

Innspill til høringsnotat om etablering av nasjonal kjernejournal (ref 201102067/SVE)

fra Regionalt prosjekt Elektronisk kurve Helse Sør-Øst RHF

*Utarbeidet av
Andreas Atteraas Grønbekk
Prosjektleder*

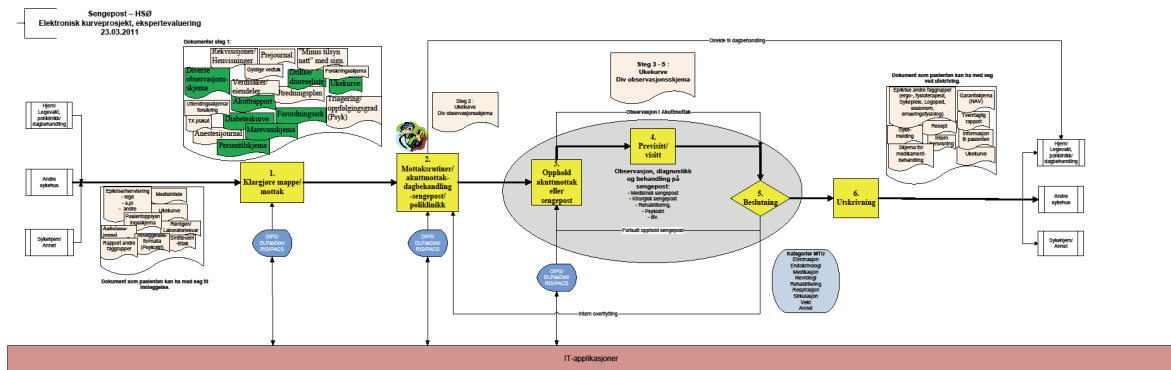
Dokument sist oppdatert: 30-09 2011
Versjon: 1.0

1.2 Arbeidsform

Prosjektet har jobbet mye med å standardisere kliniske variabler og parametere. I tillegg har vi i fellesskap utarbeidet omforente beskrivelser av hvordan arbeidsformen er i en operasjonsstue, på en intensivavdeling samt på et akuttmottak eller sengepost. Det er med leger, sykepleiere, IT-arkitekter og farmasøyter fra alle HF i regionen innen akuttmedisin, indremedisin, psykiatri og rehabilitering. I tillegg kvalitetssikres alt internt ved samme miljø i Oslo universitetssykehus.

En hovedinteressent hos oss som vil ha klare behov/krav til en kjernejournal er sengepostmiljøet.

Det er her pasienter normalt tas i mot ved et HF, via akuttmottaket. Her er det behov for å få informasjon om pasientens tilstand samt spesielle hensyn som må tas i forbindelse med videre behandling. Normalt blir pasienter skrevet ut fra et HF fra en sengepost, ofte med en stående forordning. En omforent illustrasjon på arbeidssteg fra mottak (akuttmottak) til sengepost i spesialisthelsetjenesten kan leses ut fra følgende modell:



1.3 Oppsummering av tilbakemelding

Det har i arbeidet med elektronisk kurve fremkommet et klart behov for dokumentasjon av kritisk informasjon som er entydig.

1.3.1 Kritisk og viktig informasjon

Kritisk informasjon brukes ofte som en samlebetegnelse på allergier (legemidler og annet), implantater, anestesiiinformasjon, annen livsviktig informasjon. I tillegg har vi *Viktig helseinformasjon* som smitte, reservasjoner, samtykke og aksjonsplan psykiatri. Det er behov for at både *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon* er synlig i elektronisk kurve. Til tross for at man på dette punktet kan risikere en dobbeltføring med PAS/EPJ støttes dette av arbeidsgruppen. Gruppen mener det er svært viktig at denne informasjonen er synlig i Metavision (MV). Dobbelføring skyldes at dette ikke er standardisert og at det derfor er ulike registreringer i de forskjellige EPJ system. Nasjonal kjernejournal vil kunne være master for denne informasjon, men denne løsningen er ikke klar før om flere år. Arbeidsgruppen støttet opp om at prosjektet utarbeider et forslag til visning av *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon*. Dette må være gjennomgående for alle visninger i kurve, og er av stor betydning for anestesi/operasjon, intensiv og sengepost. Alternativet er en knapp med link til registrering av Kritisk informasjon i EPJ/PAS og på sikt Nasjonal kjernejournal.

1.3.2 Argumentasjon, punkter fra sengepost arbeidsmøter regionalt/lokalt.

- Det er ingen entydig regional definisjon av *Kritisk informasjon*. Det er derfor for kjerneløsning, anestesi/operasjon valgt å bruke allergimodulen lokalt i Metavision. Det innebærer at p.t. registreres det kun legemiddelallergier i MV. På sikt må det utarbeides regionale (nasjonale) standarder for registrering av kritisk pasientinformasjon, som muliggjør integrasjon mot et kilde-system for denne informasjonen.
- I allergimodul i MV, allergi av virkestoff for medikamenter registreres og reaksjonsform er delt inn i (Livstruende, Skadelig, Plagsom).
- Det er et behov for å registrere: Tidsbestemt viktig pasientinformasjon, for eksempel cytostatikabehandling i periode med dato.

Diskusjonen over synliggjør behovet for entydig nasjonal standard for *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon* som kan hentes fra en oppdatert database både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Data som skal være registret i en slik database bør kunne registreres både fra primær- og spesialisthelsetjenesten og kunne oppdateres kontinuerlig.

2 Detaljert tilbakemelding på høringsnotatet

Spesifikk tilbakemelding på høringsnotatet tas under dette kapittel.

2.1 Notatets kapittel 3. Formål med nasjonal kjernejournal

Pkt 3.2.2

Vurderingen som er gjort med hensyn til bruk av data støttes. Det er svært viktig at pasientdata kan benyttes til forskning/vitenskapelige formål selv om dette ikke er det primære formål med registrering av data.

2.2 Notatets kapittel 4. Kjernejournalløsningen

Det nevnes en mulighet for at pasienten selv kan registrere direkte i kjernejournal. Det bør fremkomme i det videre arbeide hvilke typer data dette gjelder. Prosjektet ser med skepsis på at pasienter selv skal kunne registrere f. eks allergi uten at dette blir kvalitetssikret av helsepersonell.

Automatisk oppdatering: Oppdatering av innholdselementer fra kjernejournal til de ulike journalsystem bør være enkel og kunne lastes ned av sertifiserte brukere til oppdatering av denne informasjonen når pasienten f. eks legges inn på sykehus. Klare retningslinjer for hva som skal overføres av informasjon fra de enkelte journalsystem til kjernejournal må være tydelig spesifisert og entydig.

Det vil være viktig for pasientene at de kan gå inn å lese registreringer i egen kjernejournal. En slik ”kontroll” av data kan være viktig mtp tillitten til nasjonal kjernejournal.

Andre europeiske land har etablert ulike modeller for nasjonal kjernejournal. Innholdet er noe varierende, men flere land har nokså omfattende registrering som går utover *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon*.

Fastlegene bør ha et redaktøransvar for legemiddellistene. En visning av aktuelle legemidler er svært viktig sammen med en visning av historiske data på tidligere medisiner med registrering av eventuelle bivirkninger.

Det bør være en enkel innlogging til kjernejournal og enkelt å overføre data til eget journalsystem.

2.3 Notatets kapittel 9. Frivillighet – samtykke eller reservasjonsrett?

Prosjektet støtter vurderinger gjort i notatet om at man vil anbefale at pasientene har reservasjonsrett – ikke samtykkekrav. Det betyr at en ikke har plikt til å innhente samtykke fra pasienten når data registreres. Dette prinsippet er viktig for at nasjonal kjernejournal skal bli brukt. Det å skulle innhente samtykke vil være å implementere en omstendelig prosedyre og dermed gjøre kjernejournalen mindre anvendbar i klinisk praksis. Samme forhold gjelder for bruk/uthenting av data fra nasjonal kjernejournal. Helsepersonell som skal behandle en pasient må kunne gå til nasjonal kjernejournal å hente ut *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon* uten ytterligere samtykke fra pasienten – tilsvarende som for dagens journal. Det er svært viktig for pasientene at helsepersonell er sikret tilgang på livsviktig informasjon som kan ha konsekvenser for behandlingen. Dette vil være i pasientens interesse for å sikre seg riktig behandling.

Departementet mener at kjernejournal bør innføres med komplett informasjon registrert. Prosjektet ønsker å komme med noen innvendinger til dette punktet: Dersom kjernejournalen kommer til å inneholde mange ulike innholdselementer; *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon*, legemidler, kontakt med helsetjenesten med mer, er det mulig at det bør legges ulike nivå for pasientenes rett til å nekte innsyn. For å sikre at helsepersonell får tilgang til den mest kritiske informasjonen i akutte situasjoner bør ”nivået” *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon* ligge høyt i et slik hierarki, mens pasienten kan forbeholde seg retten til å nekte innsyn i andre registrerte data f.eks kontakt med helsetjenesten. Legemidler i bruk er og viktig helseinformasjon, men bør trolig skilles fra *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon* fordi det her kan være hyppigere behov for reservasjon i innsyn (eks. ikke ønske om innsyn ved bruk av psykofarmaka, antivirale HIV medikasjon osv.).

2.4 Notatets kapittel 10. Opplysningene i kjernejournalen

Pkt 10.2.4

Oversikt over pasientens legemiddelbruk

Legemidler i bruk er viktig og svært utfordrende fordi kilde til pålitelig informasjon ikke er entydig. Det bør derfor gjøres omhyggelig kartlegging av hvordan denne informasjonen best kan registreres. Legemidler i bruk og historiske data inkludert registrerte bivirkninger. Fastlege med redaktøransvar. Legemidler i bruk omfatter med enn gyldige resepter og bør være et supplement til E-resept (informasjon i reseptformidleren). Legemidler i sykehjem bør registreres. Legemidler pasienten skal bruke etter utskrivelse bør overføres til nasjonal kjernejournal av spesialisthelsetjenesten. Denne informasjonen bør kvalitetssikres og kan ikke bare basere seg på data fra rekvirerte resepter. Prosjektet støtter at det ikke er behov for å registrere legemidler brukt internt i sykehus.

Pkt 10.3

Kritisk informasjon og Viktig helseinformasjon

Punkt 1 i notatet må spesifiseres nærmere (CAVE), fotnote er ikke tilstrekkelig definisjon.

Punkt 2 Alvorlige allergiske reaksjoner trenger en definisjon på **alvorlig**. Alternativt kan alle allergier registreres med registrering av alvorlighetsgrad og reaksjonsform, tidspunkt for oppstart. Spesialisthelsetjenesten har behov for å ha oversikt over alle allergier (medikament virkestoff, inhalasjonsallergener, matallergi, annet (fargestoff) og vil støtte en slik registrering.

Punkt 3 Implantater må defineres

Punkt 4 Andre kritiske opplysninger bør ha en avgrensning mtp innhold.

Pkt 10.4

Pasientens kontakt med helsetjenesten

Pasientens tidligere kontakt med helsevesenet er nyttig, men å innlemme dette i kjernejournal må ikke stå i veien for registrering av *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon*. Nevnt tidligere kan en tenke seg en gradert mulighet for reservasjon.

Pkt 10.5

Referanser til ytterligere informasjon

Informasjon her vil i mange situasjoner være verdifull, men er en utvidelse av begrepet kjerneopplysninger. Se samme kommentar som punkt 10.4 som gjelder også her. Utfordring på punkt 10.4 og 10.5 er å gi en oversikt som er enkel å navigere i. Dersom det i tillegg legges opp til en registrering av alle henvisninger vil det for enkelte pasienter være et stort antall referanser, noe som setter enkel navigasjon på prøve.

10.7 Fritekstfelt

Prosjektet er skeptisk til fritekst og pasientregistreringer direkte i kjernejournal. Dette må ikke oppfattes av pasienten som at det er en mottaker som kommuniserer tilbake med pasienten. Et naturlig "filter" for slik informasjon vil være fastlege, det er derfor mulig at pasienten skal ha mulighet til å registrere data i samråd med sin fastlege.

Pkt 10.8.1

Oversikt over pasientens pårørende og andre kontaktpersoner er nyttig. Dette er eventuelt data som pasienten selv kan registrere.

3 Konklusjon

Prosjektet vil gjerne bistå i videre definerings/standardisering som vil sikre forankring i spesialisthelsetjenesten. Særlig begrepsdefinerings av *Kritisk informasjon* og *Viktig helseinformasjon* er av stor betydning og interesse for oss å delta i.

Kontaktinformasjon

Andreas Atteraas Grønbekk,

mobil 99 20 87 25,

epost: andreas.atteraas.gronbekk@oslo-universitetssykehus.no

Rikshospitalet, 30. september 2011

Andreas Atteraas Grønbekk

Prosjektleder