

Lagring, ajourføring, kommunikation og deling af patientdata

Sten Christophersen
Informatikdirektør

Den politiske vision

- IT skal bidrage til at sikre, at den enkelte borger/patient oplever ét kontinuert forløb, selv om de er i kontakt med flere dele af sundhedsvæsenet. Udvekslingen af data skal derfor foregå gnidningsfrit.
- Helt grundlæggende er det, at de relevante informationer genbruges på tværs af sundhedsvæsenet.

Eller i journalistisk fortolkning:

IT-systemerne på
sygehusene skal kunne
snakke sammen

National IT-strategi for sundhedsvæsenet 2003-2007

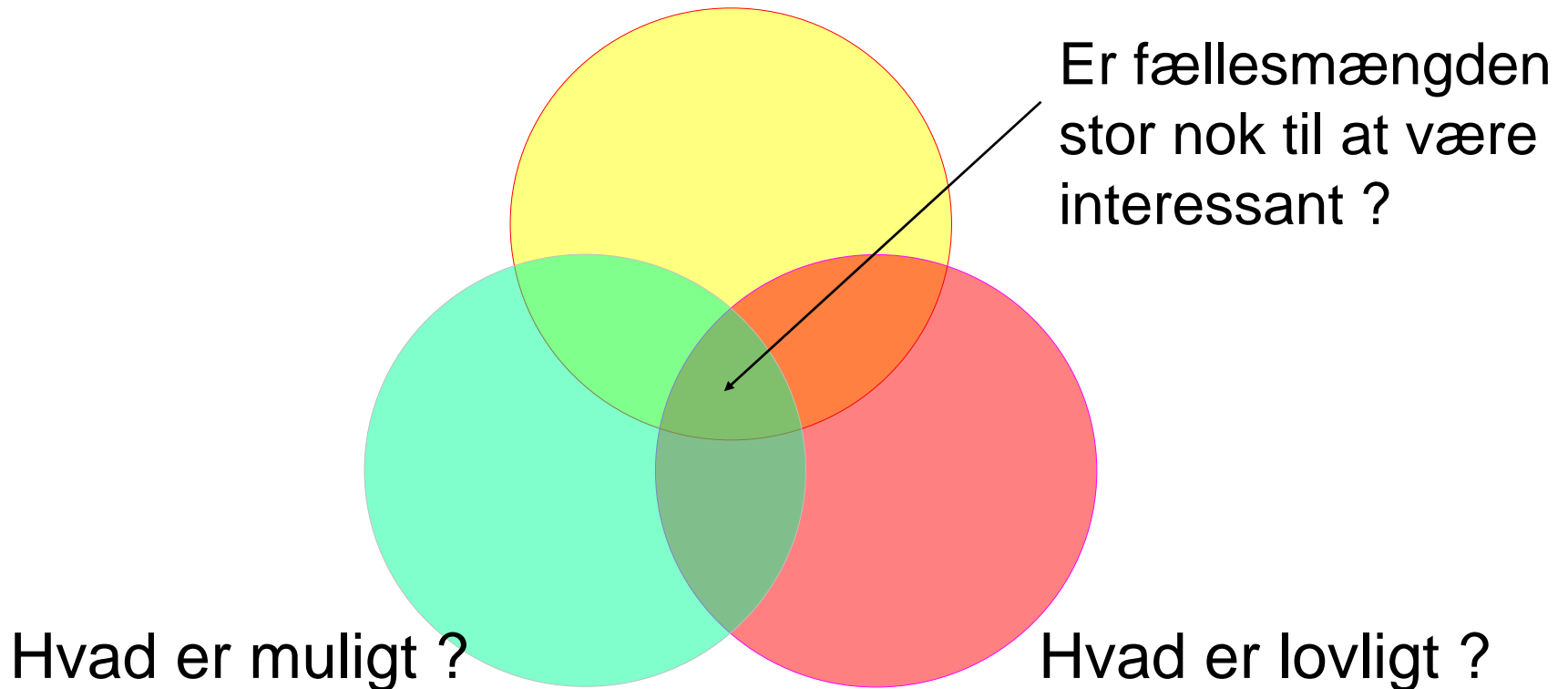
Initiativ 7:

Der iværksættes et projekt, som afklarer de **juridiske, tekniske**, IT-sikkerhedsmæssige, økonomiske m.v. **problemstillinger** og muligheder **vedrørende** lagring, ajourføring og **kommunikation af journaloplysninger**.

Hvad er journaloplysninger ?

- Dokumentation af de behandlende klinikers eget arbejde
 - ◆ Journalnotater
 - ◆ Medicineringsdata
- EKG'er
- Klinisk biokemiske data
- Klinisk mikrobiologiske data
- Patologidata
- Radiologiske data
- Patientadministrative data

Hvad er der behov for ?



Hvad er der behov for ?

Kvantitativt aspekt

- I sygehussektoren
 - ◆ Mellem afdelinger på et sygehus
 - ◆ Mellem sygehuse i en region
 - ◆ Mellem sygehuse i forskellige regioner
- Mellem den primære og sekundære sundhedssektor
 - ◆ Mellem praktiserende læger og sygehusene
 - ◆ Mellem kommunerne og sygehusene

Hvad er der behov for ?

Kvantitativt aspekt

- I sygehussektoren
 - ◆ Mellem afdelinger på et sygehus
 - ◆ Mellem sygehuse i en region
 - ◆ **Mellem sygehuse i forskellige regioner**
- Mellem den primære og sekundære sundhedssektor
 - ◆ Mellem praktiserende læger og sygehusene
 - ◆ Mellem kommunerne og sygehusene

Patientvandring over regionsgrænserne

Region	Patientkontakter 2003	Patienter fra andre regioner	
		Antal kontakter	Andel af kontakter
Hovedstaden	1.392.153	80.318	5,8 %
Sjælland	638.918	29.675	4,6 %
Syddanmark	1.274.796	47.615	3,7 %
Midtjylland	949.519	48.341	5,1 %
Nordjylland	376.897	16.334	4,3 %
I alt	4.632.283	222.283	4,8 %

Er behovet koncentreret til bestemte specialer eller diagnoser ?

- I H:S udskrev 15 specialer i 2003 hver mere end 1000 patienter ud af de i alt 55.000, som ikke hørte til i optageområdet. Største speciale udskrev 6.600.
- Største diagnosegrupper var svulster (15,3 %) og sygdomme i kredsløbsorganer (13,5 %). Stort set alle diagnosegrupper på 1. niveau var repræsenteret.

Svaret er altså klart NEJ

Hvad er der behov for ?

Kvalitativt aspekt

- Hvilke informationer behøves ?
- Hvor friske skal oplysningerne være ?
- Hvor meget haster det ?
- I hvilken form skal oplysningerne foreligge ?

Hvilke informationer behøves ?

- Stamdata
- Diagnoser
- Udførte handlinger/interventioner
 - ◆ Operationsbeskrivelser
 - ◆ Medicinering
- Resultater
 - ◆ Laboratoriesvar
 - ◆ Beskrivelser af billeddiagnostiske undersøgelser o. lign.
 - ◆ Røntgenbilleder
- Epikrise

Hvor friske skal oplysningerne være ?

- Dugfriske ?
- Daggamle ?
- Ældre ?

Hvor meget haster det ?

- Elektive patienter
 - ◆ Henvisninger
 - ◆ Planlagte overflytninger
- Akutte patienter
 - ◆ Skadestuehenvendelser
 - ◆ Indlæggelser af vagtlæge
 - ◆ Akutte overflytninger

I hvilken form skal oplysningerne foreligge

- Papir eller fax er godt nok. Man skriver selv et resumé, som man inkluderer i sin journal
- Oplysninger skal kunne "klippe-klistres" til egen journal
- Patienten har kun en journal. Man importerer den fremmede journal og skriver videre i den.

Hvad er der behov for ?

Konklusion:

- Epikriser og røntgenbilleder elektronisk tilgængelige
- Max. et døgn gamle
- Disponible omgående
- Epikrisen kan "klippe-klistres" ind i egen journal. Røntgenbillederne kan betragtes

Hvad er muligt ?

- Er forudsætningerne til stede ?
 - ◆ Begrebsmodel – GEPJ
 - ◆ Udvekslingsformat – XML-skemaer
 - ◆ Klassifikationer – SNOMED CT m.fl.
 - ◆ Infrastruktur – Sundhedsdatanettet
 - ◆ Patientindex ?
 - ◆ FLPR ?
 - ◆ Planer for EPJ-implementering

Hvad er muligt ?

- Kan en patient have en national journal, som alle læser og skriver i ?
 - ◆ Arkitektoniske udfordringer
 - Fælles database management system ?
 - Fælles database ?
 - Integrationer til andre systemer
 - ◆ Politiske udfordringer
 - Økonomiske udfordringer

Hvad er muligt ?

- Direkte anmodning om fremsendelse af journaloplysninger fra sygehuse/regioner ?
- Patientindex og opslag i sygehusenes/regionernes egne databaser ?
- FLPR, patientindex og opslag i sygehusenes/regionernes egne databaser på afgrænsede områder ?
- Hver patient har en landsdækkende journal ?

Hvad er muligt ?

Konklusion:

- Diagnoser, interventioner og visse resultater samt epikriser hentes i FLPR
- Laboratoriesvar og visse andre data ses på sundhed.dk
- Røntgenbilleder og visse andre data hentes i regionale databaser, evt. efter opslag i patientindex

Hvad er lovligt ?

■ Persondataloven

- ◆ De oplysninger, som behandles, må ikke omfatte mere, end hvad der kræves til opfyldelse af de formål, oplysningerne er indsamlet til.
- ◆ Patienten har ret til at få oplyst, hvem der har modtaget de oplysninger, der behandles.

Hvad er lovligt ?

■ Lov om patienters retsstilling

- ◆ Videregivelse af helbredsoplysninger kræver som hovedregel informeret samtykke. Informationen skal omfatte formålet og oplysning om, hvem oplysningerne videregives til.
- ◆ Samtykket kan når som helst trækkes tilbage.
- ◆ Videregivelse uden samtykke kan ske, når den er nødvendig af hensyn til et aktuelt behandlingsforløb og er i overensstemmelse med patientens interesser og behov.
- ◆ Patienten kan når som helst frabede sig videregivelse af bestemte oplysninger eller alle oplysninger til bestemte personer eller alle personer.

Hvad er lovligt ?

Udfordringer:

- Den, som videregiver oplysninger har ansvaret, men ingen kontrolmulighed
- Data må kun bruges til det formål, de er indsamlet til
- Man kan ikke vide, om data er nødvendige for den aktuelle behandling før man har læst dem, men det må man kun, hvis de er nødvendige for den aktuelle behandling
- Patienten kan når som helst beslutte, hvilke data, som må videregives og til hvem

Hvad er lovligt ?

Konklusion:



Det er i hvert fald ikke lovligt at en patient har en landsdækkend journal, som alt sundhedspersonale læser og skriver i efter behov.

Overordnet konklusion:

- De politiske visioner om, at en patient kun har én journal, som anvendes af alt sundhedspersonale i landet eller at man bare kan hente patientens journal der, hvor patienten sidst blev behandlet, og skrive videre i den, er utopi.
- Sådanne løsninger
 - dækker ikke noget reelt sundhedfagligt behov
 - er næppe teknisk gennemførlige
 - er ikke lovlige