

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Vår ref.
2011/375 -
6074/2011

Deres ref.
201102067-/SVE

Saksbehandler
Arild Pedersen, 74 83 99 19

Dato
23.10.2011

Høring - etablering av nasjonal kjernejournal

Vedlagt følger høringsuttalelse fra Helse Midt-Norge RHF. Vi beklager at vi har overskredet høringsfristen, men dette har for vår del resultert i et bedre svar enn vi ville greid innen frist. Viser også til eget svar fra Sykehusapotekene i Midt-Norge HF. Det har vært god kommunikasjon i forbindelse med utarbeidelsen av disse høringsvarene hos oss.

Med vennlig hilsen

Arild Pedersen (sign)
IT- sjef

Hørings svar

Etablering av nasjonal kjernejournal

Til: Helse Midt-Norge RHF
Fra: Hemit (Helse Midt-Norge IT) for Helse Midt-Norge RHF i samarbeid med helseforetakene i HMN
Kopi:
Dato: 21.10.11
Emne: Hørings svar Etablering av nasjonal kjernejournal, Forslag til lov om endring av lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)

1	INNLEDNING.....	3
2	KOMMENTAR TIL SPESIFIKKE TEMAER DER HØRINGSINSTANSEN ER BEDT OM Å KOMME MED INNSPILL	3
2.1	HVORVIDT REFERANSER TIL ALLE ELLER UTVALGTE EPIKRISER SKAL LAGRES I KJERNEJOURNAL (KAP 10.5)	3
2.2	PASIENTENS KONTAKT MED PRIMÆRHELSETJENESTEN. HVORVIDT KUHR SKAL BRUKES SOM INPUT TIL Å FREMSKAFTE OVERSIKT OVER PASIENTENS KONTAKT MED PRIMÆRHELSETJENESTEN (KAPITTEL 11.2.2).	4
2.3	TILGANG TIL OPPLYSNINGER (KAP. 12.3.2).....	4
2.4	SAMTYKKE SOM VILKÅR FOR TILGANG (KAP 12.3.2.1)	4
3	KOMMENTAR TIL SPESIFIKKE TEMAER FRA HØRINGSBREVET	4
3.1	SKAL KJERNEJOURNALEN OPPFATTES SOM ET EGET SYSTEM ELLER INTEGRERES TETT MED EKSISTERENDE SYSTEMER.....	4
3.2	SENTRAL LAGRING AV KRITISK INFORMASJON (KJERNEOPPLYSNINGER) KAP 3.2.....	5
3.3	VEDRØRENDE BRUKSFORMÅL TIL KJERNEJOURNAL (KAP 4. S. 18).....	5
3.4	DISKUSJON VEDR TJENESTEBUSS, KAP 4 S. 19-20.....	5
3.5	VEDRØRENDE RESERVASJONSRETT - KAP 9.1.2	5
3.6	VEDR. INFORMASJON TILGJENGELIG I KJERNEJOURNALEN - LEGEMIDLER FORORDNET INTERNT I SYKEHUS KAP 10.2.3	5
3.7	VEDR PASIENTENS KONTAKT MED SPESIALISTHELSETJENESTEN KAP 10.4.1	6
3.8	VEDRØRENDE FRITEKSTFELT, KAP 10.7 S. 52-53.....	6
3.9	VEDRØRENDE ADMINISTRATIVE OPPLYSNINGER KAP 10.8.....	6
3.10	VEDR KILDER TIL OPPLYSNINGER I NASJONAL KJERNEJOURNAL KAP 11.1.2	6

1 Innledning

Helse Midt-Norge ser svært positivt på etablering av en nasjonal kjernejournal som et virkemiddel for å oppnå god og riktig informasjonsdeling i hele helsesektoren. Vi har ingen konkrete kommentarer til forslaget om endring i helseregisterloven, men vil komme med noen betraktninger rundt deler av høringsnotatet.

Høringssvaret er strukturert med konkrete svar der høringsinstansen blir bedt om dette, og generelle innspill til enkelte kapitler i kronologisk rekkefølge.

Høringsnotatet går på enkelte områder langt i detaljert beskrivelse av løsningen. Helse Midt-Norge forventer at det blir muligheter til å kommentere en eventuell kravspesifikasjon eller løsningsbeskrivelsen når dette foreligger.

Som det framgår av kommentarene våre er visse områder innenfor kjernejournalen omtalt flere steder i notatet, med noe ulik vinkling både i form og innhold, dette fører til at budskapet blir noe uklart og tungt tilgjengelig.

Uklarhetene kan tyde på at det gjenstår en del arbeid i å beskrive hva som er målbildet, og tilnærmingen til hvordan målbildet skal nås. Vi ser at man med fordel kunne referert til forprosjektrapporten eller tatt med målbildebeskrivelsen fra forprosjektet.

2 Kommentar til spesifikke temaer der høringsinstansen er bedt om å komme med innspill

2.1 Hvorvidt referanser til alle eller utvalgte epikriser skal lagres i kjernejournal (kap 10.5)

Tilnærmingen som er foreslått med lagring av utvalgte epikriser, kan føre til usikkerhet knyttet til om informasjonen i kjernejournal er komplett. Individuelle vurderinger og ulik praksis vil avgjøre hva som blir lagt i kjernejournal. Det kan være både utfordrende og tidkrevende å vurdere i hvert enkelt tilfelle.

HMN er av den oppfatning at det er bedre å basere seg på et prinsipp med "alt eller ingenting" for å sikre konsistens. Fortrinnsvis at referanse til alle epikriser skal legges i kjernejournalen. Et forbehold er at det for enkelte pasienter som inngår i en behandlingsserie med hyppige kontakter må være mulig å gruppere sammen epikrisene for en gitt avdeling. Her kan den siste epikrisen vises og at de øvrige epikrisene knyttet til denne behandlingsserien ligger "under" den siste. (se forøvrig også kommentarer knyttet til kontakter kap 3.7)

Det er noe vagt beskrevet hvordan overføring av referanser til ekstern informasjon skal gjøres. Det kan se ut som det skal baseres på manuelle rutiner som klinikerer skal utføre. Ref. utdrag fra s. 17:

"Helsepersonellet må i stor grad ta stilling til om opplysninger bør sendes henholdsvis til journalsystem fra kjernejournal eller motsatt".

Vi anser det å basere seg på manuelle rutiner og valg til den enkelte bruker er risikabelt i forhold til å sikre at kjernejournal skal inneholde et komplett sett med data. Derfor er vi av den oppfatning at alle referanser til epikriser bør overføres til kjernejournalen uten bruk av manuelle rutiner.

En mulig løsning på dette er at man ved utsending av epikriser, radiologisvar etc., sender en "kopi" med utvalgt referanseinformasjon til kjernejournal, hvor nødvendig informasjon ekstraheres og lagres.

Uansett løsning må det beskrives hvilken metainformasjon som skal overføres til kjernejournal (eks skrevet av hvem, når, sendt til osv.).

2.2 Pasientens kontakt med primærhelsetjenesten. Hvorvidt KUHR skal brukes som input til å fremskaffe oversikt over pasientens kontakt med primærhelsetjenesten (Kapittel 11.2.2).

HMN vurderer at KUHR som kilde til slik informasjon er formålstjenlig, på lik linje med at NPR brukes som kilde til pasientens kontakt med spesialisthelsetjenesten. Det vil være i tråd med prinsippet om utstrakt bruk av eksisterende registre som kilde til kjernejournal. I tillegg vil det være gunstig ved at man på denne måten ikke pålegger primærlegene ekstraarbeid knyttet til registrering av data.

2.3 Tilgang til opplysninger (kap. 12.3.2)

Det foreslås at alt helsepersonell med tjenstlig behov gis tilgang til informasjon i kjernejournalen, utfra at en rollebasert tilgangsmodell vil være krevende å administrere.

HMN støtter at tjenstlig behov skal være hovedprinsippet for tilgang til informasjon. Vi er imidlertid av den oppfatning at tilgangsrettigheter bør granuleres noe i systemet med utgangspunkt i en rollebasert modell. Det bør skilles på lese- og skrivetilgang for noe av informasjonen. Når det gjelder f.eks. CAVE-informasjon bør man kanskje begrense skrivetilgangen til et subsett med brukere (eksempelvis leger).

Bakgrunnen for denne påstanden er bl.a. regionens egen erfaring, da HMN i dag har felles kritisk informasjon (A0) på tvers av foretakene. Vi har utfordringer knyttet til tillit til den registrerte informasjonen da tilgangen til å endre er noe for åpen, og på bakgrunn av dette varierer det hvorvidt registrert informasjon i A0 blir tatt til følge.

Informasjon i kjernejournalen som "alle" kan ha lese- og skrive-tilgang til er administrativ informasjon.

Vi er av den oppfatning at tilgangsstyring kan gjennomføres/ løses på en hensiktsmessig måte, da dette allerede er løst i Reseptformilderen, blant annet ved bruk av HPR-nummer og rollemodellen i det registret.

2.4 Samtykke som vilkår for tilgang (kap 12.3.2.1)

Det foreslås en løsning som skal baseres på at samtykket skal nedtegnes i kjernejournalen.

Dette kan bli utfordrende å håndtere i sykehus der antallet personell som skal ha tilgang til informasjon er et sett med personer, snarere enn en enkeltperson. Foreslått løsning med å åpne for tilgang for en tidsperiode er en fornuftig tilnærming, men vil ikke avhjelpe ovennevnte problemstilling fullt ut.

3 Kommentar til spesifikke temaer fra høringsbrevet

3.1 Skal kjernejournalen oppfattes som et eget system eller integreres tett med eksisterende systemer

I kap. 3.2 går man langt i å antyde at kjernejournal skal være et eget system, mens man i kap 4 (innledningsvis) hentyder at det skal være integrert i eksisterende systemer. I kap 4 s.17 drøftes problemstillingen med synkronisering mellom egne fagsystemer og kjernejournal, hvilket kan gi inntrykk av at kjernejournal blir noe som sluttbruker må forholde seg til som et eget system.

Beskrivelsen oppfattes som noe vag og til dels selvmotsigende, det fremstår noe uklart om intensjonen er et eget sluttbrukersystem eller ikke.

HMN ønsker å påpeke at det for vår del er ønskelig å integrere kjernejournal så tett som mulig opp mot eksisterende systemportefølje, da klinikerne i utgangspunktet har mange systemer å forholde seg til. Hvis kjernejournal oppfattes som "enda et system" kan det føre til økt motstand ved innføring. Et annet moment som gjør at HMN er opptatt av at kjernejournal integreres på en god måte, er erfaringene fra kjernejournal i England, som det påpekes i kap. 7. Dette ble også ble påpekt av Trisha Greenhalgh (Professor ved Queen Mary, University of London) ved HelsIT i 2010.

3.2 Sentral lagring av kritisk informasjon (kjerneopplysninger) kap 3.2

På side 14 er det antydnet at kjernejournal kan inneholde informasjon utover det som er registrert i virksomhetsinterne systemer. *"For enkelte felter vil kjernejournalen kunne inneholde informasjon ut over det som er registrert i pasientjournalen. Dette kan for eksempel gjelde pasientens kontaktinformasjon til pårørende."*

HMN er av den oppfatning at slik informasjonen må tilgjengeliggjøres for virksomhetsinterne systemer slik at man også derfra, vha. integrasjonsløsninger, kan vise samme informasjon.

3.3 Vedrørende bruksformål til kjernejournal (kap 4. s. 18)

"Departementet foreslår at kjernejournal først og fremst bør være et sted hvor helsepersonell kan gjøre oppslag, lese og kopiere informasjon."

Kopiering av data, som i å kopiere til eget journalsystem, mener vi ikke bør promoteres som en mulighet, dette av pasientsikkerhetshensyn. Det å ta beslutninger basert på innkopierte data kan være meget uheldig i tilfeller der kildeinformasjon kan bli korrigeret/oppdatert på et senere tidspunkt.

3.4 Diskusjon vedr tjenestebuss, kap 4 s. 19-20

Det fremstår som noe uklart hvorvidt man ønsker å etablere en tjenestebuss eller ikke. Det henvises eksplisitt til "to løsninger" det er noe uklart hva den andre løsningen er.

HMN ønsker å uttrykke sin bekymring knyttet til at man først på et senere tidspunkt skal la tjenestene for kjernejournal inngå i en framtidig tjenestebuss, da dette vil kunne kreve omfattende endringer i systemer som er integrert med kjernejournalen. Vi mener at kjernejournalprosjektet vil være riktig startpunkt for å etablere nasjonal tjenestebuss for helsesektoren.

3.5 Vedrørende reservasjonsrett - Kap 9.1.2

HMN er av den oppfatning at det vil være bedre å kunne tilby en reservasjonsrett mot registrering av enkelte detaljer hvis alternativet er at man må reservere seg fullstendig mot at informasjon blir registrert i kjernejournal. Vi mener at man kan tilby en mulighet til å reservere seg mot at detaljer blir gjort tilgjengelig/vist i kjernejournal, og at informasjonen fremstår som "sladdet" eller med henvisning om at informasjon er skjermet. Dette vil gi helsepersonell mulighet til å etterspørre hva slags informasjon det gjelder og eventuelt innhente samtykke til å få tilgang også til skjermet informasjon ved behov.

3.6 Vedr. Informasjon tilgjengelig i kjernejournalen - Legemidler forordnet internt i sykehus kap 10.2.3

Når det gjelder bruk av reseptdata som grunnlag for legemiddelbruk i etterkant av sykehusinnleggelse, er HMN av den oppfatning at det ikke er tilstrekkelig. Dette gjelder spesielt pasienter som overføres fra sykehus til sykehjem, hvor resepter ikke vil beskrive legemidler i bruk. Legemidler ordinert internt ved sykehus vil også kunne være relevant i

tilfeller der legemidler kan ha interaksjoner med andre legemidler lang tid (flere dager) etter administrasjon.

Innføring av eKurver i regionene vil etterhvert kunne tilby mer nyansert informasjon til kjernejournalen enn resepter. I HMN innføres eKurve i 2012 med spesiell vekt på legemiddelgangen samt vår fortolkning av legemiddelforskriften. HMNs fortolkning av legemiddelforskriften fastslår at endringer i legemiddelbruk i løpet av et sykehusopphold skal dokumenteres og grunngis.

HMN skal blant annet sende med pasienten et legemiddelkort som er produsert elektronisk med støtte av legemiddelgangen, noe som kunne inngått som datagrunnlag/kilde til kjernejournalen.

3.7 Vedr Pasientens kontakt med spesialisthelsetjenesten kap. 10.4.1

HMN støtter konklusjonen om at alle kontakter med spesialisthelsetjenesten lagres, men med en forutsetning at det i en del tilfeller er behov for å gruppere sammen kontakter knyttet til en behandlingsserie. Eksempelvis vil antallet polikliniske kontakter for en dialysepasient kunne være inntil to ganger ukentlig. Denne typen kontakter bør grupperes inn under den siste kontakten.

(Samme prinsipp som for epikriser, kap 2.1)

3.8 Vedrørende fritekstfelt, kap. 10.7 s. 52-53

HMN støtter forslaget om at informasjon fra pasient blir strukturert i størst mulig grad.

Vi ønsker å uttrykke en viss skepsis til at pasienten kan registrere informasjon uten at det gis mulighet til å sende varsel på noen måte. Man kan anta at pasienten vil forvente at informasjonen blir lest da det ser ut til at intensjonen med dette feltet skal være at: *"Fritekstfelt vil være en mulighet for pasientene til å gi helsepersonell informasjon via kjernejournalen, og vil kunne sikre involvering av den enkelte"*.

Skal pasientene bruke kjernejournal for å gi meldinger, må disse overvåkes for å fange opp behov for oppfølging/kontakt mot riktig helsepersonell. Ved åpning av journalen må det visessignal/ informasjon om at det ligger notat/ informasjon fra pasienten.

3.9 Vedrørende administrative opplysninger kap. 10.8

Kapitlet innledes med *"Kjernejournalen må inneholde nødvendige kontaktopplysninger"*. Det er noe uklart om det med *inneholde* menes "lagres i" eller "referere til". HMN er av den oppfatning at kjernejournalen der det er mulig bør referere til kilden hvor denne type informasjon holdes oppdatert (f.eks. folkeregisteropplysninger).

Dette gjelder forøvrig også innhold som er referert til i kap 10.8.1 Pasientens kontaktpersoner

3.10 Vedr Kilder til opplysninger i nasjonal kjernejournal kap.11.1.2

Ref.kommentar i kap 3.6, mener HMN at informasjon om legemidler internt forordnet i sykehus bør behandles på samme måte som for sykehjem.