

## PATIENTJOURNALEN och JOURNAL PÅ NÄTET

Detta uttalande riktar sig till aktörer i Europa som utvecklar system för patientjournaler och *journal på nätet*. Syftet med uttalandet är att införandet ska tillgodose både patientens och hälso- och sjukvårdens behov.

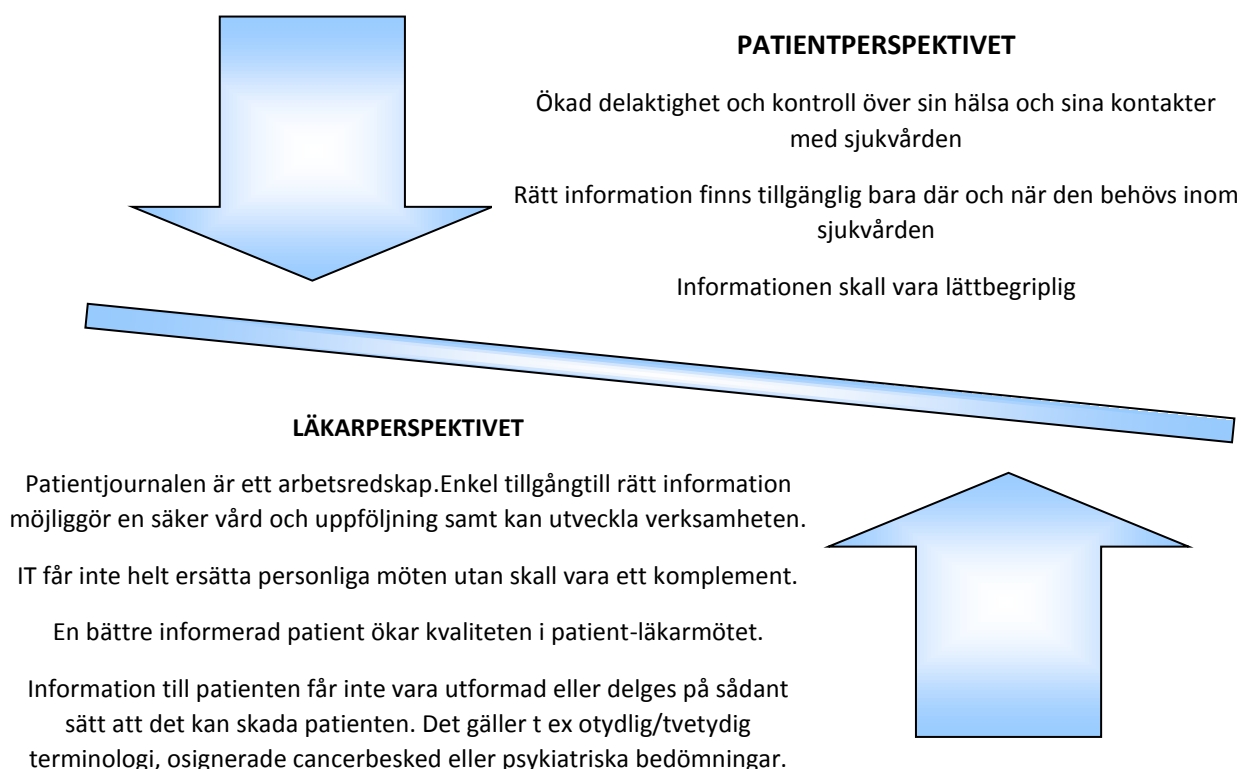
### INLEDNING

Patientjournalen har många syften. Det främsta är att patienten ska kunna få en bra och säker vård, men den är även viktig för uppföljning och utveckling av verksamheten. Vid skador eller avvikelser i vården behövs dokumentationen dessutom som underlag för att utreda händelser så att enheten och andra kan dra lärdom och undvika nya skador eller avvikelser.

Den snabba utvecklingen av informationsteknik inom hälso- och sjukvården har möjliggjort nya arbetssätt. Jämfört med dokumentation på papper har de datoriserade journalerna inte bara ökat tillgängligheten till information inom och mellan vårdgivare. Dessutom har patienter i Norden under de senaste åren i varierande omfattning fått möjlighet att ta del av hela eller delar av sin egen journal via internet, med skiftande utformning och säkerhetslösningar. Skillnaderna finns både mellan och inom de europeiska länderna, och även de lagrum som patientjournalens innehåll har likheter och skillnader.

Sjukvården välkomnar att patienten får möjlighet att ta del av information i patientjournalen eftersom patienten på så sätt kan få bättre kontroll över och ansvar för sin hälsa. Det ger exempelvis möjligheter att följa vårdprocesser, planera återbesök, kontrollera läkemedelslistor och följa utvecklingen av laboratoriesvar.

Patientjournalen är ett av läkarnas viktigaste arbetsredskap. Läkarkåren har varierande erfarenheter av införande av IT-system inom hälso- och sjukvården. Därför har den snabba utvecklingen av *journal på nätet* väckt både hopp om bättre stringens och struktur men även farhågor om att innehållet i journalanteckningarna påverkas så att det blir urvattnat och intetsägande.



## INTEGRITET

Den snabba utvecklingen av IT-system och sociala medier på nätet har ändrat samhällets syn på integritet. Det finns en mycket stor spännvidd i åsikter om rätten till en privat sfär i IT-systemen och vad som ska vara exponerat mot internet. Dessutom har andra nationers informationsinhämtning via övervakning av internettrafik visat på svagheter i IT-systemens säkerhet.

- Vid införandet av *journal på nätet* och vid utformningen av patientjournaler måste man beakta att individer har olika krav på personlig integritet.
- Vid införande av nationella system krävs särskilt höga krav på behörighet för åtkomst av journalinnehåll.
- De som väljer att stå utanför *journal på nätet* måste ha samma rätt till en säker vård.
- Faran i att närstående otillbörligt bereder sig tillgång till annans information ur *journal på nätet* eller ur patientjournalen och att detta föranleder hot och våld måste särskilt beaktas.

## JÄMLIKHET

Satsningar på tekniska lösningar för att ge patienter möjlighet att ta del av sin patientjournal elektroniskt kan ge fördelar för resursstarka grupper. Faktorer relaterade till exempelvis ålder, kön, socioekonomi, utbildning, språk, bostadsort eller hemlöshet kan bidra till en ny ojämlikhet avseende rätten till information.

- Vid införandet av *journal på nätet* och andra till patienten riktade IT-system måste stödet samtidigt utökas för arbetssätt som kompenserar denna nya ojämlikhet.

## SÄKERHET

Bristande IT-säkerhet kan skada patienten och hälso- och sjukvården. Detta kan exempelvis ske om IT-systemens hård- eller mjukvara skadas, om informationen kan gå förlorad eller förvanskas eller bli tillgänglig för obehöriga. Vid införandet av nya IT-system och *journal på nätet* kan brister i de nya eller befintliga IT-systemens säkerhet och brandväggar uppkomma. Osäkra system med risker för dataintrång och brister i tystnadsplikten äventyrar allmänhetens förtroende för sjukvården.

- Sjukvårdens IT-system måste ha en hög säkerhetsnivå och en ökad tillgänglighet får inte leda till brister i säkerheten.
- Data ska inte kunna förvanskas eller gå förlorad.
- Data ska vara otillgänglig för otillbörlig åtkomst.
- Patienten ska kunna styra över var informationen ska vara tillgänglig utan att hälso- och sjukvården får sämre möjlighet till uppföljning och utveckling av verksamheten.

## TEKNISK INFRASTRUKTUR

IT-systemen måste vara kraftfulla och driftsäkra eftersom brister i funktion har kraftig inverkan på patientsäkerhet och arbetsmiljö.

- Data i patientjournalen ska vara tillgänglig när den behövs för rätt patient, i rätt mängd, vara rätt presenterad och anpassad till situationen. Detta gäller även när patienten läser sin *journal på nätet*.
- Åtkomsten till patientjournalen ska vara enkel för behöriga med målsättning att närma sig *single sign on* (en inloggning till flera system).
- Systemen ska ha sådan struktur att de på sikt är tidsbesparande.

### PATIENTJOURNALENS INNEHÅLL

Journalen är ett av läkarkårens viktigaste arbetsredskap. Det medicinska fackspråket förändras fortlöpande och innehåller terminologi som mer specifikt än vardagligt språk beskriver patientens situation och vårdbehov. Standardisering av sökord och termer gör det möjligt att i nästa steg presentera informationen på ett strukturerat sätt och att automatisera överföring av information till kvalitetsregister. Snabba skiften av språkbruk och termer kan riskera patientsäkerheten. Vid införande av *journal på nätet* har kraven på menprövning inför utlämnande av journalinnehåll sänkts, vilket kan riskera skada för patient eller tredje part.

- Innehållet ska standardiseras med i professionen förankrade sökord och termer
- Blivande användare ska delta vid utvecklingen av nya system.
- IT-systemen ska ha sådan struktur att dubbeldokumentation minimeras. För rutinfall ska dokumentationen vara enkel, stringent och tidsbesparande så att resursutrymme kan ges till komplexa fall.
- Krav på dokumentation måste vägas mot att större informationsmängd kan försvåra åtkomsten av väsentlig information.
- Vid utvecklingen av IT-system ska innehållet vara styrt av vårdens behov och exempelvis inte vara underordnat ekonomiska styr- eller ersättningssystem.
- Vid införandet av *journal på nätet* är det viktigt att se till att krav på vardagligt språkbruk i patientjournalen inte äventyrar patientsäkerheten.
- Strukturen i och tillgången till *Journal på nätet* får inte riskera men för patienten eller tredje part

### UTBILDNING OCH INFÖRANDE

När nya system ska införas bör ansvariga särskilt beakta att systemen har sådan funktionalitet och prestanda att de kan användas i de IT-nätverk och de arbetssätt som finns i sjukvården vid tidpunkten för införandet.

- Verksamheten skall vara anpassad för nya IT-system innan de införs.
- Avvikelse i IT-systemen skall enkelt kunna rapporteras systematiskt så att de som underhåller och utvecklar systemen kan åtgärda brister.

- Inför och efter införandet måste användarna fortlöpande få bra utbildning och support så att systemen kan användas med bevarad eller bättre patientsäkerhet.
- Efter införandet måste systemen förvaltas, utvärderas och optimeras till den verksamhet som ska stödjas och användbarheten förbättras.

**Gentofte den 9 maj 2014**

SVERIGE – Sjukhusläkarna -- NORGE – Norsk Overlegeforening -- DANMARK- Overlægeforeningen

## MEDICAL RECORDS and ELECTRONIC MEDICAL RECORDS (EMR)

This statement is intended for players in Europe, who develop medical records and *EMR* systems. The purpose of the statement is that the implementation accommodates both the patient and health-care requirements.

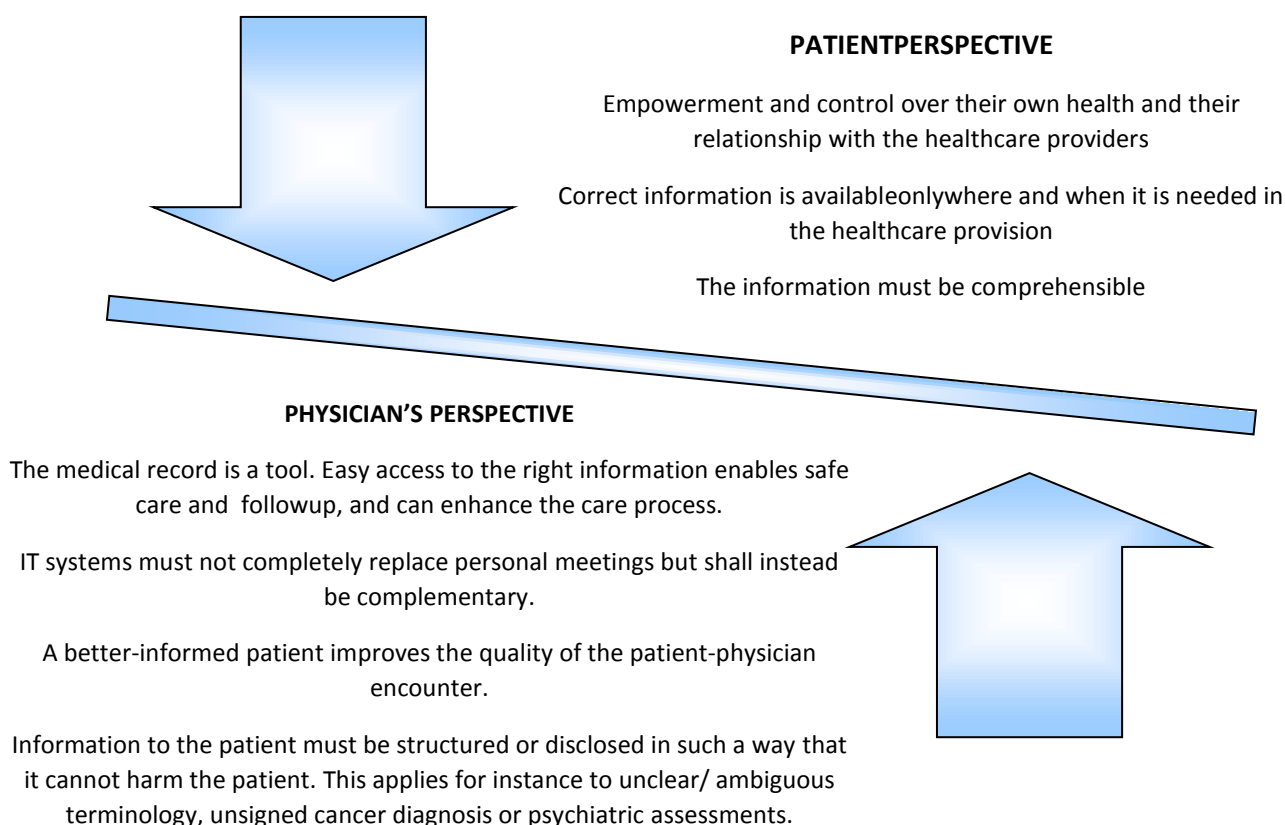
### INTRODUCTION

Patient records fulfil many purposes. The foremost is that the patient receives a good and safe health care, however they are also important in the monitoring and development of the care activities. In case of injury due to abnormalities in the health the documentation is also required, in the event of an injury or an abnormality in the care process, as it forms a basis for the investigation of what happened to ensure that the unit in question and others can gain knowledge and avoid new injuries or abnormalities.

The rapid development of information technology in health care has facilitated the development of new ways of working. Compared to paper-based medical records EMRs have not only increased the availability of information within and between health-care providers, in recent years, patients in the Nordic countries to varying degrees have had the opportunity to access parts or all of their own medical records via the Internet, based on varying design and security solutions. The differences are to be found both between and within the European countries, and the legislation governing the content of the medical records also reflects both similarities and differences.

Healthcare professionals welcome the fact that patients will be able to access information in their medical records since the patients can thus gain greater control over and responsibility for their health. This provides, for example, the opportunity to monitor care processes, schedule appointments, check medication lists and follow the progress of laboratory tests.

The medical record is one of the physician's most important tools. The medical profession has wide-ranging experience of the introduction of IT systems in health care. Consequently, the rapid development of EMRs has raised both hopes of greater stringency and structure but also fears that the content can be affected in such a manner that it will be watered down and insignificant.



## INTEGRITY

The rapid development of IT systems and social media on the Internet has changed society's perception of privacy. There is a very wide range of opinions regarding the right to a private sphere within IT systems and what is exposed to the Internet. Furthermore, other nations' intelligence gathering through the surveillance of Internet traffic has revealed weaknesses in the security of the IT systems.

- The implementation and design of *EMRs* must reflect the fact that individuals have varying requirements with regard to personal privacy
- The implementation of national systems requires particularly high standards governing access authorisation to *EMR* content.
- Those who choose to refrain from *EMRs* must have the same right to safe care.
- The risk that related parties obtain undue access to a third party's information from an *EMR* or from a paper-based medical record and that this can cause threats and violence must be addressed.

## EQUALITY

Investments in technological solutions to give patients the opportunity to take part of their medical records electronically can provide benefits for more resource-rich individuals. Factors related to for example age, gender, socio-economic status, education, language, district of residence or homelessness can contribute to new inequalities with respect to the right to information.

- The implementation of *EMRs* and other patient-focused IT systems must simultaneously provide enhanced support for approaches that compensate for this new inequality.

## SECURITY

Lack of IT security can harm the patient and the health care system. This can occur, for example, if the IT system's hardware or software is damaged, if information can be lost or corrupted, or become available to unauthorised persons. In conjunction with the introduction of new IT systems and *EMRs*, shortcomings in the new or existing IT systems' security and firewalls can arise. Insecure systems that are open to the risk of hacking and deficiencies in confidentiality endanger public confidence in the health-care system.

- The health-care system's IT systems must have a high level of security and increased accessibility must not lead to security breaches.
- It must not be possible for data to be misrepresented or lost.
- Data must be inaccessible to unauthorised access.
- The patient should be able to control where the information is made available without this implying that the health-care services have less opportunity to followup and develop future health care provision.

## TECHNICAL INFRASTRUCTURE

The IT systems must be robust and reliable since malfunctioning has a significant impact on patient safety and the working environment.

- The data in the medical records must be available when required for the right patient, in the right quantity, be presented in the right manner and adapted to the situation. This applies even when the patient reads his/her *EMR*.
- Access to the patient's medical records should be simple for those who are authorised, with the goal of approaching *single sign on* (one login to multiple systems).
- The systems must be of such a structure that they in the long term are time saving.

## CONTENT OF THE MEDICAL RECORDS

The medical record is one of the medical profession's most important tools. Medical terminology changes continuously and uses language more specific than colloquial language when describing the patient's situation and care requirements. The standardisation of search words and terms makes it possible in the next step to present the information in a structured manner and to automatise the transfer of information to quality registries. The rapid shift in language and terms can jeopardise patient safety. When implementing *EMRs*, the requirements and testing before the disclosure of the record's contents have been lowered which can risk endamaging the patient or a third party.

- The content should be standardised using keywords and terms approved by the profession.
- Prospective users shall participate in the development of new systems.
- The IT systems shall have a structure that minimises the duplication of documentation. For routine cases, the documentation must be simple, rigorous and timely, thus allowing that resources can be devoted to complex cases.
- Demands for documentation must be weighed against the fact that a greater amount of information may hamper access to vital information.
- In the development of IT systems the content must be steered by the health-care requirements and for example not be subordinated to economic governance or compensation systems.
- In the implementation of *EMRs*, it is important to ensure that the requirements regarding the colloquial use of language in the patient's medical records does not compromise patient safety.
- The structure of and access to *EMRs* must not endanger the patient or third party.

## TRAINING AND IMPLEMENTATION

When new IT systems are to be introduced, those responsible should take into particular account the fact that the systems have such functionality and performance that they can be used in existing IT networks and the work procedures in practice in health care provision at the time of implementation

- Activities and work procedures must be adapted to the new IT systems prior to implementation.
- It must be simple to systematically report deviations from the IT systems so that those responsible for the maintenance and development of the systems can address deficiencies.
- Before and after the implementation, users must continually be given such training and support that the systems can be used with maintained or enhanced patient safety.

- After the implementation, the systems must be managed, evaluated and optimised for usability in the intended work procedures and the usability must be further enhanced.

**Gentofte May 9, 2014**

**SWEDEN – Swedish Association of Senior Hospital Physicians - NORWAY - Norwegian Association of Senior Hospital Physicians - DENMARK - Danish Association of Senior Hospital Physicians**