

Helse og omsorgsdepartementet

postmottak@hod.dep.no

Deres ref.: 201102067-/SVE

Vår ref.: Håkon Grimstad

Dato: 17.10.11

Hørings svar - etablering av nasjonal kjernejournal

Forslaget til lov om endringer i lov 18. mai 2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger åpner for etablering av en nasjonal kjernejournal. Norsk Helsenett opplever forslaget som særdeles godt gjennomarbeidet når det gjelder nye tjenester bygd på informasjons- og kommunikasjontechnologi.

Forslaget er først og fremst et grep som øker pasientsikkerheten, men hvor man også har ivarett informasjonssikkerheten gjennom en god balanse mellom tilgjengelighet av nødvendig og relevant informasjon og ivaretagelse av konfidensialitet. Det er spesielt positivt at dette er oppnådd ved at pasienter blir gitt en større direkte innflytelse over og kontroll med hvem som skal få tilgang og når.

Forslaget vil også gi et viktig bidrag til bedre samhandling. Det gjelder samhandlingen mellom helsepersonell og pasienter, f.eks. mer relevant rådgiving ved henvendelse til legevaktsentralen, og samhandling mellom helsepersonell, f.eks. bedre veiledning på stedet av ambulanspersonell og lege fra AMK eller akuttmottak. Det vil øke effektiviteten i akutsituasjoner ved at helsepersonell sparer tid på å lete etter informasjon. Det vil lette presset og frykten for å si feil som mange pasienter opplever når de blir eksaminert i situasjoner der de er kognitivt reduserte pga. sykdom og medikamenter. Dette finnes det dokumentasjon på fra akuttmottak i Norge¹.

Kjernejournalen vil ved snarlig realisering komme på et særlig gunstig tidspunkt både med tanke på realisering av mål i samhandlingsreformen og som en viktig forutsetning for en trygg utvikling av større legevaktsordninger som allerede er i gang. Vi ser for oss at kjernejournalen også vil komme til nytte når kommunene skal opprette et lokalt hastetilbud, spesielt der flere kommuner går sammen om dette. Det er vist at mangel på informasjon er en viktig årsak til at pasienter blir innlagt², anslagsvis i samband med 5 % av innleggelsene i sykehus.

Hver femte pasient som blir innlagt som øyeblikkelig hjelp har ingen opplysninger med seg og det er vist at helsepersonell i akuttmottak foretar risikable omveier for å bøte på dette¹.

Kjernejournalløsningen

I diskusjoner om kjernejournalen har vi fått et inntrykk av at det er en del som mener at kjernejournalen vil fungere som et kommunikasjonsmiddel i mellom aktører i helsetjenesten. Blant annet har noen hevdet at hjemmesykepleien vil kunne få vite om endringer i pasientens legemidler gjennom å slå opp i kjernejournalen. Når det gjelder viktig informasjon bør den av sikkerhetsmessige grunner alltid bli gitt ved direkte beskjed ved melding (push) til den som skal

¹ Remen VM, Grimsø A. Closing information gaps with shared electronic patient summaries—How much will it matter? International Journal of Medical Informatics. 2011;80. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505611001729>

² Elwyn GJ, Stott NCH. Avoidable referrals? Analysis of 170 consecutive referrals to secondary care. BMJ. 1994;309:576-8. Available from: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/309/6954/576>

utføre tjenesten, f.eks. om endring av legemidler til hjemmesykepleien. Forventing om at helsepersonell skal sjekke om ny informasjon foreligger (pull), representerer en betydelig risiko for at informasjonen blir oversett³. Å gi beskjed handler også ofte om overføring og dokumentasjon av mandat. Et annet eksempel er at man lar være å gi opplysninger om CAVE ved henvisning fordi det er oppført i kjernejournalen.

Kjernejournalen representerer en informasjonskilde når andre kilder er vanskelig tilgjengelig eller at det foreligger mistanke til at tilgjengelig informasjon er feil eller mangelfull. Vi mener det vil bli viktig når man skal informere om kjernejournalens funksjon og rolle og poengtere at kjernejournalen ikke erstatter behovet for meldingsutveksling. Dvs. at den ikke fritar informasjonshaver fra å gi opplysninger til samarbeidende helsepersonell når det er nødvendig for dem for å gi forsvarlig helsehjelp. Vi håper derfor at overgangsordninger med f.eks. manuell dokumentering av helseopplysninger direkte i kjernejournalen, f.eks. CAVE-opplysninger, blir kortvarig og at etablerte registre blir primærkilden for oppdatering av kjernejournalen (om dette også under legemidler).

Helhetlig arkitektur IKT-arkitektur

Vi vil peke på at ulike integrasjonsplattformer (tjenestebuss) kan sameksistere i lag-på-lag prinsipper og utnytte hverandres styrker. Det er dermed ikke nødvendigvis slik at det å etablere tjenestebuss "eksklusivt" for kjernejournalen vil være uheldig eller i kollisjon med mulige kommende felles tjenestebusskonsepter. Tjenesteorientering er uavhengig av tjenestebuss viktig fokus. Og sektoren vil ha utfordringer teknologisk som organisatorisk med å tilpasse seg dette.

Med hensyn til valg av metodikk og kilde for medisinerings, vil reseptformidleren være fullgod løsning, gitt at utleveringsmelding fra apoteket blir sendt til reseptformidleren, og at det er denne som legges til grunn i kjernejournalen.

Opplysningene i kjernejournalen

Vi mener det er en god strategi å velge en gradvis utbygging av tjenester og funksjoner i kjernejournalen. I den sammenhengen blir det viktig å velge først det som gir størst sannsynlighet for suksess. Basert på erfaringene fra Skottland er det oversikt over pasientens aktuelle legemidler, samt velge helsepersonell i den akuttmedisinske kjeden som første brukergruppe, i første rekke sykepleiere ved LV-sentralene og i akuttmottaket i sykehus⁴.

Når det gjelder utvalget av opplysninger er vi også i hovedsak enig i hvilke opplysninger som bør være med. Vi har tidligere uttalt oss om legemiddelopplysninger, epikrise og laboratorieresultater, men ønsker likevel her å tilføye noen viktige nyanser på bakgrunn av forskning og evaluering som er kommet til senere.

Legemiddelopplysninger

Det er et riktig valg først å publisere oversikt over utleverte legemidler fra apotek, for senere å vurdere behovet for oversikt over utfylte resepter og rekvirerte legemidler. For det første er det godt dokumentert i andre land at oversikt over utleverte legemidler fra apotek er realiserbart og det har vært en suksess (Nederland og Danmark). For det andre representerer ekspederte resepter legemiddelinformasjon som er kvalitetssikret av farmasøyt. Viktigste så langt er den erfaringen at *oversikt over ekspederte resepter gir et bedre og mer fullstendig bilde av de legemidlene pasienten faktisk bruker enn en oversikt hentet fra pasientjournalen*^{5,6}.

³ Mabeck H. Elektronisk medisinering i klinisk praksis. Aalborg: Aalborg universitet; 2008. Available from:

[http://vbn.aau.dk/research/elektronisk_medisinering_i_klinisk_praksis\(16939584\)/](http://vbn.aau.dk/research/elektronisk_medisinering_i_klinisk_praksis(16939584)/)

⁴ Jones T, Dobrev A, Stroetmann KA, Cameron J, Morris L. The socio-economic impact of NHS Scotland's Emergency Care Summary. Bon: Empirica; 2008. Available from: www.empirica.com

⁵ Tulner LR, Kuper IM, Frankfort SV, van Campen JP, Koks CH, Brandjes DP, et al. Discrepancies in reported drug use in geriatric outpatients: relevance to adverse events and drug-drug interactions. Am J Geriatr Pharmacother. 2009 Apr;7(2):93-104. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19447362>

⁶ Sjahid SI, van der Linden PD, Stricker BH. Agreement between the pharmacy medication history and patient interview for cardiovascular drugs: the Rotterdam elderly study. Br J Clin Pharmacol. 1998 Jun;45(6):591-5. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=9663815.

Forklaringen på dette fremgår i stor grad av det høringsnotatet refererer av undersøkelser side 45. I tillegg finnes nyere norsk forskning som bekrefter det samme⁷, og allmennlegene ikke stoler på sine kollegers oversikt over legemidler, men har tillit til apotekets opplysninger⁸. Per i dag sier under 40 % av fastlegene i spørreskjemaundersøkelser at de regelmessig oppdaterer legemiddellisten for pasienter i hjemmesykepleien ved endringer mellom reseptfornyinger. I Nederland har man kjørt prosjekter og kampanjer i flere år for å forbedre dette, men effekten har vært nedslående og forbigående.

Det er av mange blitt vist til Skottland hvor legemiddelopplysningene hentes fortløpende fra reseptmodulen i EPJ hos allmennlegene. Kvaliteten på opplysningene er endelig blitt evaluert og konklusjonen er som i andre land⁹: "Discontinuation of drugs is not always promptly updated, delay or failure to transcribe into the GP record system prescriptions written by others, non-concordance with prescribed treatment and use of over the counter drugs is rarely recorded" and "the medicines listed on ECS, drawn from the GP practice system, do not match those reported by the patient (43 %)".

Det er også blitt foreslått at man kan lage en løsning som gir fastleger muligheten til å samstemme opplysningene i kjernejournalen med opplysningene i pasientjournalen. Forskingen som foreligger og erfaringer fra Nederland¹⁰ og England¹¹ forteller at det er stor sjanse for at en altfor høy andel av fastlegene ikke kommer til å oppdatere kjernejournalen på en tilstrekkelig god måte, og som inkluderer seponeringer og doseendringer spesielt. Det vist tilsvarende forhold vedr. oppdatering i sykehusjournaler i en svensk undersøkelse.

Vår mening er at en oversikt over både rekvirerte og utleverte legemidler vil gjøre brukergrensesnittet uoversiktlig og kunne skape betydelig usikkerhet og forvirring pga. uoverensstemmelser. Det er uoverensstemmelser som man ikke kan vite skyldes faktiske endringer, feil eller mangel på oppdatering. Problemet blir spesielt utfordrende fordi hovedgruppen av brukerne av opplysningene i kjernejournalen ikke er leger, men annet helsepersonell (90 %). Uoverensstemmelser kan ta oppmerksomheten bort fra pasienten og skape forsinkelser i akutt situasjoner med potensielt alvorlige konsekvenser^{12,13}.

Vår anbefaling er derfor at man i kjernejournalen inntil mer kunnskaper foreligger bare publiserer oversikt over ekspederte resepter fra apotek. Man bør avvente og gi oversikt over rekvirerte legemidler inntil man har vist ved forsøk at det foreligger en tilleggsgevinst for majoriteten av brukere av kjernejournalen. Denne gevinsten bør i neste omgang forsvare de økte kostandene denne funksjonaliteten medfører.

Referanse til ytterligere informasjon

Vi vil støtte prinsippet om at *epikriser* skal kunne bli forespurt utlevert og ikke oppbevares i kjernejournalen. Vi forutsetter da at man får til like god funksjonalitet og sikkerhet som ved en sentral oppbevaring av epikriser. Ordningen er også slik i dag at i den grad helsepersonell ber om å

⁷ Wekre LJ, Spigset O, Sletvold O, Sund JK, Grimsmo A. Multidose drug dispensing and discrepancies between medication records. Qual Saf Health Care. 2010 Aug 4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20688757>

⁸ Wekre LJ, Melby L, Grimsmo A. Early experiences with the multidose drug dispensing system--a matter of trust? Scandinavian journal of primary health care. 2011 Mar;29(1):45-50. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21323496>

⁹ SCIMP. The Scottish Emergency Care Summary: an evaluation of a national shared record system aiming to improve patient care. Edinburgh: Scottish Clinical Information Management in Practice; 2011. Available from: http://www.scimp.scot.nhs.uk/clinical_ecs.html

¹⁰ Dumay AC, Haaker TI. The electronic locum record for general practitioners: outcome of an evaluation study in the Netherlands. Int J Med Inform 2010;79(9):623-36. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20609619?dopt=Abstract>

¹¹ Greenhalgh T, Stramer K, Bratan T, Byrne E, Russell J, Potts HWW. Adoption and non-adoption of a shared electronic summary record in England: a mixed-method case study. BMJ. 2010 January 1, 2010;340. Available from: <http://www.bmj.com/content/340/bmj.c3111.abstract>

¹² Han YY, Carcillo JA, Venkataraman ST, Clark RS, Watson RS, Nguyen TC, et al. Unexpected increased mortality after implementation of a commercially sold computerized physician order entry system. Pediatrics. 2005 Dec;116(6):1506-12. Available from:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16322178

¹³ Grimsmo A. Elektronisk resept - uten bivirkninger? Tidsskr Nor Laegeforen. 2006 Jun 22;126(13):1740-3. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16794667

få kopi av epikrise vil forespørselen gå til den virksomheten som har produsert epikrisen, og det vil være denne virksomhetens vurderinger som blir lagt til grunn når det avgjøres om epikrisen skal utleveres eller ikke.

Det som her blir viktig er å utvikle en funksjonell tjeneste i kjernejournalen som forenkler og automatiserer forespørselen om utlevering og kontrollen av at vilkårene er oppfylt. Med utlevering mener vi lesertilgang. Det vil være tilstrekkelig at den som har behov gjennom kjernejournalen får oversikt over når, hvor og for hvilket fagområde pasienten har hatt kontakt med spesialisthelsetjenesten. Vi kan derfor ikke se at det som foreslås øverst på side 52 med referanse til epikriser er nødvendig med mindre det representerer et vesentlig bidrag til rask og enkel utlevering.

Ved en studie ved to akutt mottak i Norge var legemidler og oversikt over tidligere sykehistorie de to mest etterspurte informasjonene, og det til tross for at disse hyppigst var med når pasienten ble innlagt. Det ble også observert at når legene gikk gjennom pasientjournalen, så lette de først etter epikrisene¹⁴. Epikriser, til sammenlikning med journalen, representerer ikke bare data og informasjon om pasienten, men også kunnskapene om pasienten som legen har ervervet. Den angir også konteksten for tolkninger og beslutningene som er tatt som er viktig for å forstå sammenhengene. Epikrisen står derfor etter vår mening i en særstilling med hensyn til prioritering av hva kjernejournalen bør kunne bidra til mht. tilgang til pasientopplysninger.

Henvisninger til sykehus har tilsvarende egenskaper som epikrisen, men vi har ikke funnet forskning der det er blitt evaluert hvilken gevinst det gir å kunne få utlevert disse ved forespørsel. Man bør undersøke nærmere verdien av tilgang til henvisninger.

Vi er tvilende til at muligheter til å få utlevert *laboratoriesvar* vil ha noen nytteverdi som forsvare kostnadene ved å lage en slik funksjonalitet. Det er i kontrollerte undersøkelser som vi kjenner til ikke ført til en reduksjon av dobbeltundersøkelser med tilgang til opplysninger fra andre sykehus og institusjoner. Selv der legene ble gjort oppmerksom på at opplysninger fantes allerede utnyttet de ikke tilgangen og gjentok prøvene^{15,16}. Hovedårsaken er at laboratoriesvar og tolkninger er svært tids- og kontekststøtthengig¹⁷. Det betyr at muligheten for feiltolkning også er stor. Vi vil her i tillegg peke på at behovet for tilgang til laboratoriesvar vil bli betydelig redusert med enklere tilgang til henvisninger og epikriser. De inneholder ofte de viktigste nye prøvesvarene og har satt dem inn i en kontekst.

Håkon Grimstad
(sign)
Adm dir Norsk Helsenett

¹⁴ Remen VM, Grimsmo A. Closing information gaps with shared electronic patient summaries—How much will it matter? International Journal of Medical Informatics. 2011;80. Available from:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1386505611001729>

¹⁵ Lang E, Afilalo M, Vandal AC, et al. Impact of an electronic link between the emergency department and family physicians: a randomized controlled trial. CMAJ. 2006 January 31, 2006;174(3):313-8.

<http://www.cmaj.ca/cgi/content/abstract/174/3/313>

¹⁶ Overhage JM, Dexter PR, Perkins SM, et al. A randomized, controlled trial of clinical information shared from another institution. Annals of Emergency Medicine. 2002 01;39(1):14-23.

<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0196064402455291>

¹⁷ Sackett DL, Haynes RB, Guyatt GH, et al. Clinical epidemiology: a basic science for clinical medicine 2 nd ed. Boston: Little, Brown and Company 1991