

Helse- og omsorgsdepartementet
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo

Deres ref.: 201102067-/SVE

Vår ref.: CHME/GBR

Dato: 17.10.2011

Høring - etablering av en nasjonal kjernejournal

Kreftregisteret støtter Helse- og omsorgsdepartementets forslag om en ny bestemmelse i helseregisterloven som gir hjemmel for å etablere en nasjonal kjernejournal.

En kjernejournal som inneholder de vesentligste helseopplysninger vil med en gang gi korrekt og oppdatert informasjon om pasienten og på den måten sikre optimal pasientsikkerhet på tvers av virksomhetsgrenser og forvaltningsnivå. Dette vil redusere risikoen for og forebygge uønskede hendelser, utilsiktet forlenget lidelse, forringet behandlingsresultat, skade eller dødsfall. Opplysningene i kjernejournalen vil sette helsepersonell bedre i stand til å beslutte best mulig omsorg, og kan også begrense antall unødvendige innleggelses. I kritiske situasjoner vil det være spesielt viktig å ha tilgang til en kjernejournal.

En kjernejournal er ment å brukes i en vurdering/behandlingssituasjon. Vi mener følgende medisinsk-faglige elementer er nødvendig å besvare i etableringen av en kjernejournal;

1. Er *korrekt og konsis* informasjon om pasientens kreftdiagnose(er) alltid lett og raskt tilgjengelig?
2. Er *akuttsituasjoner* ivaretatt da det tar tid å gå gjennom pasientens sykehistorie?
3. Er det adgang til å få raskt *supplert informasjon* gitt av pasienten/pårørende?
4. Er kreftdiagnosen og *aktuelle problemstillinger* klargjort?
5. Blir "*kontaktledet*" opplevd som hensiktsmessig og brukt aktivt?

Kjernejournaler kan presenteres som et kortfattet universalt cancerskjema for alle leger, dvs. allmennleger, fastleger, sykehjemsleger samt andre leger og spesialister både utenfor og innenfor sykehus, inklusive laboratorieleger.

Forslag til innhold;

- *Tidspunkt* for oppdagelsen av kreft
- Relevant kontakttelefon(er) og *komplett kreftdiagnose* der det er mulig
- *Aktuelle problemstillinger* satt i fokus på tvers av helsenivåer
- Alle pasientenes kreftdiagnoser samles i *ett felles dokument*
- *Datoer for oppdatering* (ofte ved pågående utredning og behandling eller årlig ved remisjon)

VENNLIGST ADRESSER POST TIL KREFTREGISTERET OG IKKE TIL ENKELTPERSONER

Postadresse:
PB 5313 Majorstuen
0304 Oslo

Kontoradresse:
Fr. Nansens vei 19
0369 Oslo

Telefon: 22 45 13 00
Telefaks: 22 45 13 70

E-post: kreftregisteret@kreftregisteret.no
Internett: www.kreftregisteret.no

Org. nr: 993 467 049
Bankkonto: 6468.05.02275

Dette skjema må gi legen en dokumentert innsikt i cancerdiagnoser, dvs. tumor type (morfologi og adferdskode samt tumor stadium). For de omlag 27.000 nye tilfeller av kreft som registreres i Norge årlig og i tillegg mange pasienter som fortsatt går til behandling over flere år samt alle de pasientene som tidligere har gjennomgått kreftbehandling, vil dette være et viktig journalsupplement. Dette vil kunne effektivisere håndteringen av et komplisert og langvarig klinisk sykdomsforløp.

Kontaktpersoner som spesialister kan bidra med oppdatert informasjon og samtidig *få* informasjon om hvordan det går med pasienten.

Hensynet til personvern versus pasientsikkerhet i en kritisk eller krevende behandlingssituasjon må tas under overveielse ved oppdatering av kjernejournalen/skjemaet.

Spørsmål og kommentarer avslutningsvis

- Kan tid og ressurser virkelig spares for alle parter?
- Kan disse pasientene dra nytte av en kjernejournal/cancerskjema?

Pasienten slipper å gi *samme type informasjon* mange ganger til ulike helsehjelpere.

Helsehjelpere behøver ikke å lage "nye" notater med samme type informasjon, ofte presentert på forskjellige måter, dvs. dobbeltarbeid.

Ulike diagnoseformuleringer unngås i formidling av informasjon til pasienten og til andre nødvendige instanser.

Fordeler:

- Pasienten vet at primærhelsetjenesten og andre spesialister har et *felles "kontaktledd"*
- Pasienten vet hvordan "kontaktleddet" fungerer, og kan føle seg trygge på at viktig/ kritisk informasjon er tilgjengelig eller kan anskaffes raskt, for å gi forsvarlig helsehjelp.


Supplerende informasjon


1. Kreftregisteret sender ca 40 000 påminnelser/purringer årlig for å supplere manglende informasjon om diagnoser noe som gjenspeiler problemet for legene i å finne relevant informasjon raskt.
2. De ulike fagmiljøene for forskjellige krefttyper har ikke alltid kontakt med hverandre, og derfor vil en kjernejournal gi mer pasientsentrert oppfølging etter oppretting av et "kontaktledd".
3. Ved bruk av et universalskjema har legene anledning til å støtte seg til faglig informasjon fra Kreftregisteret via www.kreftregisteret.no. Det betyr at det ikke trengs ledsagende informasjon til selve skjemaet. Diagnoseene anføres av spesialister og kan samtidig leses av andre leger i kontakt med pasienten senere.
4. Kreftregisterets erfaringer fra innkomne meldinger tilsier at leger ikke alltid har presis informasjon for hånden. Dette inkluderer *systematisk* dokumentasjon av cancerdiagnoser så vel som informasjon vedrørende pasientens perspektiver.

5. Dette cancerskjemaet som Kreftregisteret fremmer som forslag bygger på universelle kodeverk som brukes daglig for å registrere innkomne kreftdiagnoser i en nasjonal database. Skjemaer brukes av leger seg imellom for å effektivisere arbeidet sitt for avklaring/beslutningsprosesser. Det er derfor naturlig her å bruke en skjematisk fremstilling.
6. *Siden det ser ut som det kan ta lang tid å etablere en kjernejournal, anbefales det i forkant å opprette et "verktøy" i den elektroniske journalen (EPJ) som sikrer informasjon om kreftdiagnoser fortløpende (pilotprosjekt).*
7. Forslaget her om et universalt cancerskjema blir dermed å betrakte som et medisinsk journalabstrakt som ikke er til erstatning for pasientjournalinformasjonen.
8. Kvaliteten på kreftdata vil høynes ved fokusert læring i diagnoseregistrering som baseres på standardiserte metoder. Diagnosedokumentasjonen må være tilrettelagt slik at den er praktisk og brukervennlig for multidisiplinære grupper som skal kollaborere og treffe beslutninger.
9. Implementering og suksess avhenger av legenes tilstrebelser og forpliktelse til en gitt struktur som sikrer journalføring av nøyaktige kreftdiagnoser og korrekt strukturering av informasjon til beste evne for pasientens sikkerhet. **Se vedlegg.**

Vi håper Kreftregisterets innspill kan være et nyttig bidrag til videre utredning i saken.

Med vennlig hilsen


Giske Ursin (Cand. med., PhD)
Direktør


Christine Mellem (MD)
Spesialist i patologi
Spesialist i arbeidsmedisin

Vedlegg: Skjema med eksempel

DIAGNOSESIKKERHET - NEOPLASMER - CANCER DIAGNOSE(ER) - KRONOLOGI

Se www.kreftregisteret.no Innmelding: Topografi (C) - Morfologi (M) - TNM /Stadium

Eksempel : Precancer/ Cancer diagnostisert (mdr./år) : Oktober 2011

C 61._ M 8140/3 grad 3 R_ (evt. rest tumor post op.): _T _N _M Stadium 0-IV Evt. Uten TNM

Hvis diagnosen ikke er verifisert morfologisk/histologisk: Anfør M 9990/x som betyr uten/ukjent histologi

OPPDATERING IDAG (DATO)

24.12.2012

CANCER TYPE - NR 1 (kronologisk) fra dato Sept. 2012 Evt. TNM pT1b pN2a pM1a Evt. stadium IV

Kontakt avdeling/sted: UNN, tlf. 11111111

Diagnose: C 34 M 8070/3 Radikal operasjon? Ja /nei Evt. dato Des. 2012 R 1.

CANCER TYPE - NR 2 (kronologisk) fra dato 1999 Evt. TNM pTis cN0 cM0 Evt. stadium 0

Kontakt avdeling/sted: DNR/OUS, Tlf.

Diagnose: C 53 M 8070/2 Radikal operasjon? Ja /nei Evt. dato 1999 R 0

CANCER TYPE - NR 3 (kronologisk) fra dato Evt. TNM Evt. stadium

Kontakt avdeling/sted:

Diagnose: C..... M..... Radikal operasjon? ja /nei Evt. dato R.....

Evt. behandlingsprotokoll nr

Fri tekst for kommentarer, planer, tiltak, annet informasjon.

1. Lungekreft operert des. 12, St. IV, nå palliativ behl - p.t. innlagt pasient, avd. X
2. Evt. annen relevant sykehistorie

CANCER NR 1 Konklusjon: VITAL STATUS : 4 (Score 1- 8) Oppfølging (se under)

Utredning: Under behandling (tumorterapi): Behandl. residiv (lokalt/systemisk):

Usikre funn: Kontroll (tumorfri): Evt. annet: X

Navn / Lege ID nummer: Dr. S. Speil ID: 000000 Tlf. 33333333
Tlf. / Adresse evt. UNN - 9700 Tromsø

Pasientens fødselsnr. Forventet oppdateringstidspunkt: 1 uke

Tlf.nr.