



Høringssvaret er utarbeidet av Gunnar Skov Simonsen, avdelingsleder for Avdeling for mikrobiologi og smittevern

Det er mange gevinster ved å etablere Pasientens prøvesvar der svarrapporter fra laboratorier og røntgenvirksomheter blir tilgjengelige på tvers innenfor helsetjenesten. Det vil utvilsomt spare tid, heve kvaliteten i pasientbehandlingen og begrense unødvendig dobbeltrekvirering. Jeg har imidlertid to betenkeligheter som ikke er tilstrekkelig belyst i høringsnotatet:

- 1) Man nevner flere ganger gevinsten ved å sammenstille prøvesvar på tvers av virksomheter og etablere grafer og dashboard slik at man kan oppdage endringer over tid. Det ligger her et premiss om at prøvesvar fra ulike virksomheter er direkte sammenliknbare, men dette er ikke uten videre korrekt.

Den samme analysen kan utføres ved bruk av ulike analysemetoder, og selv med samme instrumentering kan man ha variasjoner mellom laboratorier. Dette er grunnen til at man i laboratoriefagene alltid formidler referanseområder og gråsoner basert på egen drift. Resultatene i Kjernejournal vil ikke inneholde detaljerte opplysninger om hvordan analyser er utført rundt omkring i landet, og direkte sammenlikninger kan derfor være misvisende. Jeg savner en faglig forståelse av begrensningene som ligger i modellen.

- 2) Når det gjelder forslaget om å gjøre alle prøvesvar tilgjengelige for pasienten selv så er dette selvfølgelig i samsvar med pasientens rett til innsyn i egne journalopplysninger. Høringsnotatet har imidlertid ingen diskusjon om hvordan dette vil fungere i praksis. Det er ofte vanskelig for pasienten å forstå betydningen av et prøvesvar, og spesielt de komplekse prøvesvarene fra mikrobiologi, patologi og medisinsk genetik inneholder til dels omfattende kommentarer og diskusjoner av ulike diagnostiske muligheter og vurderinger.

Tilsvarende vil helt sikkert også gjelde for røntgensvar. En direkte tilgjengeliggjøring av alle laboratorie- og røntgensvar direkte til pasienten må derfor ledsages av en klar anvisning av hvem som har ansvar for å følge opp alle de spørsmål som følger av svaret. Det er naturlig å legge dette ansvaret til den som har behandlingsansvar for pasienten, og som har ansvar for behandlingen, men man kan forestille seg en rekke utfordringer for eksempel i grenseflaten mellom spesialist- og primærhelsetjenesten. Skal fastlegen svare på spørsmål knyttet til prøver rekvirert under innleggelse eller på poliklinikk? Jeg argumenterer naturligvis ikke mot at pasienten skal ha tilgang til egne resultater, men høringsnotatet er mangelfullt i sin beskrivelse av hvilke effekter dette kan få i helsetjenesten.



Innspill fra personvernombudet

Vi viser til departementets forslag til endring av forskriftshjemmelen knyttet til nasjonal kjernejournal i pasientjournalloven § 13 femte ledd.

Personvernombudet har ingen innvendinger til forslaget om endring av ordlyd i lovteksten. Dersom departementet vurderer at det er nødvendig med endring i ordlyden i lovteksten for å muliggjøre tilgjengeliggjøring av prøvesvar i kjernejournalen, støtter vi forslaget til endringen.

Når det gjelder forslag om å muliggjøre tilgjengeliggjøring og sammenstilling av prøvesvar i kjernejournalen, mener vi at dette fremstår som en fornuftig løsning og et forslag som vil bidra til økt pasientsikkerhet og som er i henhold til formålet med kjernejournalen.

Når det gjelder punktene i høringsnotatet om personvernutfordringer med løsningen, mener vi disse fremstår mer som en konklusjon enn faktiske vurderinger av personvernkonsekvensene. Det vises blant annet til punkt «personvern, informasjonssikkerhet og standardisering» på side 17, hvor departementet uttaler at de «er av den oppfatning at personvernprinsippene, samlet sett blir godt ivaretatt ved forslaget. Noen særlige utfordringer knyttet til dataminimering er særskilt omtalt i punkt 3.1.6.». Vi finner ikke at personvernkonsekvensene og de omtalte utfordringene av personvern hensyn er videre drøftet i notatet. Prinsippet om dataminimering blir bare nevnt som en utfordring på side 19, før det uten noen videre begrunnelse konkluderes med at fordelene med løsningen er større enn ulempene for den enkelte. På samme sted nevnes det en endring av risikoprofilen ved at opplysningene er registrert og tilgjengelig fra flere steder, men det drøftes ikke noe nærmere. Vi håper at de problematiske sidene med løsningen blir grundigere behandlet i forbindelse med forslaget til forskriftsendring.

Vi finner ikke grunnlag for å kommentere det videre foreslåtte innholdet i kjernejournalen før det foreligger et faktisk forslag til forskriftsendring.



Høringssvaret er utarbeidet av lederteam ved Laboratoriemedisin UNN

Det sees flere gevinster ved innføring av nasjonal kjernejournal. Men vi må allikevel påpeke noen utfordringer.

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. Her mangler det en gradering; NOEN prøvesvar og svarrapporter, ikke ALLE bør være tilgjengelig for pasienten. Et annet viktig poeng er at en slik gradering via tekniske IT-løsninger, krever mye programmering og er sårbare for feil, Jfr. Helseplattformens problemer med å få på plass sikker sending av elektroniske meldinger og røntgensvar i Trondheim.

Prøvesvarsom (direkte eller indirekte) indikerer en diagnose bør formidles og følges opp av behandler. Det finnes flere analyser som besvares med en forklarende tekst som er skrevet av medisinskfaglig personell på laboratoriet. Dette er gjerne komplekse analyser hvor slik tekst er helt nødvendig for å kunne formidleanalyser til rekvirent. Prøvesvaret vil så være en del av en sammensatt medisinskfaglig vurdering gjort av behandler, som tolker og videreformidler resultat av utredningen til pasienten. Eksempel på slike prøvesvar er analysing av celler for kreftdiagnostikk og kreftmarkører samt rusmiddelanalyser. Dette er svar som pasienten bør få av en fagperson, som har tolket prøvesvarene i en klinisk kontekst og kan gi en plan for videre utredning/oppfølging/behandling. Det er svært uheldig dersom pasienten får formidlet alvorlig sykdom via kjernejournalen.

I tillegg vil fastleger få en vesentlig merbelastning med henvendelser fra pasienter som har sett sine prøvesvar og er bekymret/trenger hjelp til å tolke disse. Dette vil også føre til ekstra belastning på spesialisthelsetjenesten. De fleste laboratoriesvar gis ut med referanseområder og resultater utenfor disse vil markeres som unormale. Referanseområder gjenspeiler den sentrale 95% av populasjonen. Det betyr at 5% av alle prøvesvar forventes å være utenfor det definerte referanseområdet uten at det betyr at pasienten er syk. Leger har stor kompetanse på å tolke prøvesvar. Følgelig vil de normalt ikke informere pasienter om prøvesvar som er tilsynelatende patologiske/unormale, men i den gitte setting ikke er noe som behøves og følges opp/kontrollere/bekymre seg for. Denne kompetansen har ikke pasientene, og vi forventer at tilgang til prøvesvar vil kunne skape unødvendig bekymring og økt etterspørsel fra pasient om nye prøver/undersøkelser som ikke er nødvendig.

I høringsforslaget beskrives det at prøvesvar skal kunne sammenstilles og sammenlignes i «dashboard» og i grafer med tilsvarende undersøkelser utført tidligere i andre deler av helsetjenesten. Forskjellige laboratorier har ulike analysemetoder for samme analyser og dertil ulike referanseområder. Dette gjør at svar mellom ulike sykehus ofte ikke kan sammenlignes direkte. Dette kan føre til misforståelser, og feil i oppfølging og behandling.

Et alternativ kan være forsinket frigjøring av laboratorieresultater til kjernejournal med et par uker, slik at man sikrer seg at rekvirent får formidlet disse til pasient før pasienten kan lese disse selv. Vår



vurdering er at et slikt tiltak likevel vil føre til stor belastning på fastlegene og andre rekvirenter da pasienten likevel vil ha spørsmål om tolking og bekymring rundt tilsynelatende unormale prøvesvar.

Vår vurdering er at innføring av pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal vil skape unødvendig bekymring for pasienter og en betydelig ekstrabelastning med økt ressursbruk i et helsevesen som allerede er under sterkt press.