

Helse- og omsorgsdepartementet

Vår ref.  
2022/12719

Deres ref.  
22/4197

Saksbehandler  
Johan Fredrik Skomsvoll

Dato  
24. jan 2023

## **Utvidet høringsvar - Pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal mv. – endringer i pasientjournalloven**

Det vises til vedlagte innspill fra klinikk for bildediagnostikk og laboratoriemedisinsk klinikk. *Svarene fra klinikkene er vedlagt i sin helhet og vi viser til disse.*

Vi vil fremheve følgende momenter:

### **Laboratoriemedisinsk klinikk**

Laboratoriemedisinsk klinikk har vurdert de foreslåtte endringene i pasientjournalloven og tilhørende forskriftsendringer. Vi støtter endringenes hovedhensikt om å gjøre laboratoriesvar lettere tilgjengelig både for helsepersonell og pasienter. Vi ser imidlertid behov for å presisere noen begrensninger. Vi har delt vårt høringsinnspill i en del med generelle innspill og en del som angir innspill fra to av våre avdelinger. Disse gjelder prøvesvar fra genetiske undersøkelser og patologi prøvesvar.

#### *Generelt innspill*

Det påpekes at pasienten kan reservere seg for at svar på laboratorieanalyser skal være tilgjengelig i kjernejournalen. I utgangspunktet er det positivt med reservasjonsrett, men det må sikres at pasienten er kjent med hvilke fordeler og konsekvenser dette kan ha, slik at valget blir tatt på riktig grunnlag.

Det må etter vår mening også sikres at pasienten ivaretas med et godt personvern, eksempelvis ved analysesvar for alvorlige genetiske tilstander, veneriske sykdommer, analysesvar i forbindelse med overgrep, rus, psykiatri og annet som kan oppleves sterkt belastende. Dette er særlig sensitive og i noen tilfeller stigmatiserende opplysninger. Det er viktig at åpenheten til denne type informasjon i en nasjonal kjernejournal virker etter hensikten (for pasient og helsepersonell) og ikke utfordrer verken informasjonssikkerheten eller personvernet. Det må foreligge en loggføring for innsyn og bruken av journalen må være godt kjent, jf. det som påpekes på side 12: «Manglende opplysninger kan gi et misvisende inntrykk og det vil kunne dannes et feilaktig bilde av pasientens tilstand. Forverring av pasientens tilstand, sykdomsperioder og bivirkninger kan overses.». Teknisk må det fungere slik at vedlegg, bilder og annet også vil være tilgjengelig i journalen.

I høringsnotatet omtales det høy forekomst av dobbeltundersøkelser. Manglende opplysninger om laboratoriesvar medfører i noen tilfeller til at det utføres dobbeltsanalyser. En større tilgang til laboratoriesvar vil helt klart kunne medvirke til å redusere dette. Det er positivt både for pasienten, laboratoriene og for samfunnsøkonomien.

Det blir viktig at den tekniske løsningen for lagring av analysesvarene i Helsenorge håndterer kontinuerlig oppdatering ved endrede og korrigerede prøvesvar.

### **Avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin**

I høringsforslaget står det: «Hensikten med forslaget er å gjøre prøvesvar og svarrapporter fra laboratorie-, radiologiske og nukleærmedisinske undersøkelser tilgjengelig i nasjonal kjernejournal, og dermed lettere tilgjengelig for både helsepersonell og innbyggere.»

Etter vårt syn mangler det en gradering i forhold til tilgjengeliggjøring av prøvesvar; det bør gjelde for NOEN prøvesvar og svarrapporter, ikke ALLE. Svar som for eksempel omhandler kreftdiagnostikk skal ikke gå direkte ut hverken til annet helsepersonell eller pasient før rekvirerende lege har fått mulighet til å informere pasienten. Det blir viktig at premissene for tilgjengeliggjøring av prøvesvar kvalitetssikres godt av fagmiljøene. Det bør også nevnes at det vil kunne være ulike referanseområder for noen analyser, dette må det tas hensyn til.

### **Avdeling for medisinsk genetikk**

De medisinske genetiske avdelingene bruker relativt mye tid på å innhente informasjon, per papirpost, mellom de medisinske genetiske avdelingene i landet. Det vil derfor være en fordel at svarrapporter fra genetiske undersøkelser inkluderes i kjernejournal. Det vil også være nyttig for annet helsepersonell at informasjon om genetisk sykdom er tilgjengelig i kjernejournal. Vi ønsker å belyse noen problemstillinger knyttet til å inkludere svarrapporter fra genetiske undersøkelser i kjernejournal. Problemstillingene illustrerer at vurderingen om svarrapporter fra genetiske undersøkelser skal inkluderes i løsningen avhenger av funksjonaliteter i og rundt løsningen. Det vises til vedlagte hørings svar fra klinikken/avdelingen vedr disse problemstillinger

### **Avdeling for mikrobiologi**

Det bør etter vår mening vurderes at det under Covid-19-pandemien, med høyt fokus i media og høyt kunnskapsnivå i befolkningen, fungerte med tilgjengeliggjøring av hovedsakelig enkle prøvesvar med positive/negative prøveresultater på Helsenorge. Det vil være noe helt annet med for eksempel bakteriologiske prøver med bakterienavn der tolkning må overlates til rekvirent fordi laboratoriet mangler kliniske opplysninger.

Intensjonene om laboratoriesvar tilgjengelig i kjernejournal **for helsepersonell** er i utgangspunktet god (sett bort fra troen høringsnotatet har om at laboratoriesvar gjort med ulike metoder og på ulike laboratorier over tid uten videre kan sammenliknes, det kan de ikke nødvendigvis).

Vi synes imidlertid det er skummelt dersom tanken er at alle mikrobiologiske svar (og andre laboratoriesvar fra andre fagområder) skal bli **tilgjengelig for pasient** (eller myndig voksen dersom barn). Vedrørende begrunnelsen for dette vises til hørings svaret i sin helhet.

### **Avdeling for patologi**

Avdelingen stiller seg bak forslaget om å gjøre laboratorie- og radiologiske svar lettere tilgjengelig for **helsepersonell** gjennom endringer i pasientjournalloven § 13 og tilhørende forskriftsendringer.

Avdeling for patologi støtter ikke forslaget om å gjøre patologiske svar tilgjengelig for **pasienter** gjennom helsenorge.no.

Fra et medisinsk ståsted anses det viktig at patologiske svar formidles til pasient via en behandlende lege, aldri direkte ut til pasient, heller ikke med forsinkelse. Behandlende lege kan etter vurdering aktivere frigivelse av patologirapport til pasient, typisk ved enkle/spesifikke tilstander.

Helseplattformen i Helse Midt-Norge allerede har gått for en slik løsning ved at patologiske svar aldri frigis direkte til pasient. Det vises til det samlede hørings svar fra klinikken

## Klinikk for bildediagnostikk

Klinikken ser fordelene og støtter intensjonen med en nasjonal e-helseløsning.

Klinikk for Bildediagnostikk vil presisere viktigheten med forsinkelse ved tilgjengeliggjøring av radiologisvar til innbyggerne slik at pasientene sikres en hensynsfull og etisk forsvarlig informasjon om eventuelt patologisk resultat. De skal ikke kunne få innsyn i f.eks. en kreftdiagnose uten å ha fått grundig informasjon av helsetjenesten.

Innen radiologi vil det være en stor fordel å ha tidligere undersøkelser tilgjengelig. En vil da både kunne unngå å ta undersøkelser på nytt, og ikke minst ha eldre undersøkelser til sammenligning.

Samtidig ser man at selv om radiologiske svar og bilder fra andre helseforetak er tilgjengelige, vil man i ulik grad regranske eller ta nye bildeopptak på grunn av kompleksiteten i undersøkelsen. Dette gjelder oftest større undersøkelser som CT og MR hvor man har spesialtilpassede protokoller. For mindre komplekse og ressurskrevende undersøkelser vil man unngå ekstra bildeopptak i større grad ved tilgjengelige radiologisvar. Se samlet høringssvar klinikken.

Fagdirektør støtter disse synspunkter.

Med vennlig hilsen

Runa Heimstad  
Fagdirektør

Birger Endreseth  
Assisterende Fagdirektør

Kopi til: Klinikksjef Morten Trøøyen og klinikksjef Gilda S Opland

Vedlegg:

- 1. Høringssvar fra klinikk for bildediagnostikk ved klinikksjef Morten Trøøyen
- 2. Høringssvar fra Laboratoriemedisinsk klinikk ved klinikksjef Gilda S Opland

### 1. Høringssvar fra klinikk for bildediagnostikk

Høringssvar fra Klinikk for Bildediagnostikk, St. Olavs Hospital på forslaget om en endring i forskriftshjemmelen knyttet til nasjonal kjernejournal i pasientjournalloven § 13, publisert 20.10.2022 og med frist for høringssvar 26.01.2023. Endringen skal klargjøre at flere opplysningstyper kan inkluderes i nasjonal kjernejournal, blant annet prøvesvar.

Etter forslaget skal endringer i pasientjournallovens §13 og tilhørende forskriftsendringer gi helsepersonell og pasienter en trygg og sikker tilgang til laboratorie- og radiologisvar fra alle landets virksomheter. Dette skal bidra til en bedre helsehjelp for landets innbyggere, samt være ressursbesparende

Klinikk for bildediagnostikk ved St. Olavs Hospital ser fordelene og støtter intensjonen med en nasjonal e-helseløsning. Et slikt register vil kunne gi oss raske og reliable helseopplysninger som vil hjelpe oss med å yte nødvendig helsehjelp av høy kvalitet. En større og sterkere nasjonal samhandling mellom helseaktører vil komme innbyggerne og yterne av helsehjelp til gode.

For St. Olavs og Klinik for bildediagnostikk forutsetter dette at man får opprettet kommunikasjon mellom vårt nye IT-system Helseplattformen og den nasjonale løsningsplattformen. Overgangen til nytt IT-system har vært svært utfordrende for Klinikken, og man opplever store og alvorlige feil i kommunikasjonen mellom ulike systemer, deriblant formidling av radiologisvar. Det tekniske konseptforslaget fra høringsnotatet innebærer at journalløsningene skal kunne settes opp med automatisk oversendelse av alle prøvesvar, for å sikre komplettheten. Vi kan pr dags dato ikke garantere at dette er mulig, og dette må avklares med Helseplattformen AS, sammen med eventuelle juridiske spørsmål knyttet til implementeringen.

Klinikk for Bildediagnostikk vil presisere viktigheten med forsinkelse ved tilgjengeliggjøring av radiologisvar til innbyggerne slik at pasientene sikres en hensynsfull og etisk forsvarlig informasjon om eventuelt patologisk resultat. De skal ikke kunne få innsyn i f.eks. en kreftdiagnose uten å ha fått grundig informasjon av helsetjenesten.

Innen radiologi vil det være en stor fordel å ha tidligere undersøkelser tilgjengelig. En vil da både kunne unngå å ta undersøkelser på nytt, og ikke minst ha eldre undersøkelser til sammenligning. Dette vil ha betydning for pasientsikkerheten, både når det gjelder presisjon i beskriving av bilder, samt være med på å redusere stråledose til pasienter. Dette være kostnads- og ressursbesparende for klinikken og hensiktsmessig for innbyggerne.

Samtidig ser man at selv om radiologiske svar og bilder fra andre helseforetak er tilgjengelige, vil man i ulik grad regranske eller ta nye bildeopptak på grunn av kompleksiteten i undersøkelsen. Dette gjelder oftest større undersøkelser som CT og MR hvor man har spesialtilpassede protokoller. For mindre komplekse og ressurskrevende undersøkelser vil man unngå ekstra bildeopptak i større grad ved tilgjengelige radiologisvar.

Klinikk for bildediagnostikk står i dag i en utfordrende driftsituasjon, og har begrenset med ressurser for å kunne ta i bruk for å gjøre en ny nasjonal e-helseløsning tilgjengelig for innbyggerne i Midt-Norge. Vi ønsker en presisering på hvem som har hvilket ansvar knyttet til implementering, drifts- og forvaltingskostnader.

*Klinikkensjef Morten Trøøyen*

## **2. Høringssvar fra laboratoriemedisinsk klinikk**

Viser til høringsnotat fra Helse- og omsorgsdepartementet vedrørende «Pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal mv. – endringer i pasientjournalloven». Laboratoriemedisinsk klinikk har vurdert de foreslåtte endringene i pasientjournalloven og tilhørende forskriftsendringer. Vi støtter endringenes hovedhensikt om å gjøre laboratoriesvar lettere tilgjengelig både for helsepersonell og pasienter. Vi ser imidlertid behov for å presisere noen nødvendige begrensninger. Vi har delt vårt høringsinnspill i en del med generelle innspill og en del som angir innspill fra våre avdelinger.

### **Generelle innspill**

#### **Innledning**

Det påpekes at pasienten kan reservere seg for at svar på laboratorieanalyser skal være tilgjengelig i kjernejournalen. I utgangspunktet er det positivt med reservasjonsrett, men det må sikres at pasienten er kjent med hvilke fordeler og konsekvenser dette kan ha, slik at valget blir tatt på riktig grunnlag.

Det må etter vår mening også sikres at pasienten ivaretas med et godt personvern, eksempelvis ved analysesvar for alvorlige genetiske tilstander, veneriske sykdommer, analysesvar i forbindelse med overgrep, rus, psykiatri og annet som kan oppleves sterkt belastende. Dette er særlig sensitive og i noen tilfeller stigmatiserende opplysninger. Det er viktig at åpenheten til denne type informasjon i en

nasjonal kjernejournal virker etter hensikten (for pasient og helsepersonell) og ikke utfordrer verken informasjonssikkerheten eller personvernet. Det må foreligge en loggføring for innsyn og bruken av journalen må være godt kjent, jf. det som påpekes på side 12: «Manglende opplysninger kan gi et misvisende inntrykk og det vil kunne dannes et feilaktig bilde av pasientens tilstand. Forverring av pasientens tilstand, sykdomsperioder og bivirkninger kan overses.». Teknisk må det fungere slik at vedlegg, bilder og annet også vil være tilgjengelig i journalen.

I høringsnotatet omtales det høy forekomst av dobbeltundersøkelser. Manglende opplysninger om laboratoriesvar medfører i noen tilfeller til at det utføres dobbeltsanalyser. En større tilgang til laboratoriesvar vil helt klart kunne medvirke til å redusere dette. Det er positivt både for pasienten, laboratoriene og for samfunnsøkonomien.

Det blir viktig at den tekniske løsningen for lagring av analysesvarene i Helsenorge håndterer kontinuerlig oppdatering ved endrede og korrigerede prøvesvar.

### *Innspill fra avdelingene*

#### **Avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin**

I høringsforslaget står det: «Hensikten med forslaget er å gjøre prøvesvar og svarrapporter fra laboratorie-, radiologiske og nukleærmedisinske undersøkelser tilgjengelig i nasjonal kjernejournal, og dermed lettere tilgjengelig for både helsepersonell og innbyggere.»

Etter vårt syn mangler det en gradering i forhold til tilgjengeliggjøring av prøvesvar; det bør gjelde for NOEN prøvesvar og svarrapporter, ikke ALLE. Svar som for eksempel omhandler kreftdiagnostikk skal ikke gå direkte ut hverken til annet helsepersonell eller pasient før rekvirerende lege har fått mulighet til å informere pasienten. Det blir viktig at premissene for tilgjengeliggjøring av prøvesvar kvalitetssikres godt av fagmiljøene. Det bør også nevnes at det vil kunne være ulike referanseområder for noen analyser, dette må det tas hensyn til.

#### **Avdeling for medisinsk genetikk**

Departementet ber om høringsinstansenes syn på om og i hvilken grad svarrapporter fra genetiske undersøkelser skal inkluderes i løsningen og eventuelt om svarrapporter fra noen spesifikke undersøkelser bør utelates. Departementet vil også komme tilbake til dette spørsmålet i en senere høring av endringer i kjernejournalforskriften. Følgende tilbakemelding gjelder prøvesvar innenfor fagområdet medisinsk genetikk i Norsk laboratoriekodeverk NLK (NOR-koder).

De medisinsk genetiske avdelingene bruker relativt mye tid på å innhente informasjon, per papirpost, mellom de medisinsk genetisk avdelingene i landet. Det vil derfor være en fordel at svarrapporter fra genetiske undersøkelser inkluderes i kjernejournal. Det vil også være nyttig for annet helsepersonell at informasjon om genetisk sykdom er tilgjengelig i kjernejournal. Vi ønsker å belyse noen problemstillinger knyttet til å inkludere svarrapporter fra genetiske undersøkelser i kjernejournal. Problemstillingene illustrerer at vurderingen om svarrapporter fra genetiske undersøkelser skal inkluderes i løsningen avhenger av funksjonaliteter i og rundt løsningen:

- En svarrapport fra genetisk undersøkelse inneholder ikke all informasjon som er viktig for helsepersonell. For å sørge for at helsepersonellet har fått all nødvendig informasjon, er det viktig at journalnotat tilhørende den genetiske utredningen, som den genetiske undersøkelsen er en del av, også blir tilgjengelig i kjernejournal. Eksempelvis ved prediktiv undersøkelse i forbindelse med arvelig kreft, vil det ikke fremgå av svarrapporten hvilken risiko/sannsynlighet pasienten har for å utvikle kreft innenfor en gitt alder, eller hvilke krefttyper det sannsynligvis er snakk om. Denne informasjonen befinner seg i journalnotat

fra den genetiske utredningen. Samme problemstilling gjelder også ved tilgjengeliggjøring ovenfor pasient via helsenorge.no.

- Per i dag har de medisinske genetiske miljøene etablert praksis på at enkelte diagnoser skjermes fra andre helsepersonell i lokalt EPJ system. Dette gjelder eksempelvis presymptomatisk diagnose for Huntingtons sykdom. Normalt gjøres informasjonen tilgjengelig når sykdommen har debutert. Bakgrunnen for skjerming er blant annet å unngå diskriminering (ref. § 1-1 Bioteknologiloven), samt «hjelp» pasienten og helsepersonell med å overholde § 5-8. *Forbud mot bruk av genetiske opplysninger utenfor helse- og omsorgstjenesten*. Vi har erfart ulemper med å skjerme denne type opplysninger. Dagens praksis utfordres fra flere kanter, og det er behov for en nasjonal diskusjon og konsensus på nevnte praksis.
- En svarrapport fra genetisk undersøkelse kan inneholde «ikke medisinsk-informasjon» som bør skjermes fra annet helsepersonell, eksempelvis informasjon om non-paternitet. Det er behov for å utvise skjønn i forhold til hvilke prøvesvar som skal/kan frigis til pasient.
- For at inkludering av genetiske undersøkelser/genetisk utredning i kjernejournal vil komme pasientene til gode fullt ut, bør det kunne gjøres oppslag i kjernejournal på en pasient for å yte helsehjelp til en annen pasient (ref. § 25 b. i Helsepersonelloven «Opplysninger for å yte helsehjelp til en annen pasient»).
- Bioteknologiloven § 5-5. Ved genetiske prediktive/presymptomatiske undersøkelser skal den som undersøkes gis tilpasset genetisk veiledning. Paragrafen medfører at pasientene følger et gitt forløp i den genetiske utredningen. Eksempelvis ved alvorlige diagnoser eller utilsiktede funn får pasient formidlet svaret muntlig under konsultasjon sammen med genetisk veiledning. Det kan ta noe tid fra prøvesvaret foreligger til svarsamtale-konsultasjon gjennomføres. Det er behov for å sikre god kvalitet på formidling av utfallet av den genetiske utredningen, eksempelvis ved (lang nok) forsinkelse i automatisk frigivelse til pasient eller mulighet for å utvise skjønn i forhold til når et prøvesvar frigis til pasient.
- Teknisk problemstilling: genetiske undersøkelser utføres på foster, i mor sitt navn/personnummer/journal eller «midlertidig» foster-identifikasjon. Det må sikres at kjernejournal har funksjonaliteter for å håndtere fletting av journal etter at barnet er født (?).
- Tekniske problemstillinger angående norsk laboratoriekodeverk:
  - Genetiske undersøkelser som utføres i medisinske genetiske laboratorier benytter ikke NLK i et «en til en» forhold. Det utføres to, tre eller flere NLK per undersøkelse.
  - Det er ikke et «en til en» forhold mellom en NLK og ett resultat av genetisk undersøkelse.
  - Svaret fra en genetisk undersøkelse inneholder flere elementer enn det NLK og obligatorisk meldingsstandard inneholder.
  - Genetiske laboratorier rapporterer ikke svar på NLK eller NLK bruksnavn, men på lokale koder. NLK benyttes til refusjon og statistikk, ikke kommunikasjon mellom helsepersonell.
  - NLK inneholder flere ulike koder som kan benyttes til samme laboratorieundersøkelse. Eksempelvis finnes det en NPU-kode for undersøkelse av genet NF1, mens et genetisk laboratorium kan bruke mange ulike NOR-koder alt etter om NF1 er undersøkt alene, i et fysisk panel eller i et in silico panel etter en eksom- eller genomsekvensering.
  - Det vil ikke være mulig å utelate spesifikke undersøkelser basert på NOR-koder for medisinsk genetikk. Hvis det skal være mulig å utelate spesifikke undersøkelser vil det være behov for en funksjonalitet for dette.
  - Det må vurderes hvordan *korrigerte* prøvesvar skal håndteres i kjernejournal.

## **Avdeling for medisinsk mikrobiologi**

Det bør etter vår mening vurderes at det under Covid-19-pandemien, med høyt fokus i media og høyt kunnskapsnivå i befolkningen, fungerte med tilgjengeliggjøring av hovedsakelig enkle prøvesvar med positive/negative prøveresultater på Helsenorge. Det vil være noe helt annet med for eksempel bakteriologiske prøver med bakterienavn der tolkning må overlates til rekvirent fordi laboratoriet mangler kliniske opplysninger.

Intensjonene om laboratoriesvar tilgjengelig i kjernejournal **for helsepersonell** er i utgangspunktet god (sett bort fra troen høringsnotatet har om at laboratoriesvar gjort med ulike metoder og på ulike laboratorier over tid uten videre kan sammenliknes, det kan de ikke nødvendigvis).

Vi synes imidlertid det er skummelt dersom tanken er at alle mikrobiologisvar (og andre laboratoriesvar fra andre fagområder) skal bli **tilgjengelig for pasient** (eller myndig voksen dersom barn). Vi begrunner dette i det følgende:

- Fare for overtolkning/ undertolkning/ feiltolkning/misforståelser. Mange mikrosbiologisvar er komplekse og krever ofte samtidig vurdering av flere prøvesvar, inklusive medisinsk biokjemiske analyser og radiologiske analyser før man kan skille kolonisering/ ubetydelige funn fra infeksjon. Dette vil flertallet av pasienter selv ikke ha forutsetning for. Dette vil igjen kunne føre til økt press på fastlegene/sykehusleger fra pasient for forklaring eller på grunn av bekymring, i stedet for at legene selv kan få vurdere dette i fred og ro og deretter kontakte pasienter ut fra behov (infeksjon eller ikke, alvorlig eller ikke) og hastegrad etter en samlet faglig vurdering. De fleste alvorlige mikrobiologiske prøvesvar vil formidles både skriftlig og muntlig til rekvirent, så argumentet om å spare tid gjelder ikke for de mest alvorlige tilstandene.
- Mikrobiologiske prøvesvar er per i dag tilpasset lesere som er helsefaglig utdannet (i hovedsak rettet mot leger). Det vil kreve et meget stort forarbeid, mye ressurser og tid dersom prøvesvar skal formuleres slik at de også kan leses og forstås av ikke-helsepersonell. Det må i så fall trolig settes av egne legestillinger på alle mikrobiologiske avdelinger for å gjøre denne jobben, per i dag er det ikke tilstrekkelig ressurser til å avse å bruke mye tid på en stor omlegging av rutiner her. Trolig behøves også nasjonale føringer på hvordan slike prøvesvar skal se ut. Selv etter en slik omlegging vil tolkning av resultater hos en spesialist innen relevante fagfelt ofte være nødvendig for en korrekt og nyansert formidling til pasienten.
- Mange typer mikrobiologiske prøvesvar kan det være veldig uheldig at pasienter får før rekvirent (fastlege og/eller sykehuslege), som enkelte alvorlige, svært smittsomme eller meldepliktige infeksjoner, eksempelvis HIV og tuberkulose.
- Hvordan ivareta mindreåriges rett til å søke helsehjelp for eksempelvis seksuell helse uten at foresatte får se svaret på eksempelvis Chlamydia, gonore, herpes, hiv, hepatitt eller syfilis i Helsa mi/HelseNorge. Det vil kunne få meget negative konsekvenser ved at seksuelt aktive unge da lar være å teste seg/oppsøke helsestasjon for ungdom eller helsesøster/lege av frykt for at foreldre skal finne ut av svar (også negative svar vil være et problem her).
- Vi er i tvil om at ambisjonen for tilgjengeliggjøring av laboratorie- og radiologisvar vil kunne begrense antallet overflødige undersøkelser eller bidra til raskere avklaring i utredning av pasientens tilstand og redusere pasientbelastningen. De fleste som utredes for sykdom blir utredet av en fastlege/primærlege og ett sykehus. De fleste vinger nok ikke mellom ulike aktører i ulike deler av landet i utredning av ett sykdomsbilde.
- Dersom dette skal gjennomføres må det komme inn føringer for hvilke typer prøvesvar som skal til helsepersonell og hvilke som skal til pasienten selv, samt hvordan disse skal besvares. En slik oversikt mangler per i dag. Det bør også avklares hvem som sitter med ansvaret dersom pasienter ikke forstår svarene sine i Helsenorge korrekt og dette fører til uheldige konsekvenser.

- Laboratoriene kan ikke forventes å kunne ta imot henvendelser fra privatpersoner for råd angående tolkning av funn. Dette må ligge på rekvirent. Dette vil kunne føre til problemer når prøvesvar går ut på tider av døgnet eller på ukedager/ferier der fastleger/ legekontor/ poliklinikker ikke er åpne. Dette bør i så fall presiseres i Helsenorge så dette er tydelig for pasientene.

### **Avdeling for patologi**

Avdeling for patologi stiller seg bak forslaget om å gjøre laboratorie- og radiologisvar lettere tilgjengelig for **helsepersonell** gjennom endringer i pasientjournalloven § 13 og tilhørende forskriftsendringer.

Spesialister i patologi behøver tilgang til informasjon om tidligere patologisvar for en pasient når han/hun skal vurdere en prøve fra pasienten. Dette behovet er nærmere beskrevet i en rapport utarbeidet av det interregionale prosjektet «Nasjonal digital patolog», som ble oversendt til NHN 19. september 2022. Link til rapport: [SAM-P-Sluttrapport arkitektur - nasjonal prøvehistorikk.pdf \(spesialisthelsetjenesten.no\)](https://spesialisthelsetjenesten.no/SAM-P-Sluttrapport_arkitektur_-_nasjonal_prøvehistorikk.pdf) For at en prøvehistorikk skal ha god nytteverdi for spesialister i patologi er det behov for at også historiske patologisvar samles i en kjernejournal.

Avdeling for patologi støtter ikke forslaget om å gjøre patologisvar tilgjengelig for **pasienter** gjennom helsenorge.no.

Fra et medisinsk ståsted anses det viktig at patologisvar formidles til pasient via en behandlende lege, aldri direkte ut til pasient, heller ikke med forsinkelse. Behandlende lege kan etter vurdering aktivere frigivelse av patologirapport til pasient, typisk ved enkle/spesifikke tilstander. Patologirapporter kan være omfattende, spesielt ved ikke skarpt definerte og alvorlige diagnoser (for eksempel kreftsykdom). Det må være sikkerhet i systemet for at slik informasjon formidles til pasient via behandlende lege. Det vil kunne oppstå unødvendig frykt/informasjonsbehov dersom slike svar går ut direkte til pasient. Dette vil medføre økt ressursbruk på å håndtere henvendelser fra pasienter i en allerede presset spesialisthelsetjeneste. Det bemerkes at man ved innføring av Helseplattformen i Helse Midt-Norge allerede har gått for en slik løsning ved at patologisvar aldri frigis direkte til pasient. Slike svar må aktivt frigis av behandlende lege. Det bemerkes også at pasientens informasjonsbehov er ivaretatt ved innsynsrett i egen journal.

Dersom det åpnes for å gjøre patologisvar tilgjengelig for pasienter gjennom helsenorge.no, anses det som viktig at dette er under enkelte forutsetninger:

- Patologisvar kan kun publiseres etter en viss forsinkelse. Behandlende lege må ha vurdert og signert patologisvaret før det kan frigis til pasient
- Obduksjonssvar bør ikke tilgjengeliggjøres
- Navnet på patologen må ikke tilgjengeliggjøres, kun hvilken avdeling som har håndtert prøven. Det må komme frem hvilken rekvirent som har sendt inn prøven.
- Dersom patologisvar skal tilgjengeliggjøres for pasienter på helsenorge.no, bør kun diagnosen frigis. En bør i så fall definere hvilke diagnosekategorier som kan frigis. Eksempler på diagnoser som ikke bør frigis er diagnoser som viser til vurdering, diagnoser som er omfattende/komplekse eller usikre/foreløpige, diagnoser som omfatter kreft og forstadier til kreft. Her bør det legges inn hardstopp for å hindre tilgjengeliggjøring.

*Klinikksjef Gilda S Opland*