



Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Dato: 17. okt 2011

Deres ref.: 201102067-/SVE

Vår ref.: MH/TR/AHP

Høring – etablering av nasjonal kjernejournal

Vi viser til brev av 4. juli 2011 der Helse- og omsorgsdepartementet sender på høring et forslag til lov om endringer i lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger. Forslaget gjelder en ny bestemmelse i helseregisterloven som gir hjemmel for etablering av nasjonal kjernejournal.

Høringsfristen er satt til 17. oktober 2011, og vi takker for våre muligheter til å komme med kommentarer og innspill.

Den norske jordmorforening (Dnj) har sendt forslaget om ny lovregulering ut på intern høring i organisasjonen slik at vi får et bredest mulig grunnlag for å gi innspill. Jordmødre med spesiell kompetanse på området, er bedt om å gi sine kommentarer til de foreslåtte endringene i helseregisterloven. Det er på grunnlag av disse tilbakemeldingene, Dnj gir sine samlede innspill til høringsdokumentet.

Innledningsvis vil vi poengtere at etablering av en nasjonal kjernejournal (NK) etter Dnj's mening vil være en naturlig og nokså innlysende utvikling i vår elektroniske verden og et nyttig redskap for økt kvalitet i helsetjenesten. Vi støtter derfor intensjonen i høringsnotatet.

Mange av jordmødrenes brukere er i stor grad friske, yngre kvinner som er i stand til å gjøre rede for seg og som har god oversikt over egen helse. Vi vil ha nytte av å kunne hente opp opplysninger om medisiner, kritisk informasjon, fastlege, helsestasjon fra en kjernejournal, selv om kvinnene høyst sannsynlig også vil kunne gi slike opplysninger selv. Dnj mener at

slik kjernejournalen etter hvert er tenkt, vil man ved et oppslag der, raskt få et bilde av om kvinnen er frisk eller syk, og om det skulle være spesielle ting man skal ta hensyn til. Det er det viktigste for oss, spesielt i akuttsituasjoner. Den norske jordmorforening regner det som en selvfølge at alle jordmødre i kraft av sin stilling, på alle nivåer i helse-Norge, skal ha tilgang til kvinnens kjernejournal.

Den norske jordmorforening er av den oppfatning at høringsnotatet viser at man har vurdert mange sider ved en kjernejournal. Skal dette prosjektet bli vellykket må kjernejournal anerkjennes og ha en klar anvendelsesverdi for helsepersonellet.

Hvordan oppnå det?

- Man må sikre at data oppdateres fortløpende (synkronisering)
- Gjenbruk av data. En "verdi", en registrering. Forutsetter at integrasjonsløsningene er gode. Forutsetter også at tekniske løsninger standardiseres slik at problemene med å få ulike dataprogrammer til å "snakke" sammen blir minimale?
- Mest mulig strukturert registrering av data, men fritekstfelt skal også benyttes
- Nasjonal kjernejournal må gi en ryddig presentasjon av pasienten (det visuelle bildet må være tydelig)
- Oppfølgingsplan må være tilgjengelig i kjernejournalen for å sikre kontinuitet på tvers av behandlingssystemer og nivåer i perioder som krever samhandling som for eksempel svangerskap eller oppfølging av kreftpasienter
- Sist, men ikke minst: Kjernejournalen må være tilgjengelig til og fra alle de ulike programvarer som brukes innen pasientdokumentasjon. Dette forutsetter selvsagt at ALLE tjenesteytere har elektronisk dokumentasjonsverktøy knyttet opp til det nasjonale helsenettet.

Det beskrives også, naturlig nok, mye rundt ivaretagelsen av personvernet og den enkelte borgers tillit til at sensitive data ikke kommer "på avveie"

- Samtidig må det ikke være for komplisert å få tilgang til kjernejournalen dersom man har tjenestelig behov for det. Det er viktig med gode løsninger for autentisering og autorisering av brukere.

- Departementet foreslår reservasjonsrett for borgerne, hvilket innebærer at den enkelte borger aktivt må reservere seg mot å bli registrert i nasjonal kjernejournal. Dette medfører at alle borgere får opprettet en kjernejournal dersom de IKKE reserverer seg. Departementet foreslår også at det blir en enten- alt-eller- ingenting journal. Det blir altfor omfattende å skulle administrere mange ulike tilgangsnivåer til ulike brukere. Likevel ønsker de å gi borgerne rett til å sperre hele eller deler av journalen mot innsyn fra enkelte helsepersonell. De ønsker i tillegg at helsepersonell skal innhente samtykke hos den enkelte pasient når man gjør oppslag motkjernejournalen og at dette skal dokumenteres. Det snakkes om at man eventuelt kan ha en samtykkeperiode (for eksempel gjennom et svangerskap) for å rasjonalisere noe.
- Logging: Alle oppslag i kjernejournalen logges. Denne loggen skal pasienten ha tilgang til og selv kunne sjekke hvem det er som har vært inne i journalen. Etter Dnj's mening er dette et meget godt virkemiddel mot "snoking".
- Loggen bør inneholde både **tittel**, **navn** og **hvorfra** (hvilket arbeidssted) vedkommende har logget seg på.
- Innsyn: den enkelte borger skal ha (lese)tilgang til sin egen journal og alt som står registrert.
- I tillegg skal den enkelte pasient kunne registrere spesielle ønsker, behov eller lignende som et supplement til kritisk informasjon (som skal registreres av helsepersonell og tenkes hentet/ eksportert fra journal hos primærhelsetjenesten eller sykehus). Må kanskje gjøres i samarbeid med fastlege eller lignende for at det ikke skal bli for mye "uvesentligheter" (støy) der..

En start for å favne flest mulig i nasjonal kjernejournal **kan** være å legge alle nyfødte til sin egen kjernejournal ved fødsel. Jamfør sentralt IT prosjekt med innføring av forsendelse til skatteetat av "Melding om fødsel", slik at et **personnummer** vil foreligge så snart den er sendt. Foreldre kan med brev fra skatteetat om "spørsmål om hva skal barnet hete" få informasjon om hvordan de kan hente opp kjernejournalen. Info må i så fall gis ut før fødsel til foreldre slik at de er informert om dette på forhånd. "Barnet" velger så selv når det fyller 18 år om det fortsatt ønsker kjernejournal som ble opprettet ved fødsel. Dette kan sikre barnet mht legebesøk, legevaktbesøk, mulig gjentatte brudd, skader etc.

Dnj kan ikke se at nasjonal kjernejournal vil få en spesiell betydning for gravide sammenlignet med andre som er i kontakt med ulike instanser i helsevesenet. Det vi imidlertid ser som en utfordring er aborter hos mindreårige som ikke foreldrene kjenner til. Foreldre skal ha innsynsrett i barnets nasjonale kjernejournal frem til 16-års alder, men med mulighet for begrenset tilgang når barnet er mellom 12- 16 år dersom det foreligger "særlige hensyn". Man kan tenke seg en situasjon der unge jenter med uønsket graviditet i enkelte tilfeller vil ha behov for å skjule et eventuelt svangerskapsavbrudd for sine foreldre i nasjonal kjernejournal.

Dnj er også opptatt av at dette med å innhente samtykke til å slå opp i nasjonal kjernejournal ikke skal bli en byråkratisk frustrasjon i arbeidshverdagen.. Det må selvsagt være mulig å åpne kjernejournalen i akutsituasjoner uten samtykke (blålysfunksjon).

Departementet etterlyser høringsinstansenes mening på enkelte områder, blant annet om "epikrisereferanser" skal ligge i kjernejournalen. Med epikrisereferanser ser vi for oss at det vil gå en epikrise etter avsluttet behandling/ opphold hos spesialisthelsetjensten og at referansen til denne vil ligge i kjernejournalen. Bare som epikrise med datering. Det er naturlig at tilhørende **ICD10-kode(r)** registreres for å gi en god oversikt. Et besøk på kirurgisk avdeling kan jo bety alt fra suturering av en sårskade til et større kirurgisk inngrep. Koder må derfor, etter vår mening, være en del av kjernejournalen.

HOD ønsker også at man skal uttale seg om lagringslengde, og diskuterer i høringsnotatet at noen opplysninger bør lagres for bestandig, mens andre kanskje ikke bør det? Dnj har stor forståelse for at dette er vanskelige vurderinger, for vi vil kanskje ha ulike oppfatninger om viktighetsgraden av ulike opplysninger/ referanser i NK. Vårt forslag må derfor bli at dette må den enkelte borgers fastlege vurdere i samarbeid med den enkelte pasient/bruker.

Vi ønsker imidlertid å påpeke et annet aspekt: Det beste for pasienten, er ikke alltid det samme som det pasienten forstår som sitt eller fosterets/ den nyfødtes beste. Rusproblematikk, avtale om opphold etter fødsel er et eksempel som må være kjent. Internt dokumentasjonssystem hjelper ikke når brukeren/pasienten kan velge et annet sted å føde og informasjonen ikke følger pasienten.

Departementet ber også om høringsinstansenes syn på gradert tilgang til kjernejournalen ut fra type helsepersonell. Dnj støtter Departementet i vurderingen av at brukeradministrasjonen ikke må være for komplisert. Man bør ikke gjøre tilgangen for smal i første omgang, men vurdere dette underveis.

Etterlyser elektronisk helsekort for gravide

Hovedformålet med en nasjonal kjernejournal skal være økt pasientsikkerhet. Essensielle opplysninger avgjørende for den enkelte borgers helse, og derved for at helsepersonell skal kunne yte mest mulig adekvat helsehjelp, skal raskt kunne innhentes når den enkelte beveger seg mellom ulike nivåer og instanser i helse-Norge. Dnj støtter dette formålet, men ønsker i den sammenheng å etterlyse et annet viktig redskap for gravide og fødende i Norge, nemlig et helsekort for gravide i elektronisk utgave. Sistnevnte prosjekt kan se ut til å ha stoppet opp. Vi håper at alle de tekniske løsninger som fordres for en nasjonal kjernejournal kan bane veien for andre nasjonale IKT-løsninger som elektronisk helsekort for gravide.

Bør Helsekort for gravide oppbevares som KOPI i kjernejournal, jobbes med i lokalt system og oppdatere med ny kopi etter hver konsultasjon?

Kjernejournal krever stor utvikling av integrasjon mellom datasystemer som allerede er i bruk. Fordelen er at disse (mange spesialistsystemer) har definerte kodeverk som lett kan transporteres til annet system, om det gjøres mottakelig.

Serversystemer/ mangel på integrasjoner mellom systemer i dagens helse Norge gjør det vanskelig med kommunikasjon mellom første og andrelinjetjenesten, men elektronisk epikrise er opprettet og et viktig bidrag til Kjernejournal info.

Vi ønsker Helse- og omsorgsdepartementet lykke til med det videre arbeidet.

Vennlig hilsen

Den norske jordmorforening

Marit Heiberg (sign)

Leder