

Helse og omsorgsdepartementet
postmottak@hod.dep.no
Postboks 8011 dep
0030 Oslo

sendes bare elektronisk

Vår ref.:	Deres ref.:	Saksbeh.:	Dato:
2011/12360-2	201102067-/SVE	Martine Enger	17.10.2011
Oppgis ved all henvendelse		Heidi Thorstensen	

Høringsuttalelse – etablering av nasjonal kjernejournal

Det vises til høringsbrev fra HOD av 4/7-2011.

Oslo universitetssykehus (Ous) støtter opprettelse av en nasjonal kjernejournal, men ser behov for både fokusering av hva kjernejournal er, samt en tydelig informasjon om dette til pasientene. I det følgende utdypes disse behov gruppert som følger:

1. Formål og forutsetninger
2. Opplysninger i kjernejournalen og mulige kilder
3. Pasientens fritekstfelt og innsyn i logg
4. Overordnede prinsipper og ansvar for innholdet i kjernejournalen
5. Effektiv tilgang til kjernejournalen
6. Personvern

1. Formål og forutsetninger

Oslo universitetssykehus (Ous) støtter opprettelsen av en nasjonal kjernejournal. Med de rådende forutsetninger innen elektroniske pasientjournalssystemer i spesialist- og primærhelsetjenesten, og ikke minst når det gjelder utfordringene rundt utveksling av elektronisk pasientinformasjon mellom juridiske enheter og forskjellige nivåer, er det ikke vanskelig å se gevinstene med en fungerende kjernejournalløsning.

For at en nasjonal kjernejournalløsning skal oppfylle de overordnede målene i form av blant annet bedre pasientsikkerhet spesielt i akutsituasjoner, mener Ous det er helt vesentlig at fokus holdes på at dette skal være en ren kjernejournal slik det står i den refererte St.meld. nr.47: *„samlet nødvendig og basal informasjon...”* Det står videre i den foreslåtte § 6d at *”Nasjonal kjernejournal skal inneholde et begrenset sett nærmere bestemte kritiske helseopplysninger...”*

Sykehuset mener det er sentralt at bare nødvendige opplysninger skal lagres i kjernejournalen. De fleste opplysningene i en pasientjournal kan tenkes nyttige i gitte situasjoner, men i en akutsituasjon er det nødvendig å få rask og oversiktlig informasjon om kun de mest grunnleggende helseopplysningene om en pasient. Det er derfor etter vår mening et suksesskriterium at man klarer å være stringent i utvelgelsen av opplysningene som skal inngå i journalen, og ikke faller for fristelsen til å gjøre dette til et kommunikasjonsverktøy mellom

nivåer og juridiske enheter. For slik kommunikasjon må andre løsninger fremdeles benyttes. Det er flere deler av rapporten som kan tyde på at innholdet kan bli for omfattende til at det blir et nyttig verktøy i akuttsituasjoner.

2. Opplysninger i kjernejournalen og mulige kilder

- *Medisiner*

Høringsnotatet legger opp til at Reseptformidleren skal være kilde til opplysningene om medisinbruk. Det er klart at dette ikke alltid vil være dekkende for den informasjonen helsepersonellet ønsker, nemlig pasientens faktiske medisiner i bruk (faste medisiner, medisiner som kur, samt medisiner ved behov. Informasjonen fra reseptformidleren vil ikke være korrekt der pasienten har fått justert dosen etter uthenting av medikamentet, der pasienten bruker familiemedlemmers medisiner, hvilket ikke er uvanlig, og der det er manglende compliance. Ous mener likevel det vil ha åpenbar nytteverdi at informasjonen fra reseptformidleren ligger i kjernejournalen, men mener at det må fremgå tydelig at informasjonen stammer derfra og ikke er kvalitetssikret mot pasienten. Departementet foreslår i tillegg at siste signerte legemiddeloversikt som foreligger i fastlegens og annet behandlende helsepersonells EPJ er tilgjengelig i journalen, men dette ligger slik vi forstår det dessverre frem i tid.

- *Kritisk informasjon*

Kritisk informasjon er ved siden av legemiddelbruk den viktigste informasjonen for helsepersonellet i en akuttsituasjon. De fleste vesentlige elementene er nevnt, men vi savner et punkt om eventuell smitte. Med en verden med økende globalisering blir dette punktet neppe mindre vesentlig.

Ous foreslår videre at oppsettet struktureres annerledes enn i høringsnotatet. Under punkt 4 kommer en sammenblanding av kronisk sykdom, juridiske aspekter og for eksempel problemer under tidligere narkose. I en akuttsituasjon bør nettopp tidligere anestesiproblematikk flagges tydelig og høyt opp på listen.

I forbindelse med Klinisk Arbeidsflate-prosjektet (KA-prosjektet) ved Oslo universitetssykehus ble det gjort et omfattende arbeid med å strukturere kritisk informasjon i henhold til internasjonale retningslinjer. Man endte med en løsning der informasjonen ble sortert tydelig etter alvorlighet. Det anbefales at prosjektet innhenter og gjør bruk av dette arbeidet.

- *Epikriser, prøvesvar og henvisninger*

Det bes om høringsinstansenes synspunkt på behovet for å lagre referanse til epikrise i alle kontakter med spesialisthelsetjensten. Med referanse menes at informasjonen vil kunne være tilgjengelig etter det ordinære regelverket, uten at selve dokumentet lagres i kjernejournalen. Vi tolker dette dit hen at man på lengre sikt ser for seg en løsning der helsepersonell med tjenestlig behov kan åpne en epikrise i sykehusets journalsystem.

Det er Ous sitt syn at dersom referanse til epikriser skal vises, bør det ideelt sett gjøres et utvalg som må vedlikeholdes av lege med kjennskap til pasientens sykehistorie, slik at bare aktuelle og relevante epikriser ligger inne. Dette fordi mange pasienter, og spesielt nettopp de som det vil være aktuelt å gjøre oppslag i kjernejournalen for, vil ha et stort antall epikriser det vil være vanskelig å

orientere seg i. Med mange epikriser i kjernejournalen blir det også et spørsmål om helsepersonellet vil kunne gjøres ansvarlig for ikke å ha funnet frem til informasjon som finnes i en av flere titalls epikriser i en akuttsituasjon. På denne bakgrunnen mener Ous at en epikrisevisning vil måtte vedlikeholdes eller på annen måte begrenses for den enkelte pasient, noe som i praksis neppe er verken realistisk eller enkelt. Under tvil har vi derfor kommet frem til at det beste inntil videre er å ikke vise referanse til epikriser, men kun kontaktinformasjon med tilhørende diagnoser (NPR-rapporter) dersom denne informasjonen oppdateres hyppig. Samme synspunkt gjør seg gjeldende for henvisninger og prøvesvar.

Vi vil videre påpeke at med visning av medisiner, kritisk informasjon, samt alle epikriser, prøvesvar og henvisninger blir den nasjonale kjernejournalen relativt omfattende og fremstår ikke lenger i tråd med det opprinnelige formål og intensjoner i forhold til rask oversikt over nødvendig og basal informasjon.

3. Pasientens fritekstfelt og innsyn i logg

Ous mener pasientens mulighet for innsyn i logg og for å legge informasjon inn i fritekstfelt kan være en svært nyttig kvalitetssikring for de pasientene som er vant til å håndtere elektroniske medier. Dette fordrer imidlertid at denne pasientgruppen er kjent med kjernejournalens eksistens og mulighetene den gir. Selv om vi har forstått Helsedirektoratet dit hen at man anser aktivt samtykke som vanskelig gjennomførbart, vil vi bemerke at aktivt samtykke vil være den sikreste måten å gjøre pasienten oppmerksom på kjernejournalen, og derved sikre kvaliteten på informasjonen ved at pasienten bruker sin innsynsmulighet, se også punktet *6 Personvern*. Et fritekstfelt bør være meget begrenset i størrelse, og noe av informasjonen pasienten selv kan gi mulighet til å legge inn kan gjøres strukturert, for eksempel ved mulighet til å markere at man har sluttet å ta et medikament eller endret dose.

4. Overordnede prinsipper og ansvar for innholdet i kjernejournalen

Ous mener det bør være et absolutt krav til løsningen at tilgang for helsepersonell må etableres på en funksjonell måte, slik at kjernejournalens informasjon gjøres effektiv tilgjengelig fra helsepersonellens eget EPJ-system. Tilleggspålogging for å få tilgang til kjernejournalen vurderes som lite effektivt, og vil oppleves som uønsket hinder for å få tilgang. Ikonet må dessuten vise om det ligger informasjon der eller ikke, slik at helsepersonellet ikke opplever stadige oppslag i tomme kjernejournaler.

Ous vil videre advare mot at det beste blir det godes fiende ved at så mye informasjon som i gitte situasjoner kan tenkes å være nyttig legges inn, at man mister den raske og oversiktlige tilgangen til kjerneopplysningene. Vi ser en åpenbar risiko for at kjernejournalen får mer preg av et informasjonsutvekslingsverktøy mellom juridiske enheter og nivåer enn et oppslagssted for helsepersonell i akuttsituasjoner.

Vi ønsker også at det redegjøres for det formelle ansvar for innholdet i kjernejournalen og hvilket ansvar som pålegges helseforetaket og den enkelte helsemedarbeider. Helsepersonell vil agere på bakgrunn av opplysningene der, og ansvaret må derfor være avklart før oppstart.

5. Effektiv tilgang til kjernejournalen

Prinsippene for oppslag i kjernejournalen er basert på samtykke fra den enkelte pasient, men siden pasienten kan være midlertidig uten samtykkekompetanse, er det lagt opp til at det ikke skal være noen tekniske hindre for oppslag. Dette er fornuftig sett begrenset fra et behandlings-

perspektiv, men gir utfordringer knyttet til eventuell uberettigede oppslag. Forslaget om å alltid sende pasienten informasjon om at oppslag har skjedd, tilsvarende som ved kredittsjekk, vil kunne ha en personvernbalanserende effekt, se punktet beskrevet under 6 *Personvern*.

6. *Personvern*

Følgende tilbakemeldinger på høringen gis mhp personvernhandteringen:

- *Samtykke, reservasjonsrett eller ingen medbestemmelse*
Høringsdokumentet konstaterer at samtykke ikke vil være mulig å gjennomføre, og mener å ivareta personvernet med reservasjonsrett. Det at samtykke vil kunne bidra til en større bevissthet og dermed sikre korrektheten av innholdet i kjernejournalen, er ikke gitt noen vurdering i forhold til kvaliteten på kjernejournalen. Det er videre ikke beskrevet hvordan befolkningen skal informeres om kjernejournalen og sine rettigheter. I prinsippet skal informasjonsdelen være like tydelig hva enten den enkelte skal samtykke eller kun gis mulighet for å reservere seg. Det er ugreit at så sentral håndtering av personvernet som informasjon om dette faktisk er, ikke nærmere redegjøres for eller forpliktes i denne høringen. Dette spesielt ut fra erfaringer knyttet til høring om reseptformidleren hvor høringen utredet samtykke kontra reservasjonsrett, mens vedtaket i Stortinget konkluderte med at den enkelte verken skulle samtykke eller gis rett til reservasjon. Denne beslutningen om å ikke gi noen rettighet til medbestemmelse for den enkelte, ble gjennomført, uten ny høringsrunde. Beslutningen om å ikke gi den enkelte rett til medbestemmelse ble dermed tatt uten at høringsinstansene fikk gitt sin vurdering av forslaget, selv om dette er en klar inngripen i den enkeltes personvern.
- *Informasjon til den enkelte om når opplysninger utleveres/hentes fra kjernejournalen*
For å sikre innsynsrett og åpenhet, bør det vurderes å ivareta tilsvarende informasjonsplikt ved oppslag i kjernejournalen som ved kredittsjekk. Det vil medføre at hver gang opplysninger gjøres oppslag i og utleveres, sendes et brev til den aktuelle pasienten om hvilken utlevering som er gjort og til hvilket formål. En slik håndtering vil kunne sikre at den enkelte er informert, og kan ivareta sine interesser. Dette vil være viktig spesielt i det gjennomgang av logger over oppslag i journal foreløpig ikke effektivt evnes å gjøres, og dermed blir logging av oppslag kun en illusjon av personvern.
- *Gir ikke differensiert mulighet for opplysninger tilgjengeliggjort i kjernejournal*
Tilgjengeliggjøring av informasjon i kjernejournalen er ikke gitt noen mulighet for differensiering. Enkelte diagnoser kan være mer viktige å formidle informasjon om, mens andre diagnoser og behandlinger kan være så inngripende personvernmessig at disse vil veie så tungt at pasienten reserverer seg mot bruk av kjernejournal. Dersom dette gjelder samme pasient, vil dermed en nyttig bruk av kjernejournalen kunne forhindres. Selv om sperring er en mulighet, se også neste punkt, er det ikke til å neglisjere at krav om sperring i seg selv er en personvernutfordring, siden slike krav må fremsettes skriftlig og normal vil dokumenteres i saksbehandlingssystem som har begrenset tilgangsregulering. En mulighet for pasienten selv å velge hvilke diagnoser, behandling og epikriser som formidles via kjernejournalen, ville kunne ivareta det faktiske behov for informasjon for senere behandlinger, samtidig som engasjement fra pasienten også vil sikre en bedre kvalitet på det som legges tilgjengelig via kjernejournalen. Høringsdokumentet bærer preg av å skulle sikre innhold på bekostning av kvaliteten, hvilket også utfordrer personvernet på en negativ måte.

- *Funksjonalitet ifm sperring er i liten grad beskrevet*
Hvordan funksjonalitet ved sperring skal fungere, er i begrenset grad beskrevet. Dette er viktig for personvernet, og burde vært mer tydeliggjort. Det burde ikke være noen grunner til at diagnoser, behandlinger og epikriser som den enkelte ønsker sperret, tilgjengeliggjøres i kjernejournalen. Dermed burde sperringen gjøres før oversendelse til kjernejournalen, slik at opplysninger pasienten oppfatter som belastende i minst mulig grad spres. Dersom den enkelte har en slik type diagnose og behandling, og sperringen ikke kan gjennomføres på en trygg nok måte, vil dette kunne medføre at pasienten velger å reservere seg mot bruk av kjernejournal, selv om vedkommende av andre årsaker vil kunne tjene på bruk av kjernejournalen.

Med vennlig hilsen
Oslo universitetssykehus HF

Erik Carlsen, MD, dr.med (sign.)
Medisinsk fagdirektør.