

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep
0031 Oslo

Vår fil: B23-AA Pasientens prøvesvar
Vårt Arkiv:
Interessepolitikk/høringsuttalelser 2023
Saksbehandler: Arnfinn Aarnes

Oslo 18. januar 2023

Pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal mv. – endringer i pasientjournalloven

FFO viser til overnevnte høringsnotat og vil her gi noen merknader til forslagene.

Innledning

Departementet foreslår en endring i forskriftshjemmelen knyttet til nasjonal kjernejournal i pasientjournalloven. Forslaget går ut på at flere opplysninger kan inkluderes i kjernejournal. Departementet foreslår i høringsnotatet at prøvesvar skal inngå, og i første omgang laboratorie- og radiologsvar som vil gjøre at helsepersonell og innbyggere har enklere tilgang til disse opplysningene.

FFO ønsker en slik løsning velkommen, fordi det gir for det første helsepersonell enkel tilgang til radiologi og prøvesvar ved å gjøre søk når de trenger det for å ytre helsehjelp. For det andre så gir det innbyggerne mulighet å få en samlet og komplett oversikt over egne radiologi og prøvesvar, noe som kan bidra til at pasientene får en samlet oversikt over svarene på radiologiundersøkelser og andre prøver.

I høringsnotatet framgår det at «*prøvesvar skal kunne sammenstilles og sammenstilles i Dashboard i grafer med tilsvarende undersøkelser i andre deler av helsetjenesten. På den måten vil mistenkelige funn raskere kunne avklares, eller trender i i prøvesvarene som tyder på sykdom eller som kan være til hjelp i videre diagnostikk og behandling, kunne oppdages.*»

FFO mener at dette vil kunne gi en raskere avklaring om patologi foreligger, og derigjennom raskere og mer presis behandling. Vi tror også at helsepersonells tilgang til radiologi og prøvesvar i kjernejournal også kan medføre mer effektiv ressursbruk. Dette fordi tidsbruken for å innhente nødvendig radiologi og prøvesvar vil kunne bli redusert sammenlignet med dagens situasjon, hvor det er mer tidkrevende å innhente slike opplysninger.

Formålet med forslaget

Selve formålet med å tilgjengeliggjøre radiologi- og prøvesvar i nasjonal kjernejournal er å sikre rask tilgang til nødvendig opplysninger i en behandlingssituasjon. Dagens løsning innebærer at helsepersonell med behov for innsyn i radiologi og prøvesvar må kontakte virksomhetene der opplysningene er lagret, noe som kan innebære at helsepersonell må kontakte flere instanser dersom opplysningene er lagret på flere steder. Ved å tilgjengeliggjøre dette i kjernejournalen er alle nødvendige opplysninger tilgjengelig på samme sted, og vil da kunne raskt kunne hentes fram. Dette er en ubetinget fordel i en behandlingssituasjon. Dette vil øke pasientsikkerheten gjennom rask og sikker tilgang.

Pasientenes tilgang til egne radiologi og prøvesvar

Pasientene vil ha tilgang til sine egne radiologi- og prøvesvar på Helsenorge. Dette gjør det lettere for pasienter å følge med og delta aktivt i egen behandling. Det gir økt mestring å kunne følge opp egen behandling i samråd med behandlende helsepersonell. FFO mener dette bidrar til større grad av myndiggjøring av pasientene.

For pasienter med kroniske sykdommer vil en komplett oversikt over radiologi og prøvesvar gi en ny mulighet med å følge med på eventuelle variasjoner i prøvesvarene over tid. Dette betyr at pasientene i mye større grad har oversikt over utviklingen av egen sykdom.

FFO har i langt tid etterlyst at nasjonal kjernejournal må fylles med viktige helseopplysninger som gjør at helsepersonell med behov får rask tilgang til opplysningene uavhengig av hvor helsehjelpen gis. At radiologi og prøvesvar blir tilgjengelig både for helsepersonell og pasienter er et stort framskritt som vi støtter helhjertet.

FFO tar utgangspunkt i at radiologi- og prøvesvar som hovedregel skal deles med pasient uten opphold. I den grad utlevering skal utsettes så bør dette kun skje i unntaksvis og i de tilfeller det åpenbart vil være i pasientens interesse at lege/spesialist har behov for å tilføre pasienten viktig informasjon om resultat og samtidig gi beskjed om videre oppfølging. I de tilfeller der utsatt utlevering tillates, så bør også begrunnelsen for dette være sporbar og etterprøvbare, dvs. begrunnes i journal. Beslutning om utsettelse bør skal alltid tas i forståelse med og etter samtykke fra pasienten selv.

Pasienter og innbygger har ulike reaksjonsmønstre og ulikt behov for innsikt. Kunnskaps- og kompetansenivå er som vi alle vet også svært ulikt. Det vil derfor alltid være krevende å sette universelle regler for hvordan og når viktig helseinformasjon skal formidles. I dette bildet er det viktig for oss å presisere at regler/rammer for utsatt levering ikke skal kunne settes med utgangspunkt særskilt alvorlige hendelser eller med utgangspunkt i pasienter som legen selv vurderer å ikke være i stand til å forstå svaret. Dette må kun kunne brukes unntaksvis og i/etter dialog med pasient.

Pasienter som tar prøver, er opptatt å få svar på disse så raskt som mulig. Og i de tilfeller der prøver potensielt kan avdekke alvorlig sykdom, vil behovet for raske svar være særlig stort. Både i tilfeller der prøver har et godt resultat og i de tilfeller prøvene avdekker sykdom. Det å vente på prøvesvar representerer en stor belastning i seg selv. Særlig gjelder dette i tilfeller der man frykter alvorlig sykdom. Denne byrden har til nå nok vært lite adressert i arbeidet. I de fleste tilfeller der prøver tas, bør innbyggeren være innforstått med bakgrunn for prøven og er derfor klar over at det kan komme dårlige nyheter. Jo lenger tid det tar, desto lengre tid har også vedkommende til å bekymre seg. Å få vite hva en står overfor oppleves i de fleste tilfeller som lettere enn byrden ved å ikke vite. Innbyggeren kan begynne å formulere spørsmål, orientere seg, snakke med sine nærmeste og innrette seg i henhold til prøvesvaret. Dette er erfaringer vi gjennom år har fanget opp, både når det er snakk om egen helse, eller sine barn eller nærmeste.

Å motta veiledning og ny informasjon i en situasjon der en samtidig har fått vite om alvorlig sykdom, kan også gjøre det vanskelig for innbyggeren. Innbyggeren er mest opptatt å takle at det er dårlig nytt, kroppen er i alarmberedskap og en klarer ikke å samtidig lære om behandlingsmuligheter, diagnoseinformasjon og medisinbruk. Med den erfaringen vi har, tenker vi at det mest omsorgsfulle heller er å gi innbyggeren rask tilgang på prøvesvar, for deretter å gi veiledning, informasjon og innsikt i videre behandling/oppfølging.

Nekting

Med nekting menes en mekanisme hvor innbygger blir nektet innsyn i opplysninger i journalen, dersom innbygger ønsker dette selv, eller dette er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten eller brukeren selv, eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står vedkommende nær. I en samhandlingsløsning som NILAR, innebærer nekting at helsepersonell sørger for at innbygger ikke får innsyn i utvalgte prøvesvar. Nekting må kunne oppheves når behovet ikke lenger er til stede.

Med vennlig hilsen

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON



Eva Buschmann
Styreleder



Lilly Ann Elvestad
generalsekretær