

Helse- og omsorgsdepartementet

Postboks 8011 Dep.
0030 Oslo

Høring- NOU 2006:5 Norsk helsearkiv - siste stopp for pasientjournal - innspill fra Det medisinske fakultet

Viser til høringsbrev brev datert 06.06.06. Det medisinske fakultet har lest NOU 2006:5 om helsearkiv med stor interesse. Utredningen av en depotordning for spesialisthelsetjenestens arkiver har hatt som formål å sikre at nødvendig informasjon i pasientjournaler blir forsvarlig bevart for fremtiden både for spesialisthelsetjenesten selv og for dokumentasjon av både fortidens og fremtidens samfunnsutvikling.

Nedenfor følger først en oversikt over de områdene som departementet spesielt har ønsket kommentert.

1. Hvilke deler av pasientarkivmaterialet fra spesialisthelsetjenesten bør bevares

DMF støtter forslaget med at det etableres en egen depotordning for spesialisthelsetjenestens arkiver. Ordningen bør omfatte alt arkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten med unntak av sakarkivene som bør gå til Arkivverket. Depotordningen bør være spesielt innrettet mot behandling av pasientarkiver og ha spesialkompetanse på slikt materiale.

Ordningen bør omfatte primærhelsetjenesten. Skillet mellom tjenestenivåene er ikke entydig og blir stadig mindre. En voksende pasientgruppe blir behandlet i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten parallelt. Fremtidens elektroniske journalsystemer vil dessuten bli forløpsbasert, dvs. informasjonen vil bli organisert og knyttet til helseproblem uavhengig av tjenesteyter eller instans, og en økende mengde informasjon vil bli delt/felles. Det går i retning av at finansieringssystemet DRG også vil bli knyttet til hele forløp.

2. At sakarkivmaterialet fra spesialisthelsetjenesten ikke skal avleveres til Norsk helsearkiv, men til Arkivverket slik dagens regelverk fastsetter

Omtalt over

Postadresse	Org.nr. 974 767 880	Besøksadresse	Telefon	Saksbehandler
7489 Trondheim	E-post: inm-post@medisin.ntnu.no http://www.ntnu.no	Edvard Griegs gt. 8, Nevro Øst 3. etg.	+47 73 55 15 31 Telefaks +47 73 59 87 95	Gunnhild Schanche Tlf: +47 73 59 11 94

All korrespondanse som inngår i saksbehandling skal adresseres til saksbehandlende enhet ved NTNU og ikke direkte til enkeltpersoner. Ved henvendelse vennligst oppgi referanse.

3. Om den organisatoriske modellen utvalget har foreslått den best egnede i forhold til det materialet som er foreslått bevart, så vel på papir som i elektronisk form

DMF vil slutte seg til at helsearkivet organiseres som en egen enhet i Arkivverket slik at arkiv inngår i en felles organisasjon for statlige arkivdepoter. Helsearkivet bør etableres som en samlet enhet og plasseres ett sted samlokalisert med en annen institusjon i Arkivverket.

Utvalget foreslår forsiktig at det bør etableres et kontaktorgan eller faglig råd som kan bidra til å utvikle et godt samspill mellom Norsk helsearkiv og virksomhetene i spesialisthelsetjenesten. Når det argumenteres med at en hovedhensikt med oppbevaringen er for spesialisthelsetjenesten selv, er et kontaktorgan etter DMF sin mening ikke tilstrekkelig. For spesialisthelsetjenesten vil medisinsk forskning være hovednyttan av arkivet. DMF mener derfor at depotarkivet bør ha tilknyttet helsefaglig personell i for eksempel bistillinger og lokaliseres i nærheten av et universitetssykehus hvor man har både klinisk og forskningsmessig kompetanse.

Utvalget skriver at arkivverket ikke har erfaring med behandling av elektronisk pasientdokumentasjon. Utvalget hevder også at det heller ikke er andre instanser som har spesialkompetanse på den typen funksjoner som knytter seg til Norsk helsearkivs behandling av slikt materiale. Slik kompetanse må derfor bygges opp fra grunnen av. Vi er ikke sikker på hva utvalget her nøyaktig sikter til, men DMF vil påpeke at NTNU har landets fremste kompetanse på behandling av elektroniske pasientjournalopplysninger ved Norsk senter for elektronisk pasientjournal og som er tverrfaglig. Senteret har blant annet utviklet prototyp for screening av vanlig og ustrukturert journaltekst for spesifikk informasjon basert på datalingvistiske metoder.

Fritekst vil være en hovedbestanddel i pasientjournaler i overskuelig fremtid og inneholde en vesentlig del av både den medisinskrelevante og historiske informasjonen som blir dokumentert. Verktøy for screening av elektronisk tekst (skannede dokumenter inkludert) som senteret holder på å utvikle, vil ikke bare bli nyttig i medisinsk sammenheng, men har også et betydelig potensial for både samfunnsvitenskapelig og historisk forskning i arkiver generelt ettersom stadig mer informasjon blir elektronisk lagret. Senteret, som har stipendiater fra mange fagfelt, vil kunne gi et viktig bidrag i byggingen av den kompetansen som helsearkivet trenger.

Utredningen har utelatt å drøfte et for tiden meget sentralt tema innen medisinsk forskning. Også biologisk materiale (for eksempel blodprøver) blir nå langtidslagret, etter hvert utover pasientens levetid. I fremtiden ser man for seg at en av de viktigste kildene for medisinsk forskning vil bli koblingen mellom helseopplysningene i elektronisk pasientjournal og biobanker. Tanken og sikkerheten er ikke moden enda, men vil bli det. Det vil på sikt derfor bli høyst aktuelt at helsearkivet blir tilgjengelig for uthenting av helseopplysninger til ren medisinsk forskning og som Arkivverket alene ikke vil ha kompetanse til å forvalte og systematisere. Arkivet vil i fremtiden kanskje få større betydning for medisinsk klinisk forskning enn for medisinsk historie- og samfunnsforskning som utvalget har sett for seg. Landets fremste kompetanse på kobling av medisinske helseopplysninger og biobankopplysninger er knyttet til HUNT ved NTNU. Denne kompetansen omfatter en mer enn den helseregisterkompetansen som utvalget beskriver finnes i mange nasjonale helse- eller kvalitetsregistre.

Ut i fra det overstående mener DMF at det vil være mulig å høste betydelig synergieffekter og gi helsearkivet en høy både medisinskfaglig og arkivfaglig profil hvis det lokaliseres til Trondheim.

4. Om de foreslåtte prinsippene for avlevering fra spesialisthelsetjenestens virksomheter til Norsk helsearkiv, herunder plikten til å avlevere, og om prinsippene vil ivareta hensynene til både virksomhetens eget og andres behov for å benytte materialet før det avleveres.

I mange år vil man være i en overgangsfase der dokumentasjon finnes både på papir og lagret elektronisk. Det vil også være slik at journalinformasjon i overskuelig fremtid bare delvis vil være standardisert og strukturert. Av mange grunner er det også ønskelig for utviklingen av pasientjournalssystemene at man har et marked med flere leverandører/flere systemer. På bakgrunn av dette har utvalget kommet frem til at en standardisert avlevering fra pasientjournalssystemene er det beste. Men derav følger krav til rutiner som er kompliserte og kostbare å gjennomføre.

Arkivets hovedformål er bevaring for forskningsformål. Vi ser ikke at utredningen har gjort noen vurdering av om et utvalg av journaler, fremfor alle journaler, vil være tilstrekkelig i antall for avlevering til arkivet – evt. at en slik ”innsparing” nyttes til kvalitetsforbedring på resten. I forskning er utvalg det vanligste. Dette må også sees i sammenheng med at man er i ferd med å bygge ut mange og omfattende helse- og kvalitetsregistre med mye av den samme informasjonen – gjerne med høyere kvalitet på informasjonen enn det man finner i den originale pasientjournalen. Vi vil også påpeke at empirisk så har standardisering av innhold hatt begrenset suksess. Noe skyldes problemer med innholdsstandardisering som man enda ikke har funnet noen løsninger for.

I utredningen er det påpekt at standardisering er et avgjørende moment for verdien av data lagret i et journaldepot. DMF vil påpeke at utviklingen av screening- (se over) og søkeverktøy (jf. forskningsmiljøet tilknyttet FAST) på noen områder kan være både mer effektivt, valid og rimeligere mht. å finne og bruke data i et arkiv med tanke på forskning. I denne sammenheng vil vi også påpeke at IDI ved NTNU har Nordens fremste kompetanse på databaseteknologi og funksjonalitet og er allerede tungt involvert i arbeidet i HUNT både med hensyn til helseopplysninger og biobank lagring. Den betydningen som en fremtidig og langsiktig lagring av helseinformasjon har både for den enkelte og for tjenestene, tilsier at man knytter seg til den ypperste kapasiteten og kompetanse på database, lagrings- og screening-/søketeknologi som finnes i dette landet. Miljøet på dette området ved NTNU har også landets fremste kompetanse på datasikkerhet og det vil være underlig om de ikke blir tungt involvert i det videre arbeidet.

Utvalget beskriver selv at man av forskjellige årsaker vil ha store problemer med kvaliteten på data i forbindelse konvertering fra EPJ til et standardisert format for eksport. Utvalget foreslår også at funksjoner for eksport av data bygges inn i journalssystemene. Vi tolker det som at utvalget mener dette er en oppgave for leverandørene av EPJ. Erfaring med uttrekk fra journalssystemer forteller at leverandørene av systemene ikke greier gjennomføre dette på en tilfredsstillende måte som medfører betydelige feil og mangler og dernest en betydelig verdireduksjon av materialet. Erfaringene er bedre med at denne oppgaven blir ivaretatt av én (felles) instans som bygger opp denne kompetansen. Det bør derfor vurderes om ansvaret for uttrekket av journaler bør bli lagt til helsearkivet som har størst interesse for å ivareta kvaliteten, og som enten selv skaffer eller leier inn kompetansen.

5. Om de foreslåtte brukertjenestene i Norsk helsearkiv vil kunne ivareta behovene for å få tilgang til det bevarte pasientarkivmaterialet for forskere og andre som skal gis slik tilgang.

Under punktet om brukertjenester er det foreslått at grunnleggende tjenester bør være gratis, men uten at forskning blir tydelig definert som en del av dette. DMF mener at uthenting av data fra arkivet til forskningsformål bør være gratis. Hvis forskere eller helsetjenesten skal betale for å få utlevert data, vil det tilsvarende ikke være urimelig at helsearkivet betaler for de dataene som leveres til arkivet for å skape en rimelig balanse mht. kostnadene for hele systemet. Avleveringen er som sagt komplisert og kostbar, og uten lønnsomhet ved avlevering eller nyttig gjenbruk vil interessen for kvalitet på avleveringen være svært lav.

DMF mener at bruksverdi og tilgjengelighet av informasjon fra helsearkivet henger nøye sammen. I utredningen blir det foreslått at det etableres rasjonelle prosedyrer for behandling av søknader om innsyn i taushetsbelagt materiale. DMF vil her opplyse at Norsk senter for elektronisk pasientjournal har utviklet en prototyp for automatisert anonymisering av informasjon fra elektronisk pasientjournal. Anonymiseringen er gjennomgående både mht pasient-, tjeneste og organisasjonsinformasjon, og ugjenkjennelig selv for legen som har skrevet inn informasjonen, men uten tap av informasjon for statistiske formål.

Samlet vurdering

I en samlet vurdering opplever DMF utredningen som grundig og gjennomtenkt. Det bekreftes ved den samstemmigheten i utvalget som kommer til syne. Vi har gjensidig hatt som mål å gi konstruktive og empirisk baserte framlegg tilbake. Våre forslag vil innebære en endret oppgave- og ansvarsfordeling i forhold til utvalgets forslag og derved også en revurdering av finansiering og bemanning som vi ikke har utredet i detalj.

Vi vil til slutt fremheve at norsk helsevesen i internasjonal sammenheng er oversiktlig, velorganisert og helt fremst i verden mht. å ta i bruk elektronisk dokumentasjon og lagring av helseopplysninger. Det gir oss et unikt utgangspunkt i forskning som vi håper et nasjonalt felles arkivdepot for pasientjournaler, ikke bare kan sikre, men også kan bidra til at vi kommer i en ytterligere mer fremskutt posisjon. Det er etter vår mening en langsiktig funksjon for arkivet som vi kunne ønsket ble ytterligere betonet. Dette gjør også lokaliseringen til et sentralt moment, men som er underslått i utredningen.

Utredningen avslører en rekke ubesvarte spørsmål og problemstillinger mht depotarkiv for pasientjournaler. Noen få blir fremhevet av utvalget, men enda færre blir lagt frem som nødvendig for nærmere utdypning. DMF mener at det i samband med utredningen av opprettingen av et helsearkiv er blitt godt dokumentert at det er et behov for et forskningsprogram i regi av NFR som kan belyse og utdype problemstillingene som er blitt skissert i utredningen og av høringsinstansene.

DMF vil også påpeke at globaliseringen og økt mobilitet i samfunnet i liten grad er blitt drøftet i meldingen. Mobiliteten øker generelt og mange velger pensjonisttilværelse mange år i utlandet – i en periode med høyt behov for helsetjenester. Utvalget foreslår at det skal være bare ett deponi – som vi støtter, men uten å gå inn i problemstillingen om at pasienter kan ha flere journaler i spesialisthelsetjenesten. Derav følger også spørsmål om det er mulig og om hvilken verdiøkning en

”sammenslåing” av journalene kan ha for arkivets hovedfunksjon som er forskning. Hvis helseopplysninger knyttet til utenlandsopphold ikke blir samlet inn og tatt vare på, vil vi få betydelige ”huller” i den historiske informasjonen om helsetilstanden og tjenestene, samt en betydelig svekkelse av verdien av materialet som blir oppbevart både i helsearkivet og i biobanker. Dette er tap som kanskje som økonomisk verdiforringelse er langt større enn skissen til utgifter som utvalget skisserer. Det samme gjelder våre helse- og kvalitetsregistre. Disse manglene i arkivet blir derfor ikke kompensert fra annet hold og det gjør dem enda mer betydningsfulle.

Utvalgets ”regnskap” er etter DMF sin oppfatning ikke fullstendig. Kvadratmeter, hyllemeter og megabyte blir for snevert. Verdien av den bedrede datatilgjengeligheten og forskningen er ikke konkretisert. Det samme gjelder verdien av arkivet avhengig av kompletthet, kvalitet og utnyttelse av data. Det er vår mening at verdipotensialet er betydelig høyere enn det som utredningen eksponerer, og hvis fullt utnyttet er verdiøkningen mange ganger så stor som utgiftene som blir skissert. Det må her også tas i betraktning at et topp kvalitets depotarkiv ikke bare har verdi for Norge, men at internasjonal forskning og medisinsk leveranseindustri vil være villig til å betale beløp for tilgang til data direkte eller evt. gjennom norsk basert forskning, som vil være svimlende i forhold til utgiftende som utvalget skisserer. Historisk kunnskap har også en egenverdi for Norge i forhold til planlegging av støtte til utvikling av helsetjenesten i u-land. Bevissthet omkring slike forhold bør være sentralt i vurderingen av hvordan arkivet organiseres og hvor det blir plassert.

Med hilsen



Stig Slørdahl
dekanus



Anne Katarina Cartford
fakultetsdirektør