

Helse- og omsorgsdepartementet  
Postboks 8011 Dep  
0030 Oslo

Bergen, 17. oktober 2011

## Høringsuttalelse – etablering av nasjonal kjernejournal

Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin (Nklm) viser til departementets høringsbrev av 04.07.2011.

Høringsnotatet har også vært på bred drøfting i det allmenntilleggsmedisinske miljøet ved Institutt for samfunnsmedisinske fag Universitetet i Bergen, og synspunkt på høringsnotatet er derfor samordnet slik at denne uttalelsen er en samlet tilbakemelding med tilslutning fra

- **Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin**
- **Faggruppe for allmenntilleggsmedisin (ALFA), Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen**
- **Forskningsgruppe for allmenntilleggsmedisin (ALFO), Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen.**

**Formålet** med kjernejournalen er oppgitt til å skulle gi:

- økt pasientsikkerhet
- bedre beslutningsgrunnlag for helsehjelp
- forhindre skader ved feilmedisinering
- rask og sikker tilgang til korrekt og oppdatert informasjon

Innledningsvis slutter vi oss til formålet med kjernejournal og er enig i at en vel fungerende kjernejournal vil kunne gi stor nytteverdi. Forslaget er imidlertid svært ambisiøst, både når det gjelder innhenting av data og mulige bruksområder. Vi mener at en først skal konsentrere seg om å få på beina et velfungerende system med et minimum av viktige opplysninger. Disse opplysningene må imidlertid være korrekte, automatisk innhentet og lett tilgjengelige i de situasjonene der de treng mest. Vi er sterkt kritiske til alle innholdselementer som skal legges inn og vedlikeholdes "manuelt", uansett "plikt" i form av forskrifter. Høringsnotatet referer selv til de dårlige erfaringer fra andre land (Nederland og England) med validiteten av manuelt oppdaterte datafelt. Prinsippet ut fra formålet må være at det er bedre med ingen opplysninger enn feile opplysninger.

Legevakt og akutt hjelp brukes som spesifikk grunn for at man trenger kjernejournal (s. 7 og s. 12): ... for å unngå feilmedisinering og unødvendige sykehusinnleggelses. Vi er enige i begrunnelsen, men vil påpeke at referansen for de unødvendige sykehusinnleggelsene er Gillespie U et al 2009, som viser at intensiv oppfølging ved farmasøyter under og etter innleggelses reduserer antall legemiddelrelaterte innleggelses, men ikke andre typer innleggelses det neste året. Det er en tydelig reduksjon av antall kontakter med legevakt (=Emergency Rooms). Intervensjonen er vesentlig større enn det som er intensjonen å ha med i en kjernejournal.

**Samtykke og reservasjonsrett** er viktige tema for et system med kjernejournal. Vi mener at kjernejournal skal oppfattes som et helseregister uten krav til samtykke. Vi mener at enhver person må kunne reservere seg mot deltakelse. Dette må da gjelde alle medisinske opplysninger i kjernejournalen, slik at bare personalia og informasjon om at reservasjonsretten er brukt, framgår. Opprettelse av en samtykkebasert kjernejournal vil være svært ressurskrevende og vil ta lang tid å få operativ. På den andre siden må reservasjonsretten være enkel å gjennomføre, og den må være fullstendig. Vi vil sterkt fraråde et system der pasienten kan reservere seg mot enkeltopplysninger, kan redigere felt som er automatisk innhentet, eller kan bestemme hvilke området av journalen som skal være tilgjengelig for ulike behandlingsgrupper.

**Samtykke ved bruk** vil etter vårt syn ikke fungere der legevakt og prehospitale akuttmedisinske tjenester trenger det mest. Tilgang må være svært enkelt fra både AMK, legevaktsentral, legevaktlege og kanskje også ambulansetjeneste. Det må kunne skje raskt, uten at pasienten er til stede eller kan kommuniseres med, og det bør kunne skje uten at man har identifisert pasientens fulle personnummer. Det personvernmessige må ivaretas ved logging av bruker, samt ev kort grunngiving for hvorfor journalen er åpnet. Det må begrenses hvor mye som må markeres av grunngiving ved bruk i akuttsituasjoner. Når det haster, er det lite gunstig å bruke tid på å begrunne innsyn/markering ved oppslag. Hvis tungvint å få tilgang, vil gi mindre bruk av kjernejournalen.

**Planlagt innhold i kjernejournalen** i utgangspunktet velbegrunnet. Vi har likevel en del kritiske bemerkninger til ambisjonsnivået, i alle fall i første omgang:

- **Oppdatert legemiddelliste** er tenkt hentet fra reseptformidleren, fastlegens EPJ og sykehjems-EPJ. Vi mener at bare automatisk innhentede opplysninger skal med. At det i første omgang bare blir fra reseptformidleren, kan man leve med, så lenge man vet at det er det det er. Å ha ambisjon om en helt à jour oversikt over legemidler *i bruk*, er bra, men ligger nok noen år fra, Vi kan ikke anbefale manuelle systemer for dette.
- **Kritisk informasjon** skal redigeres sammen med pasient. Dette er viktige opplysninger, som neppe kan tenkes innhentet automatisk noen sinne. Her bør prinsippet være at opplysninger som finnes, må antas

gyldige, mens ingen opplysninger må oppfattes som at man ikke vet. Skal dette feltet med, må det baseres på manuelle meldinger, og vi er derfor skeptiske hvordan nytteverdien vil bli.

- **Pasientens kontakt med helsetjenesten** bør begrenses. Viktigste informasjon om primærhelsetjenesten er informasjon om fastlege (kan fås automatisk fra fastlegeregisteret) og avtaler/oppfølging med PLOMS (Elin-K?). Informasjon om faktiske kontakter med fastlege, ev. andre innenfor primærhelsetjenesten vil fort kunne generere uhensiktsmessig støy, og er lite nyttig informasjon akutt. KUHR ser vi ikke på som en aktuell datakilde, da validiteten i beste fall er usikker og trolig dårlig. Det er uansett ikke mulig å få opplysninger om de siste dagers kontakter pga 1-2 ukers gjennomsnittlig forsinkelse for slike data.
- Innleggelse sykehus, polikliniske kontakter, referanser til epikriser, prøvesvar, røntgenbilder, henvisninger, vedtak om hjemmesykepleie etc, er potensielt nyttig informasjon. Det må være nok med dato, sted og hoveddiagnose(r), i en hastesituasjon gir dette en bakgrunn som trolig er tilstrekkelig i de fleste tilfeller. Vi er usikre på hvor langt tilbake opplysningene bør gå, 3 år bør nok være maksimum for å unngå for store datamengder. Såpass grundig informasjon om epikriser er spesielt viktig på kveld/natt/helg/helligdager, da det ellers er vanskelig å få fatt i adekvat tilleggsinformasjon.
- **Førstevalg behandling** er en potensielt svært nyttig faktor for legevakt, der fastlege og hjemmetjeneste kan legge inn råd og veiledning. Problemet er den manuelle oppdateringen. Det bør være en ordning med automatisk utløpsdato på opplysningene.
- **Fritekstfelt** kan fungere som anført.
- **Administrative opplysninger** bør være automatisert og ikke omfattet av reservasjonsretten.
- **Aktuelle kontaktpersoner** bør også i størst mulig grad være automatisert, men med mulighet for ajourføring og tilleggsføring av helsepersonell og pasienten selv.

#### **Noen spesielle operative forhold ved legevakt** må nevnes:

- Kjernejournalen må være tilgjengelig på de medisinske nødmeldesentralene (AMK) og legevaktsentralene. Innføring av kjernejournal og full effekt av journalen for de prehospitale tjenestene, fordrer en medisinsk nødmeldetjeneste som har full tilgang til journalen. Om det i fremtiden blir et felles nødnummer (112) så kan ikke opplysningene i kjernejournalen være tilgjengelig for andre enn helsepersonell.
- En god beskrivelse av de tekniske løsningene er ikke å finne i dokumentet. For de prehospitale tjenestene generelt og for legevakten, vil det være vesentlig med tekniske løsninger som gir tilgang til journalen når de prehospitale tjenestene er sammen med pasienten. Altså tilgang til kjernejournal også utenfor sykehus og legevaktlokaler. Dette må i så fall skje via IKT løsninger i kjøretøy. Alternativt kan AMK sette

opplysninger fra kjernejournal inn i AMIS som sendes ambulansene. Dette vil være en løsning de fleste legevaktleger ikke har tilgjengelig IKT løsninger for per i dag. Skal i så fall opplysningene gis muntlig over helseradionettet? Vi ønsker krav til de kommunale tjenestene om at informasjon skal kunne sendes elektronisk også til legevaktleger i sykebesøk og til legevaktbiler, på samme måte som til ambulanser i dag.

**Fastlegenes rolle** er i liten grad beskrevet som brukere av systemet, men som leverandører av data. Mange av de mer avanserte løsningene innebærer et IKT-løft for fastlegene vi ikke ser i umiddelbar framtid, og den statlige satsingen på dette har ikke vært imponerende. Skal fastlegeordningen levere automatiserte data med høy validitet, kreves et felles IKT løft med samordning av systemer etc, som fastlegene eller de enkelte konkurrerende EPJ-systemene ikke kan gjøre aleine. Vi savner en konkretisering av hva som menes med felles arkitekturprinsipper for statlige virksomheter (s 18) når det gjelder innføring av kjernejournalen, og ikke minst finansiering av et slikt løft for primærhelsetjenesten.

**Forskning** er selvsagt ikke er primærformål med kjernejournalen. Side 16 anføres at ” dersom det senere skulle oppstå ønske eller behov for å gjenbruke opplysningene til andre formål, må det gjennomføres en ny vurdering av hjemmelsgrunnlaget for en slik behandling av opplysningene.... Et forbud mot medisinsk forskning... fremstår imidlertid ikke som naturlig eller ønskelig.” Det er vi absolutt enige i, og det vil være helt utillatelig om et register som det satses så mye på og som har et så høyt ambisjonsnivå, skulle være forhindret fra forskningsformål. Vanlige prinsipper bør gjelde for konsesjon og personvern (små grupper etc), men data bør både kunne forskes på i seg selv og kobles mot andre helseregister. Ikke minst vil det være nyttig å forske på bruken av kjernejournalen i seg selv (bruk, validitet, nytte etc).

Vi ser noen faremomenter i forhold til forskningsnyttien. Kjernejournalen kan bli lite egnet til forskning hvis den

- a) blir for lite automatisert (også i fremtiden)
- b) har med altfor mange enkelte aktører som skal melde inn manuelt
- c) har med få opplysninger som vi ikke har andre steder
- d) usikkerhet om samtykke, med fare for dårlig representativitet

Men utfordringene synliggjør et generelt problem med å hente data fra primærhelsetjenesten til bruk for forskning og kvalitetsutvikling.

Vennlig hilsen

Steinar Hunskår  
Forskningsleder Nklm, professor

Esperanza Diaz (sign.)  
leder ALFO, førsteamanuensis