

Brukermedvirkning og IKT sikkerhet tilknyttet Elektroniske pasientjournaler

Brukerutvalget v/Helse Stavanger
Oktober 2017

Jan Torgersen
Leder av Brukerutvalget

1 Innledning og bakgrunn for notatet

Det er en kontinuerlig utvikling og forbedring av elektroniske pasientjournaler som gjøres tilgjengelig for både bruker og helsepersonell. For brukeren vil en slik utvikling være med å sikre bedre kvalitet på behandlingen av pasienten. Kontinuerlig dokumentasjon av helsetilstanden til pasienten vil være viktig informasjon til helsepersonell.

Ved at de elektroniske journalene gjøres tilgjengelig på tvers av helseforetakene vil det bidra til tryggere behandling når det er nødvendig.

Ved utvikling av journalsystemene mener vi at brukermedvirkning må styrkes gjennom systematiske tiltak.

Vi mener at både brukere, helseforetakets styrer og ledelse, helsepersonell og fagpersonell må samarbeide og legge forholdene til rette for at brukerinvolvering og deltakelse blir reell og at brukerens synspunkter blir tatt hensyn til når systemene skal utvikles, testes og settes i drift

2 Begrep og definisjoner – en forutsetning for tilfredsstillende sikkerhet

Pasientsikkerhet er et begrep som går igjen i beskrivelse og prosjekter. Begrepet brukes i videste forstand om alt som dreier seg om sikkerhet inkl. IKT sikkerhet. Vi mener det er nødvendig å få på plass begrep som er forståelig for alle og på en slik måte at alle har ens oppfatning hva dette betyr.

Tillit.

Når en tar i bruk elektroniske journalsystemer blir også tilgjengeligheten av en helt annen dimensjon som krever fokus på sikkerhetsløsningene. Brukerutvalget mener tillit må synliggjøres når en tar i bruk elektroniske journalsystemer.

Sikkerhet knyttet til journaler er helt avgjørende for at informasjon om pasienten beskyttes på en tilfredsstillende måte. I denne sammenheng er Pasientsikkerhet ikke tilstrekkelig. Vi mener det vil være mer korrekt å bruke begrepet» **Elektronisk Journalsikkerhet**». Vi tror en slik betegnelse vil tydeliggjøre hva dette dreier seg om og at Datatilsynet vil gi tilslutning til en slik tydeliggjøring.

Eierskapet til informasjonen/journalen er et annet område som er uklart. Både helsepersonell og pasienten kan legge inn informasjon i Kjernejournalen. Helsepersonellens rolle er av faglig karakter og er viktig for behandling av den enkelte pasient.

Det er viktig at eierskapet til informasjonen blir tydeliggjort. I dag er det uklart om hvem som eier informasjonen. Helsepersonell gir uttrykk for at så lenge de legger inn informasjon er de også ansvarlig for informasjonen og uttrykker eierskap til pasientopplysningene. Vi mener at dette må klarlegges og etter vår vurdering er det pasienten som «eier» sin egen journal og må vurdere om informasjonen korrekt.

Endring, sperring og sletting av informasjon. Her er det mange ubesvarte spørsmål. Vi mener at alle sidene med forhold knyttet til endring, sperring og ev. sletting av informasjon må avklares

Et journalspråk som er forståelig for både pasient og helsepersonell. Det er et faktum at helsejournaler er i utgangspunktet skrevet for fagpersonell. Det brukes faguttrykk som gjør det vanskelig for en lekperson og fullt ut forstå hva dette innebærer. Det er viktig at journalene gir korrekte og presise beskrivelser av observasjoner og diagnoser, men det må kreves at helsepersonell bruker en språkdrakt som gjør det forståelig for en lekperson. Alternativt kan det utvikles «ordbøker» som kan hjelpe pasienten til å forstå det som er skrevet.

Administrasjon av tilgang profiler til journalsystemene. Det er pågående diskusjoner om hvordan tilgjengelighet til pasientinformasjon skal administreres. Slik vi oppfatter status er at i prinsippet er pasientinformasjon tilgjengelig for helsepersonellet og at det gjelder i første omgang somatiske lidelser. Informasjon vedr. psykisk helse har begrenset tilgjengelighet. Vi mener at begrepet «tilgjengelighet til pasientinformasjon» må vurderes grundig og at brukerens synspunkter må ivaretas på en bedre måte.

Innholdet i journalen kan være av en karakter som krever ekstra konfidensialitet og beskyttelse. Spesielt gjelder det innen psykiatrien. Det er en rekke etiske spørsmål som må avklares og igjen er tilgang og eierskapet til informasjonen spørsmål som må utredes grundig før en iverksetter og videreutvikler implementeringen av journalsystemer.

Det eksisterer en rekke andre registre utenom hovedjournalssystemet DIPS som inneholder pasientopplysninger. Slik vi har forstått det er DIPS hovedsystemet ved Helse Vest og andre registre skal samordnes i DIPS. Pr dato er dette ikke fullt ut tilfelle og vi som brukere ser mange utfordringer i forbindelse med manglende samordning av registre.

3 Tiltak og virkemidler

IKT og – systemsikkerhetstiltak er viktige forutsetninger for at pasientinformasjon kan gjøres tilgjengelig som en nettbasert tjeneste. Kompromittering og misbruk av pasientinformasjon er uakseptabelt og det må iverksettes strenge, men funksjonelle sikkerhetstiltak. Nasjonale og internasjonale krav må tilfredsstilles. EU krav og Datatilsynets krav må betraktes som minimumstiltak. Ytterligere tiltak må være gjenstand for analyser for å sikre at implementeringen av sikkerhetstiltak følger nye utviklingstrender og funksjonalitet.

Det må settes fokus på uønskede hendelser knyttet til elektroniske journalsystemer. Det må på plass systemer som overvåker aktiviteter og at uønskede hendelser umiddelbart blir rapportert og det iverksettes granskning av hendelsen.

Meldingsformidling og rapportering til pasienten kan forbedres. Slik det fungerer i dag blir innlegging og oppslag i journalene dokumentert gjennom aktivitetsloggen. Vi tror det vil

være en ytterligere forbedring dersom det samtidig sendes en melding til pasienten når det blir gjort oppslag i journalen og når det legges inn informasjon i journalen. Så langt vi kjenner til er dette er praksis i det danske journalsystemet.

4 Forslag til aktivitetsplan

Vårt forslag må betraktes som et rammeforslag og må tilpasses på en slik måte at brukermedvirkning blir iverksatt på en hensiktsmessig måte.

1. Etablere et IKT/journal kompetanse fagutvalg hvor det er sterk brukerrepresentasjon. Deltakerne må være faglig kompetente samtidig som sammensettingen av forumet må ha bredde sammensetting som ivaretar de store pasientgruppene. Sammensettingen må vurderes nøye.
Fagforumet etableres innen 1.1.2018
2. Helseforetaket og de lokale foretakene må sørger for at det blir oppnevnt brukerrepresentanter i lokale og regionale IKT prosjekter. Helse Vest IKT må samordne slik at det blir oppnevnt brukerrepresentant i alle IKT prosjekter. Iverksettes umiddelbart.
3. Vi mener at IKT journalsikkerhet, sikkerhetshendelser er så viktig at det skal inngå som et fast punkt på ledermøter og styrets agenda. Det utarbeides rapporterings parametere slik at en kan følge utviklingen for sikkerhetshendelser. Iverksettes umiddelbart.

5 Oppsummering.

Vi er overbevist om at skal vi være i stand til å møte framtidige utfordringer må det iverksettes tiltak nå. Det må sørges for at elektroniske journalsystemer utvikles og settes i drift basert på systematiske sikkerhetstiltak og tett brukerinvolvering..

Tiltakene må samtidig ivareta og bygge opp under begrep som tillit. Det vil være en umulig oppgave å bygge ut elektroniske journalsystemer uten at pasient og bruker har tillit til at sikkerhet og integritet er ivaretatt på en tilfredsstillende måte.