

Høring – Pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal mv. – endringer i pasientjournalloven

På vegne av Sørlandet sykehus HF oversendes følgende høringsinnspill:

1.1 Konkurransefortrinn

I utgangspunktet er det positivt for både pasienter og helsepersonell at prøvesvar tilgjengelig gjøres i nasjonal kjernejournal. Det kan gi helseforetakelsen konkurransefortrinn i et marked der private aktører har gode digitale løsninger.

1.2 Metodeforskjeller

Kan man tolke prøvesvar fra «andre» og sammenstille med egne når man ikke kjenner metodikk og har ulike referansegrenser på samme analysekode? Dersom prøvesvar skal kunne sammenstilles og sammenliknes i et «dashboard» er det viktig at det kommer tydelig frem at det er metodeforskjeller og ulikheter i flere analytter avhengig av hvilken metode utførende laboratorium bruker.

Forskjeller i referanseområde: Det er bekymring for sammenstilling av resultater og forskjeller i referanseområder for samme analyse – avhengig av metode. Vi ser eksempelvis på SLP-resultater innen immunologi at variasjonen i konsentrasjon som gis ut er enorm. «Vårt instrument» ligger kanskje stabilt i nedre del av fordelingskurven mens OUS sine instrumenter gir prøve svar som ligger i øvre del av fordelingen. Når disse resultatene foreslås å stå sammen i en kurve så vil det kunne se broket og variert ut, mens det riktige bildet kan være en flat kurve hvis samme metode var brukt over tid.

Ulik svarangivelse på analyser: For eksempel: Østradiol, noen laboratorier angir svar i pmol/L, mens andre bruker nmol/L.

Det kan være utfordrende for pasienten å forstå forskjellen dersom de er i kontakt med ulike sykehus og skal tolke/se svar fra ulike laboratorier på samme analyse. Eksempler her er en del tumormarkører og fritt T4. Vil være mestring for pasienten å se sammenstilling av prøvesvar over tid – i en kurve – når prøvesvarene kanskje egentlig ikke er sammenlignbare grunnet ulik analysemetode. Gir det sikkerhet, eller kan det skape usikkerhet?

Rettslig oppfølging og ansvars plassering hvis man baserer seg på vurderinger gjort av «andre» som kan vise seg å være feilvurderinger? Kan man i realiteten støtte seg på «andres» arbeid?

1.3 Andre vurderinger

Det bør vurderes om det er hensiktsmessig/riktig å ha med rusmiddelanalyser i en slik nasjonal database.

1.4 Henvendelser direkte fra pasient til sykehus

Bekymring for om enklere tilgang til egne prøvesvar vil føre til at pasienter kontakter sykehusene og laboratoriene for å få hjelp til å tolke sine svar. Det må lages en plan for hvordan dette skal svares ut, hva er lov å si/ikke si, i samråd med medisinsk faglige rådgivere ved alle laboratorier.

1.5 Umiddelbar tilgang til pasientens prøve-/undersøkelsessvar

Vil pasientene få umiddelbar tilgang til undersøkelse- og prøvesvar, eller vil det leges inn en forsinkelse på visning til pasient? Dersom pasienten får tilgang til undersøkelse- og prøvesvar så fort resultatet foreligger, så kan det være uheldig. For enkelte prøver- og undersøkelser er det viktig at pasient får dette formidlet via fastlege eller behandler på HF.

1.6 Utklipp fra høringsnotatet som ligger til grunn for overstående punkter:

S. 3: «Prøvesvar skal kunne sammenstilles og sammenlignes i «dashboard» og i grafer med tilsvarende undersøkelser utført tidligere i andre deler av helsetjenesten. På den måten vil mistenkelige funn raskere kunne avklares, eller trender i prøvesvarene som tyder på sykdom eller som kan være til hjelp i videre diagnostikk og behandling, kunne oppdages».

S. 10: «Om en undersøkelse nylig er utført et annet sted, vil helsepersonell kunne benytte kjernejournalen, i stedet for å bestille ny undersøkelse. Dette vil være ressursbesparende over tid fordi man unngår overflødige undersøkelser, det vil bidra til å gi raskere avklaring i utredning av pasientens tilstand og redusere belastningen for pasienten».

S. 10: «Sammenligning av laboratorie- og radiologisvar med pasientens øvrige svarrapporter kan avdekke sykdomsutvikling på et tidligere tidspunkt, avklare om et funn er nyoppstått eller ikke, og avsløre eventuelle falske positive funn.»

S.11 «Ved å få tilgang til laboratorie- og radiologisvaropplysninger i kjernejournal gjennom innsynsløsningen på helsenorge.no, vil det også være lettere for innbyggerne å følge med på egen helse og dermed kunne delta mer aktivt i egen helsehjelp. Dette kan gi økt mestring og mulighet for at pasienter som ønsker det, selv kan følge opp sykdommen tettere i samråd med helsepersonellet og ved endringer i sykdomsbildet kunne tilpasse helsehjelpen på et tidligere tidspunkt.»

S.11» Med løsningen skal helsepersonell kunne gjøre søk og få en samlet og komplett oversikt over pasientens laboratorie- og radiologiopplysninger fra alle landets virksomheter. Helsepersonell kan da, når det ved ytelse av helsehjelp er behov, sammenstille og sammenligne prøvesvar i «dashboard» og i grafer med tilsvarende undersøkelser av pasienten utført i andre deler av helsetjenesten, se punkt 3.1.3. Prøvesvar kan på denne måten sammenlignes med tilsvarende undersøkelser utført tidligere i andre deler av helsetjenesten, noe som kan gi raskere avklaring av mistenkelige funn eller bidra til at trender i prøvesvarene som tyder på sykdom oppdages».

S.14: «Ved et søk etter ytterligere opplysninger får helsepersonellet se innholdet og faktiske måleverdier fra ulike virksomheter. I denne type søk sammenstilles helseopplysninger på tvers av datakilder. Pasientens prøvesvar returnerer en liste av elementer som består av dato, måleverdi og navn på kilden (laboratorie- og radiologivirksomheten) prøvesvaret kommer fra. Data vil vises hos helsepersonellet som gjør oppslaget, i form av et diagram (graf) eller som en tabell (kurvedigram/labark)/dashboard.»

S.14: «Ved finmasket søk vil pasienten kunne få se oversikt over prøvesvar/undersøkelsesresultat, og se en sammenstilling over tid for prøvesvar for samme type undersøkelser slik at de kan følge med på endringer over tid.»

S.22: «Departementet vil følge opp dette med forslag om at knutepunktet skal inngå som en del av finansieringsmodellen for nasjonale e-helseløsninger. Det vil si at ordningen vil være finansiert av aktørene i sektoren.»