

Helse – og omsorgsdepartementet

13.11.2023

Vår ref.

NITOs innspill til høring om pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal, forslag til endringer i kjernejournalforskriften

NITO er Norges største organisasjon for ingeniører og teknologer med bachelor, master og høyere grad. Vi har flere enn 105 000 medlemmer fra alle sektorer. Innen helse og helsenæringer arbeider NITOs medlemmer i helseforetakene, statlig, kommunal, ideell og privat sektor. De aller fleste av landets bioingeniører er organisert i NITO bioingeniørfaglig institutt (BFI) – og i tillegg organiserer NITO radiografer og stråleterapeuter.

NITO viser til Helse- og omsorgsdepartementets høring om *pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal, forslag til endringer i kjernejournalforskriften* og har følgende innspill:

Det er positivt at det arbeides med en løsning for å gjøre prøvesvar og svarrapporter fra laboratorie- og radiologiske undersøkelser tilgjengelig i nasjonal kjernejournal, og dermed lettere tilgjengelig for både helsepersonell og innbyggere. Det er en klar forbedring og kan bidra til å redusere antall blodprøver og radiologiske undersøkelser som blir gjort.

I dag utveksles ikke pasientdata mellom helseforetak/behandlingsinstitusjoner på en tilfredsstillende måte. Lovverket sier noe, mens praksis blir en helt annen, så lenge de tekniske løsningene for sikker deling av helsedata ikke er på plass.

NITO har i tidligere høringssvar til departementet¹ og Stortingets helse- og omsorgskomite² påpekt at det er uheldig om laboratorie- og radiologiske svar blir tilgjengelig for pasienten før svaret er formidlet fra rekvirenten. NITO er glad for at våre tidligere innspill om utsatt tilgjengeliggjøring, visuelle framstillinger og metodiske ulikheter er tatt hensyn til i forslaget for endringer i kjernejournalforskriften.

Utsatt tilgjengeliggjøring av prøvesvar til pasienten

I høringsnotatet reflekteres det rundt dilemmaer knyttet til å gjøre resultater fra undersøkelser tilgjengelig for både helsepersonell og pasienter med bakgrunn i rett til innsyn, samtidig som man ønsker begrensninger i innsyn både for pasienter og helsepersonell. NITO vil understreke at det er viktig at det legges inn gode mekanismer for å sikre at det blir gitt god medisinsk veiledning, før

¹ [NITOs innspill til Helse- og omsorgsdepartementets høring om pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal mv.](#), datert 18.januar.2023

² NITOs innspill [Helse- og omsorgskomiteens høring om Prop. 91 L \(2022-2023\) Endringer i pasientjournalloven m.m. \(pasientens prøvesvar i nasjonal kjernejournal\)](#), datert 25. april 2023

patologiske svar gjøres tilgjengelig for pasienter. Det må utøves stor grad av aktsomhet for alle prøvesvar som kan indikere alvorlig sykdom.

Den som svarer ut prøvesvaret kan ikke ha oversikt over om rekvirent har vært i kontakt med pasienten. I departementets høringsforslag står det at *«prøvesvar sendes til den nasjonale løsningen uten opphold, slik at helsepersonellet har den totale oversikten, men tilgjengeliggjøring for innbyggere kan inneha en eventuell forsinkelse.»* Det blir et ekstra steg for de involverte, når laboratoriet eller radiologisk avdeling ikke skal sende direkte. Det må aktivt gjøres en handling for at svar skal deles – og det må vurderes hvordan dette kan løses. Det blir det viktig å definere hvor lang forsinkelsen bør være og hvor lang tid helsepersonell skal få til å formidle svar.

Videre skriver departementet i høringsnotatet at de *«foreslår at det legges inn en mekanisme for å utsette visning til pasientene via helsenorge.no for enkelte forhåndsdefinerte fagområder (eller grupper). Helsedirektoratet utarbeider og oppdaterer oversikt over slike fagområder.»* NITO mener Helsedirektoratet må involvere laboratoriemedisinsk ekspertise når denne listen utarbeides.

Visuelle framstillinger og metodiske ulikheter

Departementet er opptatt av at visuelle framstillinger, både for helsepersonellet og innbyggere, skal gjøres faglig forsvarlig. Der det ikke er mulig å framstille dataene samlet visuelt i kurve/graf på en forsvarlig måte, skal svarene vises enkeltvis. For å ivareta den faglige forsvarligheten, må laboratoriefaglig kompetanse involveres i de laboratoriemedisinske fagområdene som forskriften dekker. Retningslinjer for framstilling bør utarbeides av bioingeniører. For utarbeidingen av retningslinjer for radiologi og nukleærmedisin er det viktig å inkludere også radiologisk kompetanse. Svarkommentarer bør også følge retningslinjer, slik at de kan forstås av allmennheten. Det er forskjell på faglig forsvarlighet for helsepersonell og for innbyggere med tanke på medisinsk terminologi og tolkning av kommentarer.

For at analyseresultater fra ulike analyseprinsipp/analyseplattform kan formidles slik at de kan tolkes i sammenheng, må det brukes en del tid, fordi behandlende helsepersonell må bruke tilgjengelig veiledning fra de ulike laboratoriene (som laboratoriehåndbok) når de skal tolke resultater. Det vil være begrensning i hvor mange detaljer som kan legges inn. Det er en fordel om strukturen i rapportene tilfredsstiller akkrediteringskravene (NS-EN ISO15189: 2022 pkt 7.4.1.6 Krav til rapporter).

I høringsnotatet skriver departementet at for at helsepersonell og innbyggere skal se informasjon som er endret eller slettet, er det viktig at innsendte svarrapporter er komplette og inneholder tidligere sendte svar, i tillegg til endringer på enkeltanalyser/undersøkelser. Det framstår uklart for oss om begge prøvesvar skal vises, dersom prøvesvar er endret etter godkjenning. I noen tilfeller blir prøvesvar endret fordi det er lagt inn feil svar ved manuell innskriving. Disse kan først bli godkjent, men deretter endret. Det hender dessverre også at prøver er merket med feil pasient-ID. Da vil man, når dette oppdages, erstatte de godkjente svarene med en kommentar. NITO mener det er viktig å få avklart i hvilke tilfeller flere versjoner av prøvesvar skal være tilgjengelige.

Lagringstid av laboratorie- og radiologisvar i nasjonal kjernejournal

«Departementet legger til grunn at dataansvarlig utarbeider faglige rutiner for lagringstid for ulike typer prøvesvar som sikrer ivaretagelse av de registrertes rettigheter for denne del.»

NITO mener Helsedirektoratet som dataansvarlig skal sørge for at det utarbeides faglige rutiner for dette og at laboratoriemedisinsk ekspertise involveres i dette arbeidet.

Dersom det opprettes et fellesområde der alle prøvesvar for en pasient skal ligge, må pasienten ha like stor tilgang til prøvesvarene som helsepersonellet. Det er viktig at det er sporbar innlogging, og det må være svært strenge krav til at helsepersonell skal gå inn i en nasjonal kjernejournal.

Dataansvar

«Som en oppfølging av dette vurderer departementet om dataansvaret for nasjonal kjernejournal og reseptformidleren (e-resept) bør overføres fra Norsk helsenett SF til Helsedirektoratet. En slik overføring krever forskriftsendringer, ikke lovendringer. Departementet ber høringsinstansene uttale seg særskilt om overføring av dataansvar.»

Det er i utgangspunktet ikke intuitivt at Helsedirektorat skal ha rollen som dataansvarlig ut ifra rollene som direktoratet ellers ivaretar. NITO mener at det er problematisk at Norsk helsenett SF både skal være tjenesteleverandør og ha dataansvaret. Med begrunnelsen i forventninger om økt volum i antall helsefaglige vurderinger og en ønsket deling av leverandør og ansvar, støtter NITO at dataansvaret ligger hos Helsedirektoratet framfor Norsk Helsenett SF.

Opplæring i bruk av nasjonal kjernejournal

Når departementet foreslår å fjerne kjernejournalforskriften § 12 krav til opplæring, kan det være hensiktsmessig med tanke på helsepersonell. Som nevnt under retningslinjer for framstilling av svar, er det viktig å sørge for at helsekompetansen i befolkningen styrkes når de får direkte tilgang på egne prøvesvar. Vi savner i høringsnotatet en vurdering av hvem som skal ha ansvaret for dette.

Vennlig hilsen



Trond Markussen
President



Egil Thompson
Generalsekretær