet".
 - Det offentlige kan ikke tilbyde samme service baseret på "papir".
 - Løsning: Uddannelse/folkeoplysning
 - Løsning: Mere "brugervenlige" services

Afslutning

- **Borgeradgang til e-journal er et gennembrud for digitale borgerservices i sundhedssektoren – *Vi har realiseret en åben journal der deles mellem de professionelle og borgerne***
- **Borgere modtager e-journal meget positivt**
- **Borgeradgang er ”modtaget” positivt af læger og klinikere på hospitalerne**
- **Der er nogle (ikke-trivielle) barrierer som skal løses for at kunne høste meget større værdi af borgeradgang.**
- **Vi er kun netop begyndt - Borgernes involvering og ressourcer skal udnytte og skal tages alvorligt – og det skal understøttes af flere og endnu bedre digitale services.**

Tak for opmærksomheden!