

Opplysningskvalitet i nasjonal kjernejournal



Masteroppgave i forvaltningsinformatikk
Juli 2015, Ragnhild Haga

Forord

Denne masteroppgaven markerer slutten på fem års studier ved avdeling for forvaltningsinformatikk og senter for rettsinformatikk, Universitetet i Oslo. Arbeidet med masteroppgaven har vært både utfordrende og lærerik, og det er flere jeg ønsker å takke for at jeg til slutt har kommet i mål.

Først og fremst vil jeg rette en takk til veileder Dag Wiese Schartum. Takk for din kyndige rettleiding, og ikke minst dine raske og nyttige tilbakemeldinger og innspill, selv når du har befunnet deg både til sjøs og til fjells. Takk også til professor Arild Jansen, for god og engasjert veiledning i oppgavens begynnelse.

Studietiden ved senter for rettsinformatikk har vært en flott tid, mye takket være et fantastisk studiemiljø hvor studenter, professorer og andre ansatte vil bli savnet. Spesiell takk til Kristine Elise Storvig og Torgeir Boldvik for både faglige - og ikke fullt så faglige - diskusjoner og samtaler det siste året. Når det tidvis har vært tøffe dager og uker har deres støtte vært uunnværlig.

Takk også til informanter for mye nyttig informasjon, spesielt Bent Asgeir Larsen ved Helsedirektoratet. Sist, men ikke minst, takk også til mine kjære foreldre som på hver sine måter har spilt viktige roller i å få ferdigstilt denne oppgaven.

Oslo, juli 2015

Ragnhild Haga

Innhold

Forord	3
Figurliste	5
Tabelloversikt.....	5
Kapittel 1 Innledning	6
1.1 Bakgrunn og aktualitet	6
1.2 Problemstilling	8
1.3 Metode	10
1.3.1 Innledning.....	10
1.3.2 Juridisk metode.....	10
1.3.3 Dokumentanalyse.....	12
1.3.4 Muntlige kilder	14
1.3.5 Kildekritikk og vurdering av metode	16
1.4 Oversikt over oppgaven	17
Kapittel 2 Generelt om nasjonal kjernejournal	19
2.1 Behovet for en kjernejournal.....	19
2.2 Organisering og utvikling av kjernejournalløsningen	22
2.2.1 Organisering	22
2.2.2 Utvikling	23
2.3 Kjernejournalssystemet og hva det innebærer	27
2.3.1 Kjernejournal – et informasjonssystem	27
Kapittel 3 Krav til opplysningskvalitet i teori og lov	33
3.1 Innledning.....	33
3.1.1 Opplysninger: data og informasjon	33
3.2 Opplysningskvalitet fra et teoretisk brukerperspektiv	37
3.2.1 Innledning.....	37
3.2.2 Brukerperspektivet på datakvalitet	37
3.2.3 Oppsummerende kommentarer	41
3.3 Rettslige krav til opplysningskvalitet i kjernejournal	42
3.3.1 Innledning.....	42
3.3.2 Kategorisering av bestemmelser om opplysningskvalitet	48
3.3.3 Konkrete kvalitetskrav.....	48
3.3.4 Krav til oppretting av kvalitetsmangler	51
3.3.5 Krav til arbeidsmåter som gir kvalitet.....	52
3.3.6 Oppsummering og nærmere om enkelte av de rettslige kravene	55
3.4 Avsluttende kommentarer til kapitlet.....	62
4 Utforming av kjernejournal for å oppnå kvalitet	64
4.1 Innledning.....	64
4.2 Undersøkelsesopplegg.....	64
4.2.1 Sammenligning av teoriene og egne innspill.....	64
4.2.2 Kombinering av teori og lov.....	69
4.3 Tilgjengelighet til og representasjon av tilstrekkelige og relevante helseopplysninger i kjernejournal	72
4.3.1 Ekspansjons- og søkemuligheter.....	72
4.3.2 Strukturering av opplysninger	75
4.4 Manuelle og maskinelle rutiner for å oppnå korrekte og oppdaterte helseopplysninger	78
4.4.1 Registreringsrutiner og ajourhold	78
4.4.2 Bekreftelse av opplysningenes riktighet.....	83

4.4.3 Retting og supplering	83
4.4.4 Sikker identifisering	84
4.5 Eventuelt andre tiltak for å oppnå opplysningskvalitet i kjernejournal	85
4.6 Avsluttende kommentarer til kapittelet.....	85
Kapittel 5 Oppsummering og samlet vurdering.....	87
5.1 Oppsummering.....	87
5.2 Samlet vurdering.....	88
Kilder	90
Vedlegg.....	95
Vedlegg 1 – Organisering Helsedirektoratet.....	95
Vedlegg 2 – Utvikling av piloten	96
Vedlegg 3 – Veikart for kjernejournal.....	97
Vedlegg 4 – Forsvarlighetskravet, foreløpig håndtering	98

Figurliste

<i>Figur 1 Behovet for kjernejournal – det uplanlagte behandlingsforløp</i>	<i>20</i>
<i>Figur 2 Hendelsesforløp når kjernejournal er innført</i>	<i>21</i>
<i>Figur 3 Kjernejournal, utrulling gjennomført og planlagt per juli 2015.....</i>	<i>26</i>
<i>Figur 4 Antall innbyggere med kjernejournal per juli 2015</i>	<i>27</i>
<i>Figur 5 Informasjonssystem</i>	<i>29</i>
<i>Figur 6 Data, informasjon og opplysninger.....</i>	<i>36</i>
<i>Figur 7 Rammemodell for definisjon av datakvalitet.....</i>	<i>39</i>
<i>Figur 8 Oversikt, relevante lover</i>	<i>44</i>
<i>Figur 9 Krav til opplysningenes kvalitet</i>	<i>51</i>
<i>Figur 10 Opplysningskvalitet, aspekter og dimensjoner.....</i>	<i>57</i>
<i>Figur 11 Interesseteoriens utfyllelse av kvalitetskrav</i>	<i>59</i>
<i>Figur 12 Systemegenskaper og brukerens krav til kvalitet.....</i>	<i>67</i>
<i>Figur 13 Tilgjengelighet til og representasjon av tilstrekkelige og relevante helseopplysninger</i>	<i>70</i>
<i>Figur 14 Manuelle og maskinelle rutiner for å oppnå korrekte og oppdaterte helseopplysninger</i>	<i>71</i>

Tabelloversikt

<i>Tabell 1 Opplysninger i kjernejournal. Kilde: Helsedirektoratet.....</i>	<i>30</i>
<i>Tabell 2 Rettslige kvalitetskrav</i>	<i>55</i>
<i>Tabell 3 Behandlingskvalitet, egenskaper ved systemet.....</i>	<i>61</i>
<i>Tabell 4 Dimensjoner, interesseteori og datakvalitetsteori</i>	<i>65</i>

Kapittel 1 Innledning

1.1 Bakgrunn og aktualitet

Helse er noe som angår oss alle. Det er få forunt å aldri ha mottatt, eller å skulle komme til å motta, helsehjelp – være seg besøk hos fastlegen, eller ved innleggelse på sykehus. De vurderingene helsepersonellet gjør kan være avgjørende for ens liv og helse, ikke minst ved en akutt hendelse eller ulykke.

Med tilgang på viktig informasjon om deg som pasient, for eksempel om tidligere alvorlige sykdommer, allergier eller bruk av medisinske preparater vil helsepersonell raskere kunne vurdere hva som er rett behandlingsmetode. Dette er mulig å finne selv om du som pasient ikke selv kan gi slik informasjon, ettersom all mottatt helsehjelp og resepter på legemidler blir dokumentert i en pasientjournal.¹ Men dette kan være tidkrevende. Den enkeltes pasientjournal er nemlig kun tilgjengelig på det stedet der den ble opprettet. Det vil si at dersom en Oslo-beboer blir innlagt på sykehuset i Bodø, vet ikke helsepersonellet noe om denne pasientens sykehistorie hvis han aldri har vært innlagt på dette sykehuset tidligere. Dersom pasienten av ulike grunner ikke kan gjøre rede for seg, og helsepersonellet har behov for å vite mer om hans helse i forbindelse med behandling, må de gjerne begynne med "detektivarbeid". Dette kan innebære å finne ut hvem som er pasientens fastlege og opprette kontakt med denne, for så å eventuelt bli videresendt til der pasienten tidligere har vært innlagt for å få ytterligere informasjon. Underveis kan verdifull tid gå tapt, som i en akuttsituasjon kan innebære forskjellen på liv og død. Helsepersonell blir derfor ofte nødt til å behandle uten kjennskap til mulig kritiske pasientopplysninger, opplysninger som kunne gitt en bedre behandling. Dette sikter en ny løsning på å gjøre noe med, kalt *nasjonal kjernejournal*:

"Kjernejournal er en ny elektronisk løsning som samler viktige helseopplysninger og gjør dem tilgjengelig både for innbygger og helsepersonell.

¹ Lov 02.juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) §39.

Helsepersonell vil få rask og sikker tilgang til opplysninger, slik at de kan gi tryggere helsehjelp.”²

Kjernejournal vil ikke erstatte de journaler innbyggerne har på sykehus eller hos fastlege, men er et supplement spesielt utviklet for akuttsituasjoner hvor det haster å få tak i en persons helseopplysninger.³ Fordi det stadig meldes om manglende opplysninger, blant annet ved innleggelser, er formålet med å innføre kjernejournal å øke pasientsikkerheten og behandlingskvaliteten.⁴

Nettopp god kvalitet i helsetjenesten har vært et viktig politisk fokusområde de siste årene, noe som blant annet fremkommer gjennom stortingsmeldingen ”God kvalitet – trygge tjenester”⁵. Med kvalitet i helsesammenheng ligger ofte oppmerksomheten på selve utførelsen av helsehjelpen. Det er viktig å understreke at også de tilgjengelige ressursene, herunder pasientens helseopplysninger bør ha en viss kvalitet. I nevnte stortingsmelding påpekes det blant annet at tilgjengelighet til informasjon ved pasientbehandling er en kritisk faktor, og at manglende tilgang til oppdaterte og korrekte helseopplysninger kan føre til feilbehandling og skade.⁶ I forprosjektrapporten til den nasjonale kjernejournal⁷ vises det til at de største gevinstene av kjernejournal realiseres når datagrunnlaget alltid er oppdatert og tilgjengelig for alt helsepersonell med behov for tilgang.⁸

Det trekkes videre frem at skal kjernejournal kunne regnes som en suksess, må informasjonen som ligger der være pålitelig, ellers mister brukerne raskt tillit til løsningen.⁹ Dersom brukerne ikke har tillit til løsningen er det stor sannsynlighet for at kjernejournal ikke tas i bruk.

² Helsedirektoratet.no [URL: <https://helsedirektoratet.no/kjernejournal>, lastet 26.02.15]

³ Helsedirektoratet.no [URL: <https://helsenorge.no/kjernejournal/hva-er-kjernejournal>, lastet 20.05.15]

⁴ Arnesen og Larsen 2014.

⁵ Meld. St 10 (2012-2013). God kvalitet – trygge tjenester.

⁶ Meld. St 10 (2012-2013) Kapittel 7.6, boks 7.3, s 101.

⁷ Forprosjektrapport 2010 Nasjonal kjernejournal.

⁸ Forprosjektrapport 2010 Nasjonal kjernejournal. Sammendrag.

⁹ Forprosjektrapport, Nasjonal kjernejournal, 2010, kap 6, s 39.

Med andre ord er opplysningskvaliteten i kjernejournal av meget sentral betydning. Kjernejournal skal bidra til økt pasientsikkerhet og behandlingskvalitet, ikke bare for å oppnå de nevnte formålene, men også for at kjernejournal skal kunne ha en fremtid som en levedyktig elektronisk løsning. Det er Helsedirektoratet som står bak utviklingen av kjernejournal, og dermed de som har ansvar for å sørge for god opplysningskvalitet.

Med dette som bakgrunn har jeg valgt å undersøke nettopp opplysningskvaliteten i kjernejournal.

1.2 Problemstilling

Overordnet ønsker jeg å svare på følgende problemstilling:

- *Hvilke krav stilles til opplysningskvalitet i kjernejournal, og hvordan er kjernejournal utformet for å oppnå disse kravene?*

For å kunne svare på problemstillingen min, må jeg begynne med å undersøke hvilke krav som stilles til opplysningskvalitet i kjernejournal. Ifølge Schartum og Bygrave (2011) kan opplysningskvalitet vurderes fra flere ståsteder, og således vil krav til kvalitet kunne variere. Det er ofte når en skal ta stilling til hva som er tilstrekkelig kvalitet, og hvor stor innsats som bør settes inn for å sikre kvaliteten, at forskjellene blir tydelige.¹⁰ Brukere, behandlingsansvarlige og den registrerte i et system kan altså ha ulike krav. Helsepersonellet er brukeren i kjernejournalssystemet. Hvordan brukere av opplysninger i et system vurderer kvalitet vil derfor være noe jeg vil undersøke. I den forbindelse vil jeg svare på følgende delproblemstilling:

- 1) *Ut fra en teoretisk tilnærming, hvordan vurderer brukeren i et system opplysningskvalitet?*

¹⁰ Schartum og Bygrave (2011), s.61.

For å svare på denne delproblemstillingen vil jeg se på generell teori som tar for seg brukerperspektivet på opplysningskvalitet. Ved å begynne med dette vil jeg få en generell forståelse av hva opplysningskvalitet innebærer, noe som vil være nyttig når jeg skal undersøke den andre delproblemstillingen, som vil være:

2) Med vekt på systemets utforming, hvilke rettslige krav stilles til opplysningskvalitet i kjernejournal?

I forvaltningen er det en rekke bestemmelser som må følges når et system skal utvikles, blant annet for å sikre at opplysninger behandles på rett måte. Hvordan den nærmere systemløsningen skal utformes for å faktisk oppfylle de rettslige kravene, er ifølge Schartum (2015) opp til forvaltningsorganet selv å ta stilling til. Imidlertid vil det kunne være bestemmelser som setter indirekte krav til systemets utforming, for eksempel krav om informasjonssikkerhet, internkontroll og forsvarlighet. For å kunne svare på problemstillingen min, vil jeg altså ikke bare se på hvilke konkrete rettslige krav som stilles til opplysningskvalitet, men også de mer indirekte kravene som sier noe om hvordan utformingen av systemet skal være.

De to delproblemstillingene jeg så langt har nevnt, vil utgjøre et undersøkelsesopplegg som skaper rammene for den siste delproblemstillingen min:

3) Hvordan er kjernejournal hittil utformet for å oppfylle krav til opplysningskvalitet, jf. delproblemstilling 1) og 2)?

Her vil jeg altså undersøke hvordan kjernejournal er utformet. Jeg har i delproblemstillingen angitt *hittil* fordi kjernejournal som sagt er under utvikling. Det pågår et kontinuerlig optimaliseringsarbeid, og på grunn av dette er det vanskelig å få oversikt over hva som er planlagt fremover.

1.3 Metode

1.3.1 Innledning

Ifølge Grønmo (2004) er en metode generelt sett en planmessig framgangsmåte for å nå et spesielt mål. Metodene angir hvordan vi skal framskaffe kunnskapen og utvikle teoriene, og hvordan vi skal sikre at kunnskapen og teoriene oppfyller krav til vitenskapelig kvalitet og relevans på det aktuelle fagområdet.¹¹

Forvaltningsinformatikk er et studie som kombinerer tre fagområder; juss, informatikk og samfunnsvitenskap, og det åpner dermed for flere perspektiver og metoder for å løse ulike problemstillinger. Dette kan gi et mer samlet bilde av ulike forhold i dagens informasjonssamfunn, fremfor om man kun forholdt seg til ett av de ovennevnte fagområdene. Ved undersøkelse av opplysningskvalitet i et system gir altså forvaltningsinformatikk rom for å trekke inn både juridiske, informatiske og samfunnsvitenskapelige perspektiver – i en og samme oppgave. Jeg vil videre i dette avsnittet gjøre rede for min metode.

1.3.2 Juridisk metode

Ut fra problemstillingen min har jeg altså undersøkt hvilke rettslige krav som stilles til opplysningskvalitet. Det som er viktig å vite når man skal ta i bruk lovgivning og på rett måte forstå og tolke hva en rettsregel går ut på, er at det holder ikke bare å lese lovteksten – man må sette seg inn i og bruke den juridiske metoden; rettskildelæren. Boe (2005) påpeker at rettskildelæren gir ikke noe enkelt, allmenngyldig svar som i en håndvending løser alle tolkingsspørsmål, men den gir anvisning på en prosess for å avgjøre hva en rettsregel går ut på.¹² Jeg vil ikke i særlig grad forklare hva denne læren innebærer, men viser til Boe (2005), og forholder meg til å kort forklare hvilke rettskilde faktorer jeg har tatt i bruk i denne oppgaven.

Uttrykket rettskildefaktorer er ifølge Boe (2005) det begrepet som i dag foretrekkes om de faktorer, eller argumentkilder, som tas i bruk for å komme

¹¹ Grønmo 2004, s. 27.

¹² Boe 2005, s. 83.

frem til det rette innholdet i en rettsregel.¹³ I min oppgave har jeg forholdt meg til lovtekst, lovforarbeider og juridisk litteratur. Lovtekst brukes gjerne om enhver rettsregel som er vedtatt av et kompetent organ.¹⁴ Lovteksten er den viktigste rettskildefaktoren, og danner utgangspunktet for tolkningen. I min oppgave har jeg i all hovedsak forholdt meg til forskrift om nasjonal kjernejournal (kjernejournalforskriften)¹⁵, lov om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournalloven)¹⁶, lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)¹⁷ med forskrift, samt lov om helsepersonell (helsepersonelloven)¹⁸. Lovforarbeidene innebærer ifølge Boe (2005) utsagn i alle dokumentene som ligger til grunn for lovvedtaket. Generelt er det slik at jo nærmere lovvedtaket man kommer, jo større vekt har uttalelsene i forarbeidene. Samtidig er det også av betydning hvor grundig og gjennomtenkt forarbeidet er. Dette er altså hensyn som må tas når det skal vurderes hvilken betydning et forarbeid har.¹⁹ Nedenfor har jeg kort oppsummert de viktigste forarbeider jeg har tatt i bruk i min oppgave:

- NOU: Uttalelser fra den sakkyndige lovkomiteen som Regjeringen har oppnevnt.
- Ot.prp eller Prop. L: Regjeringens, og departementets forslag til lovtekst
- Innst. O, Innst. L eller Innst. S: Fagkomiteens forslag til vedtak til Stortinget

I forbindelse med gjennomgang av lovgivningen vil jeg nevne at lovstrukturen har vært utfordrende. Det har vært mange lover – og dermed forarbeider å forholde seg til. Det har derfor vært mye arbeid å finne frem til hva som faktisk er det rette innholdet. Jeg har også sett det nødvendig å ta i bruk juridisk litteratur for å få ytterligere forståelse av hva som kan ligge i enkelte av rettsreglene. Juridisk litteratur dreier seg gjerne om rettsoppfatninger, noe som

¹³ Boe (2005), s. 86.

¹⁴ Boe (2005) s, 136.

¹⁵ Forskrift 31.mai 2013 nr. 563 om nasjonal kjernejournal.

¹⁶ Lov 20.juni 2014 nr. 42 om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp. Loven trådte i kraft 01.01.2015 og erstatter, sammen med ny helseregisterlov, den tidligere helseregisterloven.

¹⁷ Lov 14.april 2000 nr. 31 om behandling av personopplysninger.

¹⁸ Lov 02.juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v.

¹⁹ Boe (2005), s. 139.

også kan ses som en rettskildefaktor.²⁰ Litteraturen jeg har benyttet er i hovedsak utarbeidet av personer ved Senter for rettsinformatikk, Universitetet i Oslo.

For å finne frem til de ulike relevante lovtekster og lovforarbeider, har jeg brukt lovdata.no. Jeg har her begynt med å søke opp pasientjournalloven, som i lov og forarbeider har vist videre til andre aktuelle lover og forskrifter. I lovdata er det lenker fra hver enkelt lov til de tilhørende forarbeider, som jeg så har gjennomgått og vurdert relevans av for min oppgave.

1.3.3 Dokumentanalyse

Datainnsamling basert på dokumenter, kaller Grønmo (2004) *innholdsanalyse av dokumenter*. Dette innebærer at innholdet i ulike dokumenter blir gjennomgått systematisk, med sikte på å finne relevant informasjon om de forholdene som skal studeres. Med dokumenter sikter jeg til alt fra prosjektbeskrivelser og rapporter, til juridiske tekster som nevnt ovenfor. Det skilles mellom kvalitativ og kvantitativ innholdsanalyse. I mitt arbeid med å innhente relevant informasjon om opplysningskvalitet i kjernejournal, har jeg benyttet meg av et kvalitativt undersøkelsesopplegg. Et slikt opplegg dreier seg i korte drag om å avklare fokus ved å velge tema, valg av tekster, finne tekstene, for så å gjennomgå disse systematisk.. En stor del av opplegget mitt har bestått i å finne frem til og gjennomgå dokumenter som omhandler kjernejournal, for så å lete etter ulike beskrivelser, uttalelser etc. der opplysningskvalitet eller datakvalitet blir nevnt. Grønmo (2004) nevner at typiske problemer som kan oppstå ved et kvalitativt opplegg er at forskerens perspektiv, begrenset kildekritisk forståelse og begrenset kontekstuell forståelse kan påvirke utvelgingen og tolkingen av tekstene.²¹ Det er altså viktig underveis i arbeidet å foreta kildekritiske og kontekstuelle vurderinger, noe jeg har forsøkt i beste evne (se avsnitt 1.3.5).

For å belyse problemstillingen min, brukte jeg i begynnelsen av arbeidet mye tid på å sette meg inn i hva kjernejournal er. I dette inngikk blant annet å se på

²⁰ Boe (2005), s. 111.

²¹ Grønmo (2004), s. 188.

Helsedirektoratets tilnærming til opplysningskvalitet under utvikling av systemet. I den forbindelse har jeg hovedsakelig forholdt meg til offentlige rapporter og utredninger utarbeidet av Helsedirektoratet. For ikke å bare få direktoratets egen forklaring eller vurdering av opplysningskvalitet i kjernejournal, har jeg også sett på dokumenter fra andre offentlige organer. For eksempel høringssvar i forbindelse med etableringen av kjernejournal, og Datatilsynets anbefalinger i forbindelse med utvikling av løsningen. Helsedirektoratet kom dessuten i januar i år med en evaluering av kjernejournal, som blant annet inneholdt en anonym brukerundersøkelse. Denne har jeg også benyttet meg av i oppgaven. Jeg vil nevne at den store mengden dokumenter har gjort det utfordrende å finne frem til det som er relevant informasjon for min oppgave.

Jeg har videre tatt i bruk en del litteratur for å undersøke hva opplysningskvalitet faktisk innebærer. Jeg ønsket et generelt perspektiv på opplysningskvalitet, og begynte derfor å se etter anerkjent litteratur om datakvalitet der brukeren var i fokus. For å finne frem til relevante artikler og litteratur, benyttet jeg blant annet BIBSYS²² og Google Scholar²³ for å søke meg frem. Hovedsakelig brukte jeg her søkeord som *data quality* og *information quality*. Videre har jeg tatt i bruk juridisk litteratur som har vært en sentral del av pensum gjennom studieløpet mitt.

Ved å sammenligne den generelle datakvalitetsteorien og juridisk teori, kom jeg frem til et utvalg av krav som utgjorde grunnlaget for et videre undersøkelsesopplegg. Undersøkelsen ble gjennomført gjennom en kombinasjon av dokumentstudier og intervju med Helsedirektoratet. Dokumentene som har utgjort svarene har hovedsakelig kommet fra evalueringsrapporten fra januar i år, samt manualen *Kjernejournal - introduksjon for helsepersonell* (mai 2015).

²² Biblioteksystemet for bibliotekene på alle universitetene, Nasjonalbiblioteket og en rekke høskoler og fagbiblioteker i Norge [URL: www.bibsys.no].

²³ En søkemotor med fokus på all typer faglitteratur, uavhengig av publiseringsformat og fagområde. Se <https://scholar.google.no>.

1.3.4 Muntlige kilder

Gjennom prosessen med denne oppgaven har jeg foretatt totalt fire ganske uformelle intervjuer. Det vil si at jeg har tatt utgangspunkt i et tema, men selve intervjuet har skjedd på en fleksibel måte.²⁴ Dette åpner for at nye spørsmål utformes utfra hva informanten kommer med av informasjon. To av intervjuene foregikk med to informanter til stede. Intervjuene har bidratt både med generelle innspill vedrørende kjernejournal, opplysningskvalitet i helsesammenheng og for å svare på undersøkelsesopplegget mitt. Jeg vil kort si litt om hver av intervjuene jeg har foretatt.

Det første intervjuet jeg foretok, var med Eva Valseth ved Akuttmedisinsk ambulansetjeneste (AMK) ved St.Olavs Hospital i Trondheim. Det var også her intervjuet fant sted. AMK på St.Olavs Hospital var en av de første til å teste ut kjernejournal i Norge. Valseth er utdannet sykepleier, men har jobbet som operatør ved AMK-sentralen siden før kjernejournal ble innført. Jeg hadde en fleksibel intervjuguide, med noen temaer jeg tok utgangspunkt i, hovedsakelig om hvordan kjernejournal fungerte for dem som brukere. Jeg noterte på datamaskin underveis i intervjuet, noe jeg erfarte fungerte dårlig. Det ble lettere å få fin flyt i samtalen når jeg la den til side. Jeg fikk videre en god demonstrasjon av deres bruk av kjernejournal. Intervjuet fungerte godt som en generell innføring i kjernejournal, samt som intervjuerfaring.

Det neste intervjuet var med Jeanette Wiger Maarud og Sonja Brugman, rådgivere ved samhandlingsavdelingen ved Akershus Universitetssykehus (Ahus). Ahus blir det første sykehuset i Helse Sør-Øst til å innføre kjernejournal. Planleggingen av pilotprosjektet for dette startet i begynnelsen av 2015, og innføring for pilotavdelingene starter i august. Jeg møtte Wiger Maarud og Brugman samtidig og intervjuet foregikk på deres arbeidsplass. Jeg hadde også her noen overordnede tema jeg tok utgangspunkt i, som blant annet gikk på hvilke tanker de hadde rundt opplysningskvalitet i kjernejournal. Det viste seg at de ikke hadde gjort seg særlige tanker rundt dette, og intervjuet gikk raskt

²⁴ Grønmo (2004), s. 163.

over i en mer uformell samtale om planene for innføringen. Dette var interessant, men ikke direkte til bruk for min problemstilling. Det som imidlertid var nyttig, var kontaktopplysningene jeg fikk til enkelte andre som kunne være aktuelle å snakke med i min oppgave.

Det tredje intervjuet var mer i form av en samtale med Marte Leland Try og Tonje Kvigstad, henholdsvis lege og sykepleier ved Ahus. Ettersom jeg selv ikke har helsefaglig bakgrunn, men ser på hvilke krav brukeren har til opplysningskvalitet, så jeg det hensiktsmessig å få enkelte innspill fra helsepersonell. Jeg møtte Leland Try og Kvigstad på deres arbeidsplass ved Ahus, og i samtalen tok jeg utgangspunkt i stoffet jeg på det tidspunktet hadde om opplysningskvalitet og kjernejournal. Dette ga bekreftelse og nyttige innspill på de funnene jeg hadde.

Det siste intervjuet jeg foretok var med Bent Asgeir Larsen og Siri Johansen ved Helsedirektoratet, henholdsvis lege og jurist. Begge hadde jobbet med kjernejournalprosjektet siden 2011. Intervjuet kom noe sent inn i oppgaveprosessen med tanke på at det på mange måter var det viktigste intervjuet. Årsaken var for det første at det tok noe tid å få klarhet i akkurat hva jeg ønsket å vite. Videre at det tok noen uker fra kontakt ble opprettet, til det var mulig å få gjennomført intervjuet. Intervjuet fant sted ved informantenes arbeidsplass ved Helsedirektoratet. Her hadde jeg også en fleksibel intervjuguide. Spørsmålene i guiden kunne jeg godt nok til at intervjuet foregikk mer som en samtale der jeg trakk inn spørsmålene ettersom de passet inn. Imidlertid skapte den fleksible guiden noen utfordringer for meg i etterkant. Jeg fikk mye informasjon av meget engasjerte og kunnskapsrike intervjuobjekter. Det ble derfor vanskelig å sortere og strukturere all informasjonen jeg fikk. Jeg innser at guiden med fordel kunne vært noe strengere. Jeg noterte forøvrig stikkord på en blokk underveis, noe som også gjorde det lett å følge med i samtalen og samtidig komme med oppfølgende spørsmål. Jeg fikk videre en inngående demonstrasjon av kjernejournal, der fokuset i gjennomgangen lå på de ulike funksjonene som bidro til å sikre opplysningskvalitet. Svarene i

undersøkelsesopplegget mitt i siste kapittel, er i stor grad basert på det som kom frem under dette intervjuet.

1.3.5 Kildekritikk og vurdering av metode

Kildekritikk handler ifølge Grønmo (2004) om å vurdere kildens tilgjengelighet, relevans, autensitet og troverdighet. Kontekstuelle vurderinger vil si at tekstene vurderes i sammenheng med konteksten. I den forbindelse legges det vekt på å vurdere tekstens representativitet og mening; hvem tekstene er representative for, om det er en organisasjon eller forfatterens eget budskap som kommer til uttrykk, og hva som er intensjonen eller hensikten bak å formidle teksten.²⁵

Jeg vil gjøre oppmerksom på at litteraturen jeg har tatt i bruk om datakvalitet ikke er av nyeste dato. Den nyere litteraturen henviste til tidligere litteratur, og den kom ellers ikke med nye innslag av særlig betydning for min oppgave. Jeg valgte da å ta i bruk det som var skrevet av den opprinnelige kilden. Videre er forfatterens faglige bakgrunn sterk, og intensjonen med teorien var nettopp å opplyse om hvordan datakvalitet kan vurderes fra et brukerperspektiv. Den juridiske litteraturen jeg har tatt i bruk, har fungert for å forstå og utfylle de rettslige kravene i lovgivningen. Litteraturen er anerkjent og utviklet av personer med årelang juridisk erfaring.

Når det gjelder de muntlige kildene så har jeg kun forholdt meg til fagpersoner. Det første intervjuet (AMK) ble dessverre ikke så godt som det kunne ha blitt, hovedsakelig fordi jeg på det tidspunktet ikke var kommet langt nok i oppgaven min. Det andre intervjuet (avd. samhandling v/ Ahus) var en mulighet som dukket opp litt tilfeldig. Det utgjorde ikke viktige funn for min oppgave, men gevinsten her var at det satte meg i kontakt med andre fagpersoner. Det tredje intervjuet (helsepersonell v/Ahus) hadde enkelte svakheter. Ved å ta utgangspunkt i egne funn er det lett å bli bundet til disse, og det kan kanskje være vanskelig for de man intervjuer å komme med forslag utenfor disse. Samtalen var likevel av verdi ettersom det ga en bekreftelse på at det jeg hadde kommet frem til var fornuftig, og ga mening.

²⁵ Grønmo (2004), s. 190.

Det siste intervjuet (Helsedirektoratet) var altså med personer som har vært med på utviklingen av kjernejournal siden prosjektet offisielt ble satt i gang. Det var Larsen som kunne gi mest informasjon om hvordan systemet var utformet for å oppnå opplysningskvalitet. Det faktum at han tidligere har praktisert i en årrekke som lege, og dermed har mye erfaring fra brukersiden i helsesystemer var nok svært fordelaktig for min oppgave. Han visste godt hvor mye opplysningskvalitet betyr i det daglige for helsepersonell, og kunne enkelt peke på mange av de elementene i kjernejournal som er utviklet for å gi kvalitet. Jurist Johansen kunne dessverre ikke delta under hele intervjuet, noe som kan være en svakhet med tanke på at oppgaven min inneholder så mange juridiske aspekter. Imidlertid uttalte hun også tidlig i intervjuet at hun ikke kunne si så mye om hvilke tiltak som var satt i stand for å oppnå opplysningskvalitet. Det ble under intervjuet nevnt en ytterligere mulig informant, dessverre ble det ikke mulig å snakke med han fordi han var på ferie frem til like før denne oppgaven ble levert. Forøvrig var dette en rådgiver i sikkerhetsavdelingen.

1.4 Oversikt over oppgaven

I kapittel 2 vil jeg foreta en generell innføring i hva kjernejournal faktisk er, herunder behovet, organiseringen og hvordan utviklingen så langt har foregått. Videre vil jeg forklare hva som utgjør kjernejournalssystemet. Dette innebærer blant annet å klargjøre hvilken rolle Helsedirektoratet har, samt innbyggerens tilgang til egen kjernejournal gjennom nettsiden helsenorge.no.

I kapittel 3 vil jeg redegjøre for hva begrepet opplysningskvalitet innebærer, og forklare enkelte sammenhenger. Jeg vil videre i kapittelet svare på delproblemstilling 1) og 2). Dette innebærer først en teoretisk tilnærming til opplysningskvalitet fra et brukerperspektiv. Deretter vil jeg se på rettslige krav som gjelder for opplysningskvalitet i kjernejournal, og gjennom juridisk teori få en ytterligere forståelse av hva som ligger i enkelte av disse kravene. Jeg vil underveis knytte teoriene opp mot hvilken betydning de har for kjernejournal.

I kapittel 4 vil jeg svare på delproblemstilling 3). Her vil jeg begynne med å sammenligne den generelle og den juridiske teorien fra det foregående kapitlet, for så å trekke ut en rekke elementer som vil inngå i et videre undersøkelsesopplegg. Deretter vil jeg bruke opplegget til å undersøke hvordan kjernejournal er utformet for å oppnå kravene til kvalitet.

I kapittel 5 vil jeg komme med en oppsummering av det jeg vurderer som viktige funn, samt komme med en samlet vurdering av det jeg har gjennomgått i oppgaven.

Kapittel 2 Generelt om nasjonal kjernejournal

2.1 Behovet for en kjernejournal

Med de mulighetene informasjons- og kommunikasjonsteknologien har tilbudt i en årrekke nå, skulle man tro at deling av helseinformasjon mellom virksomheter i helsesektoren var en enkel sak. Slik er det ikke, og det er ikke bare av hensynet til å begrense hvem som har tilgang til den enkeltes personopplysninger. Elektronisk samhandling i helsesektoren har lenge vært preget av ulike måter å strukturere, behandle og dele informasjon om pasienter.²⁶ Innføringen av elektronisk pasientjournal (EPJ)²⁷ har gjort det mulig å utveksle en del meldinger elektronisk på tvers i helsesektoren og mellom helseforetak. Elektroniske meldinger har siden 1997 vært en prioritert løsning i alle nasjonale IKT-strategier i helsesektoren for utveksling av informasjon mellom virksomheter.²⁸ Meldingsbasert informasjonsutveksling innebærer at informasjon deles ved at det sendes en melding fra en avsender til en mottaker (én eller flere)²⁹. Altså ikke slik som ved ”informasjonsdeling”, som innebærer at informasjonen er tilgjengelig og søkbar. Meldingsbasert informasjonsutveksling benyttes og fungerer typisk ved henvisninger, rekvisisjoner og epikriser³⁰ – planlagte tjenester i enkle behandlingsforløp. Dette er imidlertid ingen god løsning ved akutte situasjoner, der man er usikker på hvor eventuell betydningsfull og kritisk informasjon befinner seg, og man har behov for den så raskt som mulig.

I akutte, ikke planlagte situasjoner har det manglet en slik løsning der helsepersonell raskt får tilgang til eventuelle kritiske helseopplysninger om en pasient. Meldingsutveksling fungerer da i liten grad, fordi det kan ta mye tid, og

²⁶ Forprosjektrapport 2010 Nasjonal kjernejournal. Sammendrag.

²⁷ En elektronisk ført samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp. Helsedirektoratet [URL: http://www.kith.no/templates/kith_WebPage___833.aspx, lastet 20.01.15]

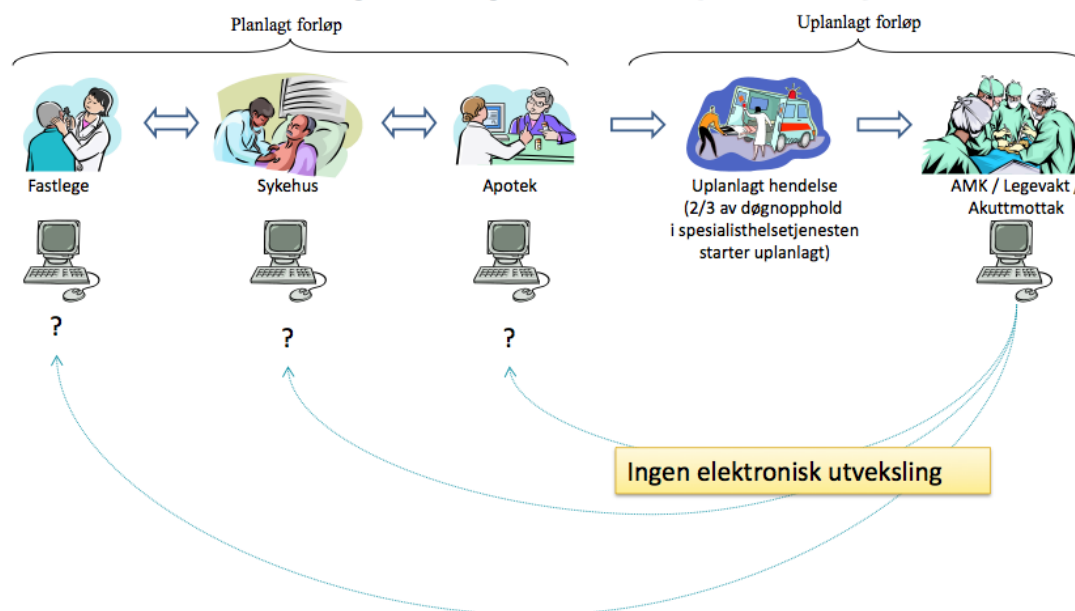
²⁸ Dokument 3:6 (2013-2014) Riksrevisjonens undersøkelse om elektronisk meldingsutveksling i helse- og omsorgssektoren.

²⁹ Prop. 89L Kapittel 2.1, 5. avsnitt.

³⁰ Epikrise: sammenfattende skriftlig redegjørelse for årsak, utvikling og behandling av sykdom hos en pasient, utarbeidet etter at undersøkelse og behandling er ferdig. Store medisinske leksikon [URL <https://sml.snl.no/epikrise> lastet 30.07.15]

man vet ikke hvilke behandlere som har viktig informasjon om pasienten. Nedenfor er en enkel illustrasjon av den manglende løsningen for utveksling av helseopplysninger i det uplanlagte behandlingsforløpet.³¹

Behovet for kjernejournal (fase 1)



Figur 1 Behovet for kjernejournal – det uplanlagte behandlingsforløp

I figuren vises hvordan akuttmedisinsk nødkommunikasjon (AMK), legevakt og akuttmottak ikke har noen elektronisk måte å raskt innhente kritisk helseinformasjon i et uplanlagt behandlingsforløp.

Samhandlingsreformen³² i helse- og omsorgstjenesten, som ble igangsatt 1 januar 2012, har tatt sikte på å utbedre blant annet dette. Reformen er beskrevet i Meld. St 47 (2008- 2009). Målet er bedre folkehelse og bedre helse- og omsorgstjenester, blant annet gjennom bedre samhandling og en mer helhetlig og koordinert helsetjeneste. I stortingsmeldingen nevnes behovet for tilgangen til vital informasjon om den enkelte pasient ved sykehusinnleggelse eller

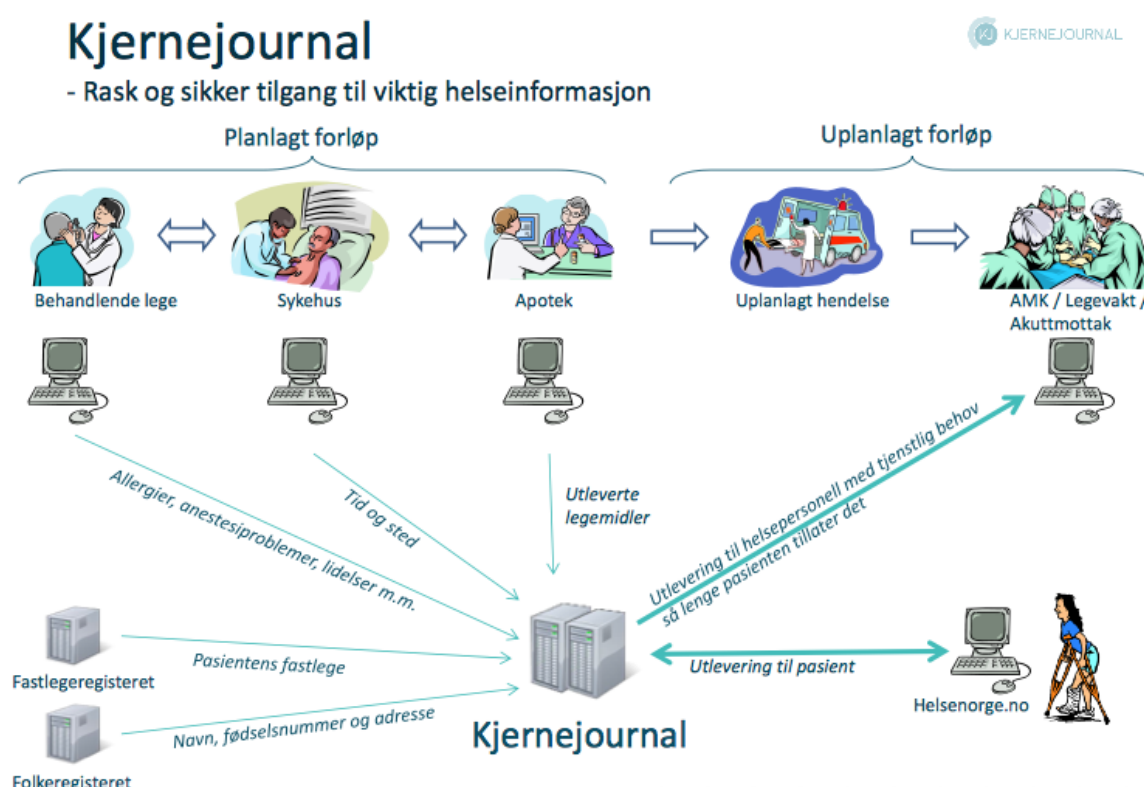
³¹ Kilde for illustrasjon: Helsedirektoratet.

³² St. meld 47 (2008- 2009) Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid.

behandling ved annet legekantor enn hos fastlegen. Under punkt 14.6 finner man at

“Det er ofte i akutte situasjoner viktig å ha tilgang til vital informasjon om den enkelte pasient ved innleggelser eller ved annen behandling. En stor del av behovet i den sammenheng kan dekkes ved rask tilgang til samlet nødvendig og basal informasjon i strukturert form, heretter kalt kjernejournal.”³³

Med dette kom prosjekt kjernejournal i gang, og nedenfor illustreres behandlingsforløpet med kjernejournal innført:³⁴



Figur 2 Hendelsesforløp når kjernejournal er innført

Figuren viser hvordan helseopplysninger registreres i kjernejournal og er tilgjengelige både for helsepersonell og for pasienten selv via nettsiden helsenorge.no.

³³ Meld, St 47 (2008-2009) Kapittel 14.6.

³⁴ Kilde for illustrasjon: Helsedirektoratet.

Utover selve tilgangen til vitale helseopplysninger, har det også fremkommet et behov for kritisk pasientinformasjon av bedre kvalitet enn det dagens systemer har kunnet tilby.³⁵ I forprosjektrapporten til kjernejournal er det derfor påpekt at informasjonen i kjernejournalløsningen skal være komplett og med god kvalitet.³⁶

2.2 Organisering og utvikling av kjernejournaløsningen

2.2.1 Organisering

Kjernejournalprosjektet eies av Helsedirektoratet, i dag ved Divisjon for ehelse (se vedlegg 1 – organisering Helsedirektoratet). Helsedirektoratet er et forvaltningsorgan underlagt Helse- og omsorgsdepartementet (HOD), og det var på oppdrag fra HOD at Helsedirektoratet satte i gang arbeidet med å utrede en kjernejournaløsning. HOD har det overordnede ansvaret for at befolkningen får gode helse- og omsorgstjenester, og ledes av helse- og omsorgsminister Bent Høie. Helsedirektoratet ledes av helsedirektør Bjørn Guldvog.

Helsedirektoratet utgjør ifølge kjernejournalforskriften §2 den *databehandlingsansvarlige*³⁷ for kjernejournal. Det innebærer at det er de som er ansvarlig for personvernet ved behandling av helseopplysninger. Blant annet vil det si at de må sørge for tilfredsstillende informasjonssikkerhet og etablere internkontroll.³⁸ Dette er viktige elementer når det kommer til sikring og ivaretagelse av helseopplysningenes kvalitet, noe jeg vil komme tilbake til senere i oppgaven.

Imidlertid er det slik at den daglige behandlingen av helseopplysningene i kjernejournal gjerne foregår på et sykehus eller et legekantor. Når andre behandler opplysninger på vegne av den databehandlingsansvarlige, vil det si at de er å regne som databehandlere etter personopplysningsloven §2, 5).

³⁵ Prop 89 L (2011-2012) kapittel 5.3 Høringsinstansenes syn, Norsk Sykepleieforbund.

³⁶ Forprosjektrapport 2010, s. 24.

³⁷ Uttrykket databehandlingsansvarlig benyttes istedenfor behandlingsansvarlig (som i personopplysningsloven §2 nr 4) i pasientjournalloven, for å unngå forveksling med behandling i forståelsen helsehjelp. Uttrykkene skal forstås på samme måte.

³⁸ Prop.72 L (2013-2014) kapittel 12.1.2.

Databehandler kan bare behandle opplysninger slik det er skriftlig avtalt med den databehandlingsansvarlige.³⁹

2.2.2 Utvikling

Vedrørende utvikling av kjernejournaløsningen, la Helsedirektoratet i 2011 ut et omfattende tilbud til norske IT-leverandører. Etter en såkalt konkurransepreget dialog⁴⁰ vant konsulent- og teknologiselskapet Accenture oppdraget med å levere teknologi og løsninger til første runden av kjernejournal.⁴¹

Helsedirektoratet benytter seg videre av Difis` prosjektmodell Prosjektveiviseren⁴², en modell for gjennomføring av digitaliseringsprosjekter i offentlig sektor, og denne er tilpasset en smidig utviklingsmetodikk.⁴³ Dette er en inkrementell (trinnvis) utviklingsmetode der løsningen som utvikles gradvis får lagt til nye tilføyelser eller funksjoner, og det stadig frigis nye versjoner til brukerne. Metoden involverer i stor grad brukerne av systemet, og er svært fleksibel med tanke på behov for endringer underveis i utviklingen.⁴⁴ Systemet ble først etablert som et pilotprosjekt for å teste utformingen av systemet i realistiske omgivelser. Formålet med pilotprosjektet var for å sikre at systemet er i samsvar med de kriterier som er satt, og for å minimere risikoen for feil og unødvendige omkostninger.⁴⁵ (Se vedlegg 2 - utvikling av piloten) En evaluering av pilotprosjektet konkluderte med at datakvaliteten (opplysningskvalitet, jf. Kapittel 3, avsnitt 3.1.1) i kjernejournal var god nok for den akuttmedisinske kjeden, men at særlige tiltak for å få registrert kritisk informasjon for aktuelle pasienter må iverksettes.⁴⁶

³⁹ Ot.prp.nr 92 (1998-1999) kapittel 16, merknad til §15.

⁴⁰ Konkurranspreget dialog er en prosedyre som trekkes frem som svært godt egnet for å fremme innovasjon, og den brukes gjerne for særlig komplekse kontrakter der "...oppdragsgiver ikke er i stand til enten objektivt å presisere de tekniske vilkår som kan oppfylle aktuelle behov og formål eller objektivt å presisere de rettslige eller finansielle forhold i forbindelse med et prosjekt." [URL: <http://www.anskaffelser.no/prosess/innovasjon/innovasjon-steg-steg/gjennomfore-konkurranse/valg-av-prosedyre/konkurransepreget-dialog> , lastet 14.05.15]

⁴¹ De skal gjøre din pasientjournal tilgjengelig overalt. Teknisk ukeblad 20.08.2012. [URL: <http://www.tu.no/it/2012/08/20/de-skal-gjore-din-pasientjournal-tilgjengelig-overalt> , lastet 14.05.15]

⁴² Difi.no. Prosjektveiviseren. [URL: <http://tmp.difi.no/prosjektveiviseren/> , lastet 15.05.15]

⁴³ Evalueringsrapport 2015.

⁴⁴ Sommerville (2011), s. 58-62.

⁴⁵ Høringsnotat 2013, kjernejournalforskriften.

⁴⁶ Evalueringsrapport 2015, s. 32.

Også Norsk Helsenett har bidratt til å få på plass tekniske løsninger for kjernejournal, og det er dessuten de som drifter løsningen. Det vil si at det er de som har ansvar for at kjernejournal alltid er tilgjengelig.⁴⁷

Helsedirektoratet har videre utviklet helsenorge.no - en portal utviklet som gir innbyggerne selv tilgang til informasjon om egen helse. I tillegg til blant annet oversikt over egenandeler, resepter og fastlege vil man også finne sin egen kjernejournal her. Her får man innsyn i hvilke opplysninger som står oppført om seg, man kan sperre for tilgang til kjernejournal, hindre helsepersonell innsyn, eller man kan reservere seg helt fra å ha kjernejournal. Man kan videre selv følge med på når det er foretatt oppslag i journalen og hvem som har gjort det, jf. kjernejournalforskriften §6. Dessuten er det mulig å gjøre noen enkelte egne registreringer; hvem som er nærmeste pårørende, spesielle kommunikasjonsbehov, eller opplysninger om tidligere behandling eller sykdom.⁴⁸

Nedenfor vil jeg punktvis kort gjennomgå de viktigste trinnene i prosessen med å utvikle kjernejournal, samt gi en oversikt over utrulling av løsningen så langt.

- I november 2007 startet Trondheim kommune, med støtte fra Sosial- og helsedirektoratet et fyrtårnsprosjekt⁴⁹ for å utarbeide mulige metoder og elektroniske løsninger for å minske risikoen for feilmedisinering.⁵⁰
- I 2008 ble tilgang til pasientinformasjon, blant annet gjennom kjernejournal, igangsatt som ett av 11 innsatsområder i e-helsestrategien "Samspill 2.0"⁵¹

⁴⁷ Norsk Helsenett. Drift av nasjonale tjenester. [URL: <https://www.nhn.no/oppgaver-og-prosjekter/Sider/Drift-av-nasjonale-tjenester.aspx>, lastet 20.07.15]

⁴⁸ Hva inneholder kjernejournal? [URL: <https://helsenorge.no/kjernejournal/hva-inneholder-kjernejournal#Egne-registreringer> lastet 20.07.15]

⁴⁹ Fyrtårn-prosjekter er større tverrfaglige forsknings- og innovasjonsprosjekter spesielt rettet mot utvikling av nye løsninger på viktige samfunnsutfordringer. [URL: <https://ehelse.no/nyheter/helsedirektoratet-bidrar-til-ikt-forskning> lastet 18.05.15]

⁵⁰ KITH-rapport 12/07, 8.november 2007. Fyrtårn Trondheim – samtykkebasert kjernejournal: Kravspesifikasjon EPJ – Sykehus.

⁵¹ Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse og omsorgssektoren 2008-2013 (Samspill 2.0).

- I juni 2009 ble utredning av en nasjonal kjernejournal bestemt igangsatt i St. Meld 47 (2008-2009) i forbindelse med samhandlingsreformen i helsesektoren. Behovet for vital informasjon om en pasient i akutte situasjoner ble trukket frem som viktig begrunnelse, samt usikkerheten rundt legemiddelbruk - noe som ofte er årsak til unødvendig sykehusinnleggelse.⁵²
- I juni 2011 gjennomførte Helsedirektoratet et forprosjekt for kjernejournal der et veikart ble etablert, basert på hva som ville gi mest gevinst, hva som ble antatt lovlig og praktisk mulig å bygge innenfor den gitt tidsrammen. Se vedlegg 3, veikart for kjernejournal.
- I april 2012 kom forslag til endring i helseregisterloven i Prop. 89 L (2011-2012). Gjennom denne ble §6d i helseregisterloven vedtatt for å hjemle etablering av nasjonal kjernejournal.
- 31. mai 2013 ble kjernejournalforskriften vedtatt og trådte i kraft samme dag. Denne gir nærmere bestemmelser om etablering av nasjonal kjernejournal, drift og behandling av helseopplysninger.
- I juni 2014 kom ny helseregisterlov og pasientjournallov, som sammen erstatter tidligere helseregisterlov. Hjemmelen til kjernejournal overføres til pasientjournalloven §13. De to lovene trådte i kraft 01.01.2015.

Det ble i 2012 og 2013 gjennomført pilotprosjekter i Trondheim og Stavanger der kjernejournal ble testet ut. Da disse var vellykkede ble videre utrulling igangsatt. Nedenfor er hovedmomenter ved den hittil gjennomførte utrulling, samt foreløpig planlagte utrulling av kjernejournal:⁵³

⁵² St. Meld 47 (2008-2009) Kapittel 14.6, s 137.

⁵³ Helsedirektoratet. Innføringsplan for kjernejournal. [URL: <https://helsedirektoratet.no/kjernejournal/innforingsplan-for-kjernejournal> lastet 02.03.15] og helsenorge.no: Når får jeg kjernejournal? [URL: <https://helsenorge.no/kjernejournal/nar-far-jeg-kjernejournal> lastet 06.07.15]



Figur 3 Kjernejournal, utrulling gjennomført og planlagt per juli 2015

Bildet nedenfor er fakset fra Helsedirektoratet sine nettsider, og viser antallet innbyggere med kjernejournal per juni 2015:⁵⁴

⁵⁴ Kilde for illustrasjon: Helsedirektoratet.



Figur 4 Antall innbyggere med kjernejournal per juli 2015

Per juli i år er det altså ca. 1.4 millioner innbyggere som har fått kjernejournal. Det er hovedsakelig innbyggere og helseforetak i Helseregion Vest og Helseregion Midt-Norge som har kjernejournal. Ambisjonen er at kjernejournal vil være innført hos alle innbyggere i Norge i 2017.⁵⁵

2.3 Kjernejournalssystemet og hva det innebærer

2.3.1 Kjernejournal – et informasjonssystem

For den videre fremstillingen av oppgaven er det hensiktsmessig å definere noe ytterligere hva kjernejournal faktisk er, og hva som inngår i det jeg kaller for *kjernejournalssystemet*, eller bare *systemet*. For å unngå mulig forvirring om begrepsbruken senere i oppgaven, vil jeg dessuten kort forklare de viktigste menneskelige delene i kjernejournalssystemet, nemlig *brukeren* og *den registrerte*.

Den rettslige betegnelsen av kjernejournal er å finne i pasientjournalloven §13. Her står det at kjernejournal er et *virksomhetsovergripende behandlingsrettet register*. Et behandlingsrettet helseregister defineres som

”Et pasientjournal- og informasjonssystem eller annet register, fortegnelse eller lignende, der helseopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om

⁵⁵ Evalueringsrapport 2015. s. 73.

*den enkelte kan finnes igjen og som skal gi grunnlag for helsehjelp eller administrasjon av helsehjelp til enkeltpersoner”*⁵⁶

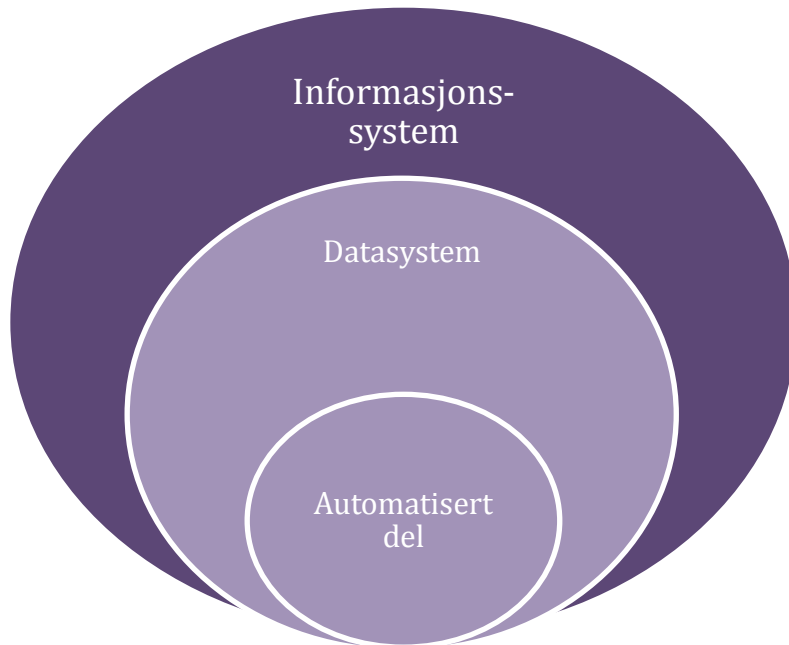
Også den tradisjonelle elektroniske pasientjournalen (EPJ) som opprettes og befinner seg hos den enkelte virksomhet, regnes som et behandlingsrettet register, men forskjellen er at kjernejournal er *virksomhetsovergrepene*. Det vil si at det er et system to eller flere virksomheter samarbeider om.⁵⁷

Når jeg bruker den generelle betegnelsen *system* om kjernejournal, er det en forkortelse for *informasjonssystem*. Schartum (2015) betegner informasjonssystem som et fastsatt og systematisk opplegg for å behandle informasjon, noe som kan være helt manuelt, helt automatisk eller en kombinasjon. Stort sett inngår både manuelle og maskinelle deler i et informasjonssystem. De manuelle delene er de som utføres av mennesker; i kjernejournal vil dette hovedsakelig være helsepersonellet, som i det videre utgjør *brukeren* (se underavsnitt 2.3.1.3) av kjernejournal. De maskinelle delene av systemet kalles gjerne *datasystemet*⁵⁸. Kjernejournal vil hente en rekke opplysninger fra ulike offentlige registre - dette gjøres av den automatiserte delen av datasystemet. Forholdet mellom informasjonssystemet, datasystemet og den automatiserte delen kan enkelt illustreres som figuren nedenfor:

⁵⁶ Pasientjournalloven §2 bokstav d.

⁵⁷ Prop. 72 L (2013-2014) Kapittel 24.1, merknad til § 2, 7. avsnitt.

⁵⁸ Datasystem brukes ofte synonymt med IKT-system, og dreier seg om de maskinelle delene av systemløsningen. (Schartum 2015, s 20).



Figur 5 Informasjonssystem

I figuren er det ment å vise at dataselementet, kjernejournal, befinner seg i et større informasjonssystem som inneholder både menneskelige og maskinelle deler. Den automatiserte delen i dataselementet er den som alene utføres av maskiner, som kan være å for eksempel hente opplysninger fra andre systemer.

2.3.1.1 Opplysninger i kjernejournal

Kjernejournal vil inneholde noen bestemte kategorier av opplysninger, samlet inn fra flere kilder. Det er fire kategorier av opplysninger:

- Om pasienten
- Legemidler
- Kritisk informasjon
- Besøkshistorikk

De ulike kildene kan grovt deles inn i følgende:

- Offentlige registre
- Opplysninger registrert av lege (fastlege eller sykehuslege)
- Pasienten (innbyggerens) egne opplysninger

Opplysningskategoriene, innholdet i dem og hvilke kilder de kommer ifra er oppsummert i tabellen nedenfor⁵⁹:

Tabell 1 Opplysninger i kjernejournal. Kilde: Helsedirektoratet

Kilde	Type opplysninger	Kilde
Om pasienten	Navn, adresse, familie, sivilstand, kontaktopplysninger	Folkeregisteret, Difi kontaktregister
	Nærmeste pårørende, sykdommer, vansker med syn, hørsel, behov for tolk etc.	Pasienten selv
	Fastlege	Fastlegeregisteret
Legemidler	Legemidler på resept utlevert fra apotek i Norge, ikke-utleverte reseptbelagte legemidler registret ved bruk av e-resept.	Reseptformidleren
Kritisk informasjon	Informasjon som i en gitt situasjon vil kunne ha avgjørende betydning for valg av helsehjelp, og som hvis den mangler kan medføre fare for feil eller forsinket behandling	Lege i samråd med pasient
Besøkshistorikk	Tid og sted for kontakt med spesialisthelsetjenesten (behandling ved poliklinikk, spesialist, opphold ved sykehus med mer)	Norsk pasientregister (NPR)

I høringsnotatet for kjernejournalforskriften påpekes det forøvrig at hvilke kilder som er best å innhente opplysninger fra kan endre seg over tid, og at det derfor på et senere tidspunkt kan være aktuelt å benytte seg av andre kilder.⁶⁰

⁵⁹ Kilde er intervju med Bent Asgeir Larsen, Helsedirektoratet, 02.07.15 og helsenorge.no [URL: <https://helsenorge.no/kjernejournal/hva-inneholder-kjernejournal> , lastet 20.05.15]

⁶⁰ Høringsnotat 2013, kjernejournalforskriften, kap. 5.1.

2.3.1.2 Reservasjon og sperring

Alle innbyggere med fødselsnummer eller D-nummer⁶¹ får automatisk opprettet en kjernejournal, selv om de aldri har vært innlagt på et sykehus eller besøkt en lege - med mindre de reserverer seg mot løsningen, jf. kjernejournalforskriften §3. Reservasjon kan gjøres når som helst, også etter at helseopplysninger er registrert i journalen. Videre er det mulig å sperre for helsepersonellens innsyn i hele eller deler av journalen, slik at det bare er mulig å få tilgang i en akuttsituasjon eller ved samtykke. Dessuten kan man blokkere utvalgte helsepersonell fullstendig, slik at det ikke er mulig å få tilgang.⁶²

2.3.1.3 Brukeren

Kjernejournal er et verktøy hovedsakelig ment for helsepersonell. Selv om innbyggeren også selv kan se i sin kjernejournal via helsenorge.no, er det helsepersonellet som utgjør hovedbrukeren. Når jeg videre i oppgaven refererer til brukeren, er det derfor helsepersonellet jeg sikter til. I utgangspunktet vil alt helsepersonell med tjenstlig behov kunne gis tilgang til kjernejournal, forutsatt at øvrige vilkår er oppfylt.⁶³ Øvrige vilkår innebærer blant annet at kjernejournal må være autorisert etter kjernejournalforskriften §9. Disse får tilgang gjennom det tidligere nevnte nettverket Norsk Helsennett. Får å få tilgang må dog helsevirksomheten bruke et pasientjournalssystem som har støtte for integrering av kjernejournal.⁶⁴ For helsepersonellet vil god opplysningskvalitet være viktig for å kunne yte best mulig og forsvarlig helsehjelp.

2.3.1.4 Den registrerte

I ulike rapporter og fremstillinger fra Helsedirektoratet brukes ofte begrepet *pasient* om de som har fått opprettet kjernejournal. For å unngå hentydningen til at innbyggeren nødvendigvis må ha mottatt helsehjelp for å få en kjernejournal,

⁶¹ Personer som skal oppholde seg og arbeide i Norge i mindre enn 6 måneder får tildelt et D-nummer. [URL: <http://www.nyinorge.no/no/Ny-i-Norge-velg-sprak/Ny-i-Norge/Flytting-til-Norge/Registrering-ved-innflytting/Folkeregistrering/> lastet 29.7.15]

⁶² Slik bestemmer du bruken av din kjernejournal. helsenorge.no [URL: <https://helsenorge.no/kjernejournal/slik-bestemmer-du-bruken-av-din-kjernejournal> lastet 30.7.15]

⁶³ Høringsnotat 2013, kjernejournal. Kapittel 1.

⁶⁴ Teknisk tilrettelegging for kjernejournal. [URL: <https://helsedirektoratet.no/kjernejournal/teknisk-tilrettelegging-for-kjernejournal>, lastet 13.07.15]

vil jeg ofte benytte meg av begrepet *registrert*, jf. personopplysningsloven §2, 6). Det vil si at så snart en innbygger får nedtegnet opplysninger som navn, fødselsnummer, fastlege og eventuelle sykdommer etc. i kjernejournal, er han å regne som en registret. Den registrerte vil få tilgang til opplysningene i egen kjernejournal gjennom nettsiden helsenorge.no, jf. avsnitt 2.2.2 ovenfor. Den registrerte har gjerne interesse i god opplysningskvalitet for å sikre at han får rett behandling basert på de helseopplysningene som er registrert. Samtidig er det verdt å nevne at den registrerte også har interesse i personvernet, noe som kan tilsi at han ikke nødvendigvis ønsker å dele alle opplysninger, selv om de kunne bidratt til en bedre helsebehandling. Dette vil jeg komme mer inn på senere i oppgaven.

Kapittel 3 Krav til opplysningskvalitet i teori og lov

3.1 Innledning

Svært mange beslutninger i alle slags virksomheter - private som offentlige - tas på grunnlag av de opplysningene virksomheten har tilgjengelig. Sammen med utviklingen av IKT har innsamling blitt enklere, og mengden opplysninger ulike virksomheter sitter med øker stadig. For å kunne bruke opplysningene best mulig, er man avhengig av at disse er av en viss kvalitet, både for å sikre effektivitet, god utnyttelse av ressurser og økt brukervennlighet. Dårlig kvalitet på opplysninger om innbyggere, som det offentlige skal basere beslutninger på, vil videre kunne få betydelige følger for den enkelte. For eksempel kan innbyggeren gå glipp av noe han egentlig har krav på, fordi opplysningene er uriktige. Opplysningskvalitet kan imidlertid ifølge Schartum og Bygrave (2011) vurderes fra forskjellige ståsted. For eksempel vil den behandlingsansvarlige, den registrerte og brukere av et informasjonssystem kunne stille ulike kvalitetskrav til opplysningene. Disse forskjellene blir ofte tydelige når det skal tas stilling til hva som er *tilstrekkelig* kvalitet, og hvilken innsats som bør settes inn for å sikre kvaliteten.⁶⁵ Det er av denne grunn jeg ønsker å undersøke hvilke krav brukeren teoretisk sett stiller til kvalitet, før jeg ser på hvilke rettslige krav behandlingsansvarlig faktisk er pålagt å følge for å oppnå kvalitet.

Ut fra dette vil jeg i det neste kapitlet komme frem til et undersøkelsesopplegg som jeg mener er dekkende for å undersøke min problemstilling. Helt først vil jeg imidlertid gjennomgå forholdet mellom opplysninger, data og informasjon. Disse begrepene blandes ofte, så for å unngå begrepsforvirring vil jeg forsøke å komme med en generell forklaring.

3.1.1 Opplysninger: data og informasjon

Kjernejournal inneholder altså en rekke opplysninger knyttet til enkeltpersoner. Disse opplysningene vil i en datamaskin være representert som *data*. Definisjonen på data, og når data er å regne som informasjon, er ikke alltid like klart. Av hensyn til min oppgaves omfang og problemstilling, vil jeg ikke gå i

⁶⁵ Schartum og Bygrave (2011), s. 61.

dybden av denne uklarheten. Mangelen på klare rettslige definisjoner er imidlertid en problemstilling Bygrave (2014) tar for seg nærmere. Jeg vil i denne oppgaven forholde meg til den mer generelle oppfatning av data og informasjon som Bygrave (2015) også trekker frem.

Betegnelsen data refererer til signaler, mønstre, bokstaver og symboler som kan meddele informasjon om fakta, konsepter, prosesser eller objekter. Det er altså en svært generell betegnelse som innebærer mye. Når det gjelder informasjon, har "The International Organization for Standardization" (ISO) følgende definisjon:

"... the meaning assigned to data by means of conventions applied to that data".⁶⁶

Enkelt sagt innebærer altså informasjon at dataene gis mening. For eksempel vil tallene 260490 være data som tilsynelatende virker meningsløse, inntil man vet at det er fødselsdatoen til Per Nilsen. Da kan man si at dataene utgjør informasjon. I kjernejournal vil navn, adresser og resepter være representert som data i systemet. For å forstå hva dataene representerer slik at de kan sies å utgjøre informasjon, uten at dette gjøres ved gjetning, må man ha tilgang til det som kalles for metadata. Det vil si data som definerer eller beskriver andre data.⁶⁷ I kjernejournal vil for eksempel metadataen *legemiddel* gjøre at teksten *Escitalopram* er å forstå som et legemiddel.

Når man har å gjøre med et avgrenset informasjonsinnhold, slik som eksempelet ovenfor, kalles det ofte av lovgiver for *opplysninger*.⁶⁸ Dersom opplysningen kunne vært knyttet til en bestemt person, ville den være å regne som en personopplysning, jf. personopplysningsloven §2, 1). En personopplysning defineres på følgende måte i nevnte bestemmelse:

"... opplysninger eller vurderinger som kan knyttes til en enkeltperson "

⁶⁶ Bygrave (2015), s 22.

⁶⁷ Wikipedia.no [URL: <https://no.wikipedia.org/wiki/Metadata> lastet 02.07.15]

⁶⁸ Schartum (2015), s. 21.

Hvorvidt en opplysning er å regne som en helseopplysning krever en rettslig definisjon av begrepet. Som nevnt i kapittel 2.3.1 er kjernejournal et behandlingsrettet helseregister, og det er pasientjournalloven som da er gjeldende.⁶⁹ I denne loven defineres helseopplysninger som

*"... taushetsbelagte opplysninger etter helsepersonelloven §21 og andre opplysninger og vurderinger om helseforhold eller av betydning for helseforhold, som kan knyttes til en enkeltperson"*⁷⁰

For å fortsette med det ovennevnte eksempelet med legemiddelet Escitalopram: Escitalopram er et reseptbelagt legemiddel for å behandle depresjon. Dersom dette legemiddelet kan knyttes til Per Nilsen, vil det utvilsomt kunne sies å være en opplysning av betydning for hans helseforhold. Dermed er opplysningen en helseopplysning. Helseopplysninger regnes forøvrig som en undergruppe av personopplysninger.⁷¹

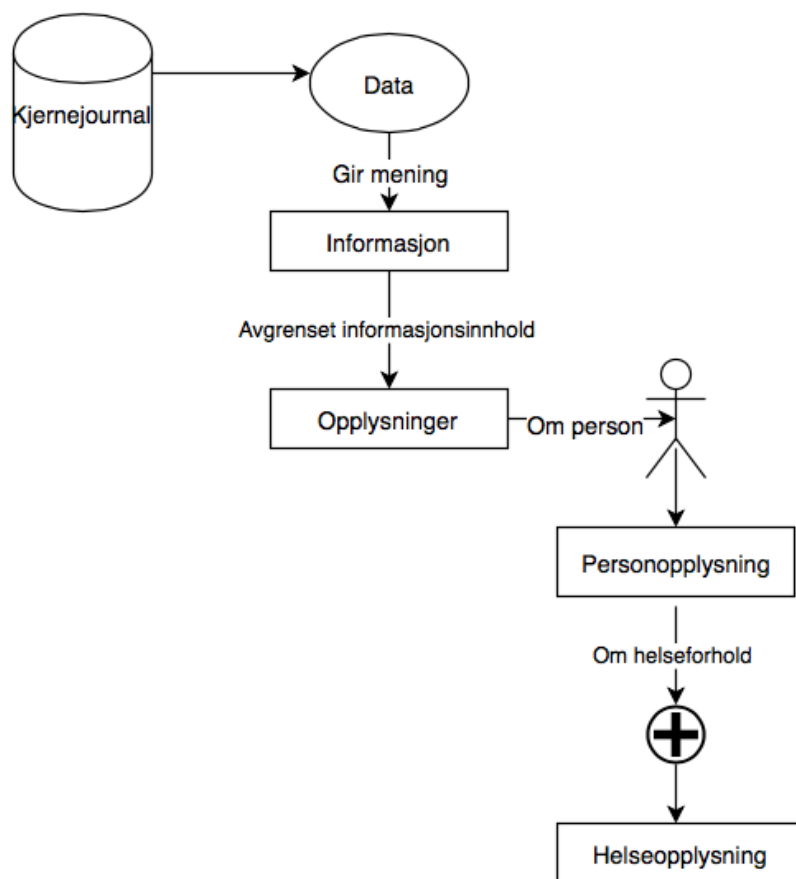
I internasjonal litteratur om kvalitet i forbindelse med databehandling, benyttes ofte begrepene *datakvalitet* (engelsk: data quality) eller *informasjonskvalitet* (engelsk: information quality). Sistnevnte vil være det nærmeste man kommer begrepet *opplysningskvalitet*, ettersom opplysning (i form av data) oversatt til engelsk er information.

Jeg har valgt å hovedsakelig forholde meg til begrepene personopplysninger og helseopplysninger, ofte forkortet til kun opplysninger (og dermed opplysningskvalitet). Dette for å påpeke at jeg forholder meg til en bestemt type informasjon. Dessuten sikrer det begrepsammenheng mellom oppgaven og lovgivningen som jeg ser på. Dersom jeg iblant bruker begrepet data/datakvalitet i teksten, er det fordi det er det begrepet som er benyttet i en konkret teori/rapport etc. Jeg sikter likevel til det mer konkrete opplysning/opplysningskvalitet med mindre annet er oppgitt. I figuren nedenfor er det forsøkt å enkelt illustrere forholdet mellom data, informasjon og opplysninger:

⁶⁹ Prop.72 L (2013-2014) Del III, kapittel 9, 1.avsnitt.

⁷⁰ Pasientjournalloven §2, 1).

⁷¹ Ot.prp.nr. 5 (1999-2000) Kap. 15, merknad til §2, helseopplysninger, 1.avsnitt.



Figur 6 Data, informasjon og opplysninger

I figuren er det ment å vise at kjernejournal inneholder en rekke data, som hvis de gir mening, er å regne som informasjon. Informasjon med et avgrenset informasjonsinnhold blir ofte kalt opplysninger. Dersom en opplysning kan knyttes til en enkeltperson utgjør de en personopplysning, og hvis personopplysningen også omhandler et helseforhold er de å regne som en helseopplysning.

En ytterligere presisering som er verdt å komme med i denne sammenheng, er hva som ligger i "behandling" av helseopplysninger. Ifølge pasientjournalloven §2 bokstav b, innebærer det *enhver bruk* (min utheving) av helseopplysninger, for eksempel innsamling, registrering, sammenstilling, lagring og utlevering, eller en kombinasjon av disse bruksmåtene.

3.2 Opplysningskvalitet fra et teoretisk brukerperspektiv

3.2.1 Innledning

I dette avsnittet vil jeg svare på første delproblemstilling:

- 1) *Ut fra en teoretisk tilnærming; hvordan vurderer brukeren av et system opplysningskvalitet?*

Det er mange bøker og artikler å finne om temaet datakvalitet (eller informasjonskvalitet) generelt. Felles for det meste av den er at datakvalitet ofte presenteres som et såkalt multi-dimensjonalt konsept, med typiske dimensjoner som nøyaktighet, korrekthet, aktualitet, fullstendighet og relevans.⁷² Ulike perspektiver og innfallsvinkler benyttes for å forklare hvordan datakvalitet kan vurderes – for å svare på min problemstilling vil jeg trekke inn litteratur som tar utgangspunkt i brukeren av opplysningene. I kjernejournal er det helsepersonellet som er hovedbrukeren, og de skal basere beslutninger av stor betydning for enkeltpersoners liv og helse på opplysningene i systemet. Som nevnt innledningsvis i kapittel 1, blir dessuten brukernes tillit til informasjonen i kjernejournal trukket frem for at kjernejournal skal kunne regnes som en suksess. Hvilke krav brukere teoretisk sett stiller til opplysningskvalitet mener jeg derfor vil være et viktig innslag for å få til en hensiktsmessig undersøkelse av opplysningskvalitet i kjernejournal. Jeg vil ikke foreta noen lang utgreiing av dette spørsmålet, men trekke inn de teoretiske aspektene jeg mener er viktigst for min problemstilling.

3.2.2 Brukerperspektivet på datakvalitet

Når det gjelder datakvalitet fra brukerens perspektiv, er det mye informasjon å finne. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i arbeidene gjort av Diane M. Strong, Richard Y. Wang og Yang W. Lee i 1996/1997. Selv om dette ikke kan sies å være ny litteratur, er svært mye teori i senere tid basert på deres arbeid, og jeg anser den som tilstrekkelig for undersøkelse av min problemstilling. Strong mfl. har samarbeidet om flere artikler og bøker, og jeg vil her presentere det viktigste i deres arbeid som jeg vil ta med videre i mitt undersøkelsesopplegg. Underveis i

⁷² Strong, Wang (1996).

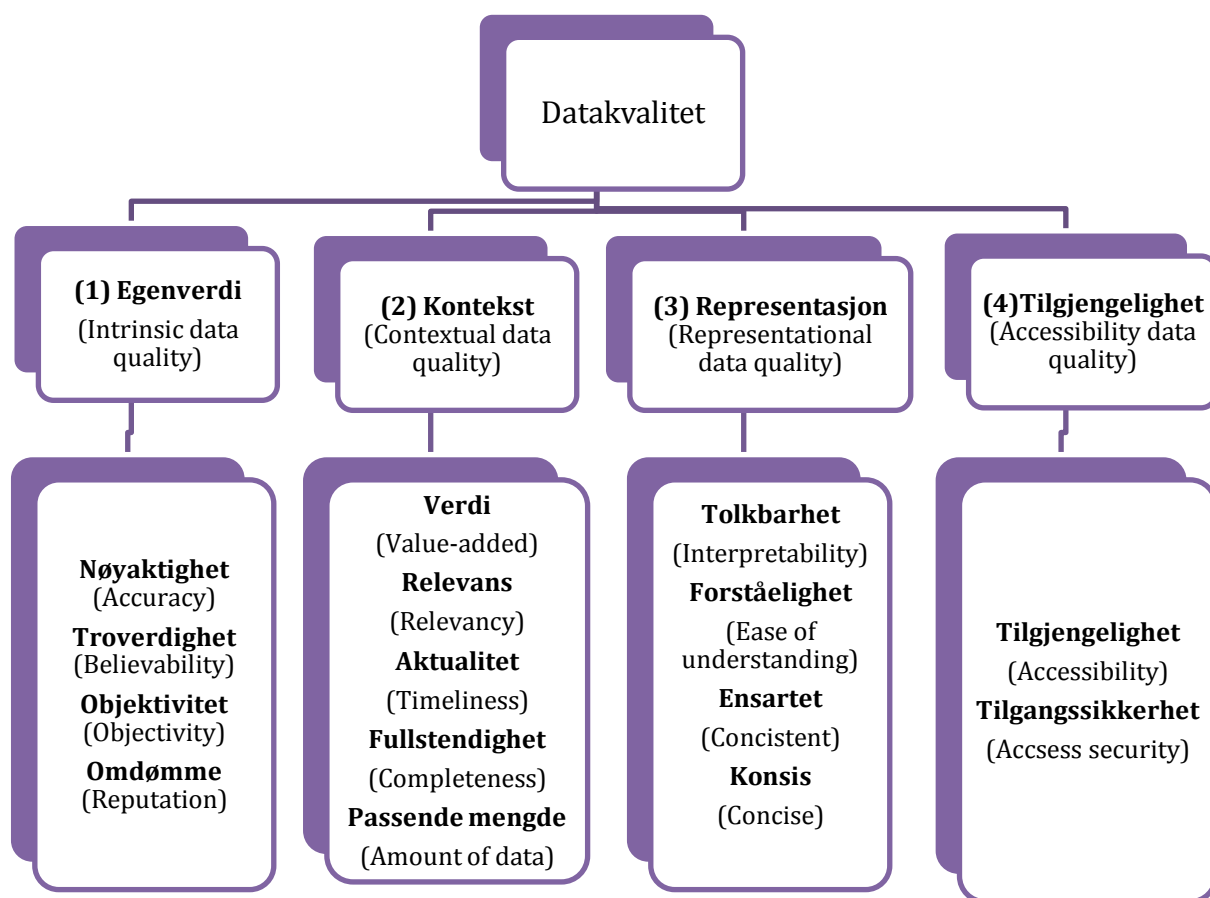
gjennomgangen vil jeg sette teorien i sammenheng med brukerne av kjernejournal – helsepersonellet.

I artiklene "Data Quality in Context" (Strong, Lee, Wang. 1997) og "Beyond Accuracy: What Data Quality Means to Data Consumers" (Strong, Wang 1996) presenteres og benyttes en rammemodell for undersøkelse av datakvalitet. For å kunne forbedre datakvaliteten mener de det er helt sentralt å forstå hva datakvalitet innebærer for brukeren. Deres perspektiv tar derfor utgangspunkt i brukeren, og de definerer data av høy kvalitet som

*"... data that is fit for use by data consumers"*⁷³

(Min oversettelse: "data som er brukbare for databrukerne") Forfatterne antyder med denne definisjonen ikke bare viktigheten av kvaliteten på dataene i seg selv, (egenverdien, eller det de kaller *intrinsic data quality*), men også andre aspekter brukeren måtte ha for å kunne anse dataene som av god kvalitet. Med dette som utgangspunkt har de kommet frem til en kategorisering av en rekke dimensjoner som forklarer datakvalitet: I tillegg til dataenes egenverdi vil konteksten de benyttes i (*contextual data quality*), hvordan de representeres (*representational data quality*) og tilgjengeligheten (*accessibility data quality*) ha betydning for brukeren. Nedenfor har jeg forsøkt å oversette og illustrere modellen til Strong mfl. De engelske uttrykkene er satt i parentes:

⁷³ Strong, Lee, Wang (1997).



Figur 7 Rammemodell for definisjon av datakvalitet

I figuren ser man at hver av de fire kategoriene har en rekke tilknyttede dimensjoner. Jeg vil kort forklare hovedinnholdet i disse kategoriene og dimensjonene.

(1) *Egenverdi* handler om hvilken kvalitet dataene har i seg selv, uavhengig av hva de skal benyttes til. Kvaliteten avhenger av i hvilken grad dataene er nøyaktige, troverdige og objektive, og hva slags omdømme de har. I forbindelse med kjernejournal vil disse dimensjonene være avgjørende for helsepersonellet som skal bruke dem i forbindelse med helsehjelp. Dersom dimensjonene i liten grad oppfylles kan opplysningene skape usikkerhet og tvil, noe som i sin tur kan gjøre at helsepersonellet lar være å bruke dem. Lite nøyaktige opplysninger kan bety at de ikke gir den informasjonen de skal, eller at denne er mangelfull.

Hvorvidt opplysningene er å anse som troverdige og objektive, og har et godt omdømme, vil gjerne ha sammenheng med kilden der de oppstod. For helsepersonell kan det for eksempel være av betydning hvorvidt opplysningen kommer fra en annen lege, eller pasienten selv.

(2) *Kontekst* går på at kvaliteten på dataene vurderes utfra konteksten de befinner seg i. Kvalitet i denne sammenhengen handler om hvilken verdi dataene har for brukeren som skal benytte dem, hvor relevante og aktuelle de er, og om de er fullstendige og av en passende mengde for det de skal brukes til. Ettersom kjernejournal er særlig ment i akuttsituasjoner, vil det være svært viktig at journalen ikke er fylt med verdiløse og irrelevante opplysninger. Da risikerer man å miste verdifull tid. Det betyr også at det må være en felles forståelse av hva relevante opplysninger er, eksempelvis hva som er en *kritisk opplysning*. På et meget enkelt nivå vil for eksempel de fleste forstå at en forkjølelse sjelden er å regne som en slik opplysning. Hvorvidt opplysningene faktisk er aktuelle og ikke utdaterte er også med på å si noe om kvaliteten i denne kategorien. Opplysningens fullstendighet er også viktig, særlig med tanke på at opplysningene i kjernejournal blant annet kommer ifra en rekke registre i andre systemer. Disse registrene er jo ikke bare ment å tjene kjernejournal, men også andre formål, og da vil det være av betydning hvorvidt disse gir fullstendige nok opplysninger for bruken i kjernejournal.

(3) *Representasjon* handler om kvalitet i måten dataene er representert i systemet. Dette vil ha betydning for hvordan dataene blir presentert ovenfor brukeren. Kategorien kan dermed sies å ha sammenheng med hvordan systemet er utformet. Dimensjonene inkluderer hvorvidt dataene er tolkbare, forståelige, ensartede og konsise. I forbindelse med bruk av kjernejournal i en akuttsituasjon bør helsepersonell ikke bruke mye tid på å tolke og forstå opplysningene, og hva de er ment å representere. At opplysningene er ensartede kan forstås som at samme type opplysninger føres på samme måte, slik at det ikke skapes forvirring om hva slags opplysning det er snakk om. Korte og klare (konsise) opplysninger

gjør at bruker slipper å bruke unødvendig tid på å forstå hva opplysningen er ment å formidle.

(4) Tilgjengelighet innehar dimensjonene tilgjengelighet og tilgangssikkerhet. Også denne kategorien henspeiler til systemet og hvordan det er utformet. Dimensjonen tilgjengelighet handler om i hvilken grad brukeren vet hvilke data han har tilgang på og hvordan han skal nå dem. Dette må gjerne ses i sammenheng med representasjonen av dataene. For eksempel vil data som er vanskelig å forstå, oppleves som lite tilgjengelige. Hvis dataene presenteres på en lite ensartet måte kan bruker ha problemer med å forstå hvilke data som faktisk foreligger og er tilgjengelige. Tilgangssikkerhetens betydning for brukerens oppfatning av kvalitet må ses i sammenheng med tilgjengeligheten. Sikkerhetsløsninger utviklet for å gjøre det vanskelig for uautoriserte personer å få tilgang til dataene innebærer samtidig at det er mer komplisert for de som er autoriserte å innhente nødvendige data. Dette kan senke brukerens oppfatning av datakvaliteten. For kjernejournal vil disse dimensjonene være meget relevante. Det er svært lite ønskelig at uvedkommende personer får tilgang til en persons helseopplysninger, ettersom man da risikerer at disse kan bli endret. Samtidig er kjernejournal ment for akutte, livreddende situasjoner, og da bør ikke helsepersonell bruke unødvendig tid på å få tilgang til opplysningene. Helsepersonell bør dessuten på en god måte vite hvilke opplysninger de kan få tilgang til og hvordan akkurat de skal nås i systemet.

3.2.3 Oppsummerende kommentarer

Teorien om datakvalitet som jeg har tatt for meg her er som nevnt ganske generell, og ment til bruk uavhengig av typen data det er snakk om. Den fokuserer på brukeren, og det fremkommer en rekke dimensjoner som gir en forståelse av hvordan denne vurderer opplysningskvalitet. I tillegg til de mer konkrete kravene som går på opplysningenes egenverdi og konteksten de befinner seg i, stilles det også krav til representasjonen av og tilgjengeligheten til opplysningene i systemet. Som man kan se av gjennomgangen er det ikke vanskelig å forstå at disse kravene også vil kunne ha betydning for brukerne av kjernejournal – helsepersonellet. Til slutt i dette kapitlet vil jeg se på forholdet

mellom brukerorientert teori og krav i lovgivningen - som jeg vil gjennomgå i neste avsnitt.

3.3 Rettslige krav til opplysningskvalitet i kjernejournal

3.3.1 Innledning

I dette avsnittet vil jeg svare på andre delproblemstilling:

1) *Hvilke rettslige krav stilles til opplysningskvalitet i kjernejournal?*

De rettslige kravene til opplysningskvalitet er de kravene kjernejournalssystemet er pålagt å følge. Her vil det være fornuftig å undersøke både hvilke konkrete kvalitetskrav som stilles til opplysningenes kvalitet, men også hvilke krav som er satt til systemet for å oppnå kvalitet. For å få til en hensiktsmessig fremstilling vil jeg derfor foreslå en kategorisering av kvalitetskravene i det neste avsnittet. Før jeg kommer dit, vil jeg innledningsvis klargjøre hvilke lover som er relevante, samt undersøke i hvilken grad disse lovene faktisk er ment å fremme opplysningskvalitet.

Av hensyn til oppgavens omfang, er det noe lovgivning med mulig betydning for opplysningskvalitet jeg ikke vil undersøke. Det gjelder særlig eventuelle standarder som forvaltningen er pålagt å følge, og krav til informasjonssikkerhet (disse henger forøvrig i stor grad sammen). Ettersom informasjonssikkerhet er regulert i den aktuelle lovgivningen jeg vil gjennomgå, vil jeg likevel kort forklare forholdet mellom krav til opplysningskvalitet og krav til informasjonssikkerhet i kjernejournal i avsnitt 3.3.1.3.

3.3.1.1 Aktuell lovgivning

I kapittel 3.1.1 kom det frem at kjernejournal er et behandlingsrettet helseregister. For behandling av helseopplysninger i denne typen helseregister, er det pasientjournalloven som er gjeldende.⁷⁴ Imidlertid peker denne loven også på to andre regelverk av betydning for opplysningskvalitet i kjernejournal.

⁷⁴ Prop.72 L (2013-2014) Kap. 9 Pasientjournallovens formål.

For det første hjemler loven kjernejournalforskriften⁷⁵, jf. pasientjournalloven §13. Forskriften kommer med noen ytterligere regler som gjelder spesielt for kjernejournal. For det andre viser pasientjournalloven i utstrakt grad til personopplysningsloven, jf. pasientjournalloven §5. I forarbeidene til denne bestemmelsen står det at personopplysningslovens generelle regler om behandling av personopplysninger gjelder som bakgrunnsrett for behandlingsrettede helseregistre.⁷⁶ Det vil si at der pasientjournalloven ikke har særegne bestemmelser, vil personopplysningsloven gjelde. Det pekes videre på en rekke bestemmelser i personopplysningsloven som er ment utfyllende på reglene i pasientjournalloven. Det gjelder blant annet personopplysningslovens §11 - grunnkrav til behandling av personopplysninger. Årsaken til at det henvises i ganske stor grad til personopplysningsloven, er ifølge pasientjournallovens forarbeider å unngå unødvendige dobbeltreguleringer.⁷⁷ Forøvrig er det slik at personopplysningsforskriften⁷⁸ utfyller personopplysningsloven, derfor er det verdt å nevne at også denne kan komme til bruk i gjennomgangen av lovkravene.

En annen lov som er av betydning for kvaliteten i kjernejournal, er helsepersonelloven. Her er det hovedsakelig én bestemmelse som jeg vil trekke inn i min undersøkelse – forsvarlighetskravet i §4. Dette er et overordnet krav som gjelder for alt helsepersonell. Kravet inkluderer alle handlinger som helsepersonellet utfører – eller ikke utfører - i kraft av å være helsepersonell.⁷⁹ Kravet gir også en plikt for helsepersonellet til å lære seg å håndtere de IKT-systemene som arbeidsgiver (f.eks. sykehuset) beslutter å innføre.⁸⁰ Med andre ord gjelder det også i forbindelse med bruk og føring av journaler, herunder kjernejournal. Uforsvarlig yrkesutøvelse, som for eksempel å føre inn feil opplysninger i journalen (enten forsettlig eller på grunn av uaktsomhet), kan straffes med bøter eller fengsel, jf. helsepersonelloven §67.

⁷⁵ Forskrift 31.mai 2013 nr. 563 om nasjonal kjernejournal.

⁷⁶ Prop. 72L (2013-2014) Kapittel 24.1, merknad til §5.

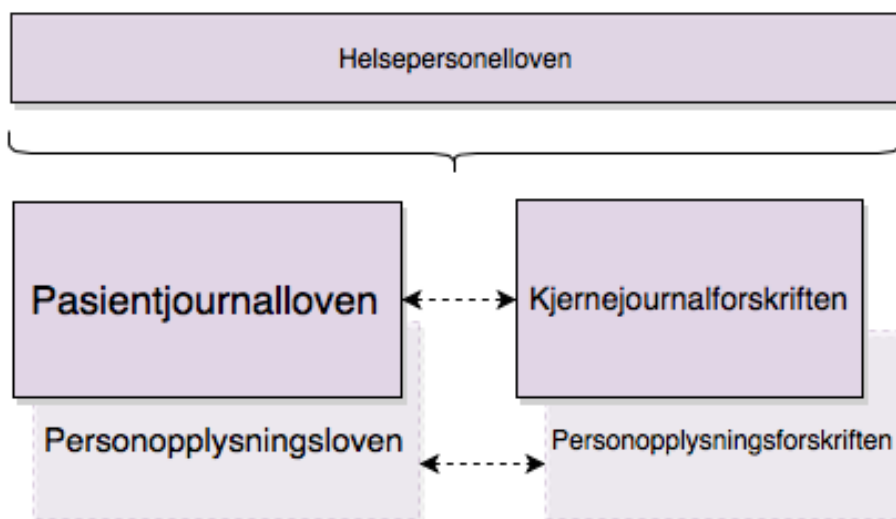
⁷⁷ Prop. 72L (2013-2014) kapittel 1.3.2.

⁷⁸ Forskrift 15.desember 2000 nr. 1265 om behandling av personopplysninger.

⁷⁹ Ot.prp nr.13 (1998-1999) Del VIII, merknad til §2 (lovens virkeområde) 2.avsnitt.

⁸⁰ Aune (2007), s. 34.

Jeg har i figuren nedenfor forsøkt å illustrere lovgivningen som stiller krav til opplysningskvalitet i kjernejournal, som jeg i det videre vil gjennomgå:



Figur 8 Oversikt, relevante lover

Det er i figuren ment å vise forholdet mellom lovene som er aktuelle for min gjennomgang av opplysningskvalitet i kjernejournal. Pasientjournalloven og kjernejournalforskriften utgjør særlovene for kjernejournal. Dersom ikke annet følger av disse, vil personopplysningsloven og personopplysningsforskriften tre inn og eventuelt utfylle med aktuelle krav. Helsepersonelloven er plassert ovenfor disse lovene, da denne setter krav til alt helsepersonellet foretar seg i sitt virke – herunder behandlingen av opplysninger.

3.3.1.2 Opplysningskvalitet som lovformål

For å sikre rett forståelse av lovgivningen, er det nødvendig å ha klart hva som er formålet med de aktuelle lovene.⁸¹ Lovformålet har betydning for hvordan de enkelte lovkravene skal forstås, noe som vil være viktig når det som tidligere nevnt er slik at opplysningskvalitet kan vurderes forskjellig fra ulike ståsted. Lover har som regel ulike formål, derfor vil det være relevant å se hvorvidt opplysningskvalitet kan sies å fremmes i lovformålene til de ovennevnte lovene.

⁸¹ Boe (2005), s.141.

Jeg vil forøvrig ikke trekke inn formålet med helsepersonelloven, da det kun er forsvarlighetskravet som der er av betydning. Dette er et overordnet krav som gjelder uavhengig av de andre aktuelle lovene.

I kjernejournalforskriften finner man at formålet med den nasjonale kjernejournal er

"... å øke pasientsikkerheten ved å bidra til rask og sikker tilgang til strukturert informasjon om pasienten" ⁸²

Formålet med behandling av opplysningene i kjernejournal innebærer ifølge forarbeidene å gi bedre beslutningsgrunnlag for helsehjelp, og forhindre skade på pasienten som følge av for eksempel feilmedisinering.⁸³ Videre er det påpekt som en sentral del av formålet å redusere unødvendig skade og risiko for skade av helsehjelpen som følge av manglende tilgang til informasjon om den enkelte pasient. Rask tilgang til oppdaterte opplysninger om pasienten vil kunne forbedre kvaliteten på den helsehjelpen som gis, samt være ressursbesparende for helsepersonellet.⁸⁴

I pasientjournalloven er formålet at behandlingen av helseopplysninger skal skje på en måte som

"... a) gir helsehjelp av god kvalitet ved at relevante og nødvendige opplysninger på en rask og effektiv måte blir tilgjengelige for helsepersonell, samtidig som vernet mot at opplysninger gis til uvedkommende ivaretas, og b) sikrer pasienters og brukeres personvern, pasientsikkerhet og rett til informasjon og medvirkning."⁸⁵

Det overordnede formålet med pasientjournalloven er altså at behandlingen av helseopplysninger skal skje på en måte som gir helsehjelp av god kvalitet.⁸⁶

Bestemmelsen erstatter ifølge forarbeidene bestemmelsen i tidligere

⁸² Kjernejournalforskriften §1, 2 ledd.

⁸³ Prop.89 L (2011-2012) kapittel 1.1.

⁸⁴ Høringsnotat 2013, kjernejournalforskriften, kapittel 3.2.

⁸⁵ Pasientjournalloven §1.

⁸⁶ Prop. 72 L (2013-2014) kapittel 24, merknad til §1, 2. avsnitt.

helseregisterlov, hvor tilstrekkelig kvalitet på helseopplysninger også ble fremmet som en del av formålet.⁸⁷ I pasientjournalloven er altså ikke kvalitet på helseopplysninger fremhevet som en del av pasientjournallovens formål. Pasientjournallovens formål må imidlertid ses i sammenheng med personopplysningsloven som den viser til i §5. I personopplysningslovens formålsbestemmelse finner man at

*"... Loven skal bidra til at personopplysninger blir behandlet i samsvar med grunnleggende personvern hensyn, herunder behovet for personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på personopplysninger."*⁸⁸

I denne loven inngår altså kvalitet på personopplysninger som en del av formålet, det er et grunnleggende personvern hensyn. Om man ser tilbake på pasientjournallovens formål, bokstav b) blir det trukket frem at behandlingen av helseopplysninger skal skje på en måte som sikrer *pasienters og brukeres personvern*. Med andre ord fremkommer opplysningskvalitet indirekte som en del av formålet til pasientjournalloven, men her ligger fokuset på å sikre kvalitet av hensyn til personvernet til den registrerte. I denne forbindelse er det verdt å nevne at ønsket om å motvirke skade og sykdom (les: gi helsehjelp) ofte blir sett på som en motinteresse til interessen i personvern.⁸⁹ Mens personvernet blant annet handler om retten til å bestemme over egne opplysninger, er det i helsesammenheng gjerne nettopp behov for de personopplysningene mange anser som mest sensitive, og som det ikke er ønskelig å dele. Det er imidlertid påpekt i forarbeidene til pasientjournalloven at den enkeltes pasient- og brukerrettigheter og krav på personvern sammenfaller i så stor utstrekning, at det er naturlig å vurdere personvern som en av flere pasient- og brukerrettigheter.⁹⁰ Hva som er *tilstrekkelig* kvalitet må forøvrig settes i sammenheng med behandlingsformålet til opplysningene.

⁸⁷ Lov av 18.05.2001 nr 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger. §1.

⁸⁸ Personopplysningsloven §1, 2. avsnitt.

⁸⁹ Schartum og Bygrave (2011) s. 23.

⁹⁰ Prop. 72 L (2013-2014) kapittel 1.2.2, 9. avsnitt.

3.3.1.3 Forholdet mellom krav til opplysningskvalitet og krav til informasjonssikkerhet

Når det gjelder forholdet mellom krav til opplysningskvalitet og krav til informasjonssikkerhet, så dreier førstnevnte seg om å sikre at opplysningene skal oppfylle konkrete kvalitetskrav. Informasjonssikkerhet innebærer å sikre opplysningenes konfidensialitet (hindre urettmessig tilgang til opplysningene), integritet (hindre urettmessige endringer av opplysningene) og tilgjengelighet (at det gis korrekte opplysninger til rett person til rett tid) ⁹¹

Både opplysningskvalitet og informasjonssikkerhet dreier seg altså om å sikre noe ved opplysningene, og særlig vil sikring av opplysningenes integritet også lett kunne ses som et kvalitetsspørsmål. Likevel er det viktig å være klar over at selv om integriteten er ivaretatt, så kan kvaliteten likevel være dårlig. For eksempel dersom opplysningene er foreldede, eller om de ikke ble nedskrevet riktig i første omgang. Jansen og Skagestein (2005) trekker frem at det er noe uenighet om hvorvidt sikring av datakvalitet (opplysningskvalitet) er en del av arbeidet med informasjonssikkerhet.⁹² Både i pasientjournalloven §22 og personopplysningsloven §13 finner man krav til sikring av konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet - dette er altså noe som må følges opp for kjernejournal. Det kreves videre at databehandlingsansvarlig og databehandler skal sørge for tilfredsstillende informasjonssikkerhet gjennom planlagte og systematiske tiltak.

I personopplysningsloven blir krav til opplysningskvalitet sett på som et eget problemområde, det inngår ikke i bestemmelsen om informasjonssikkerhet i personopplysningsloven.⁹³ I forarbeidene til pasientjournalloven §22 derimot, er det forklart at bestemmelsen også omfatter opplysningenes kvalitet, det vil si at det faktisk er riktig det som nedskrives.⁹⁴ Videre står det at de planlagte og

⁹¹ Jansen og Skagestein (2005), s. 63-64.

⁹² Jansen og Skagestein (2005), s. 64.

⁹³ Se også Schartum (2005), kapittel 5.3.

⁹⁴ Presiseringen stod i lovteksten til den tidligere helseregisterloven, men ble tatt ut for å få samsvar med personopplysningsloven, hvor det av forarbeidene til sistnevnte påpekes at

systematiske tiltakene blant annet skal omfatte tilgangsstyring, logging og etterfølgende kontroll - for å sikre at helseopplysningene i systemet til enhver tid er oppdaterte, korrekte og bare tilgjengelige for dem som har behov for opplysningene.⁹⁵ Informasjonssikkerhet innebærer forøvrig blant annet krav til risikovurdering, avvikshåndtering, organisering og mer spesifikke krav for å sikre konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet. Dessuten stiller også eforvaltningsforskriften krav til internkontroll på informasjonssikkerhetsområdet. Med andre ord er det et omfattende område, som jeg overlater til noen andre å foreta en undersøkelse av.

3.3.2 Kategorisering av bestemmelser om opplysningskvalitet

Når jeg i det videre skal gjennomgå de rettslige kravene til opplysningskvalitet, og hvilke krav som er satt til systemet for å oppnå dette, er det fornuftig å dele inn bestemmelsene i noen kategorier.

I den rettslige gjennomgangen er jeg for det første ute etter bestemmelser som setter konkrete kvalitetskrav til opplysningene som behandles. Selv om det er satt konkrete krav til opplysningene, vil imidlertid alltid feil eller mangler kunne oppstå, derfor er jeg også ute etter å se hvilke krav som er satt for å rette opp disse kvalitetsmanglene. Til slutt vil jeg se på bestemmelser som sier noe om hvordan systemet faktisk skal oppfylle kvalitetskravene, og hvordan det arbeides for å hindre eventuelt ytterligere kvalitetsmangler. I de neste tre avsnittene vil jeg derfor gjennomgå følgende:

- Konkrete kvalitetskrav
- Krav til oppretting av kvalitetsmangler
- Krav til arbeidsmåter som gir kvalitet

3.3.3 Konkrete kvalitetskrav

Med kvalitetskrav sikter jeg til de konkrete kravene som stilles til opplysningenes kvalitet i kjernejournal. I kjernejournalforskriften stilles det

opplysningenes integritet *ikke* skal forveksles med krav til kvalitet. Jeg forholder meg imidlertid til pasientjournalens forståelse på dette punktet.

⁹⁵ Prop 72 L. Kap 24.1 Merknad til §22, første ledd, 5-6. avsnitt.

ingen særskilte kvalitetskrav til opplysningene. Det gjør det heller ikke i pasientjournalloven vedrørende behandlingsrettede helseregistre. Som tidligere nevnt følger det av pasientjournalloven §5 at personopplysningsloven gjelder utfyllende. I forarbeidene til denne bestemmelsen er dessuten enkelte paragrafer i personopplysningsloven særlig trukket frem som gjeldende ved behandling av helseopplysninger i behandlingsrettede helseregistre (herunder kjernejournal). Dette gjelder blant annet grunnkravene til behandling av personopplysninger i §11.⁹⁶

Personopplysningsloven §11 sier blant annet at den behandlingsansvarlige (Helsedirektoratet, jf. kapittel 2, avsnitt 2.2.1) skal sørge for at opplysningene som behandles er

”...

d) tilstrekkelige og relevante for formålet med behandlingen, og

e) korrekte og oppdaterte, og ikke lagres lengre enn det som er nødvendig utfra formålet med behandlingen, jf §27 og §28”

Ifølge forarbeidene til §11 d) innebærer kravet om at opplysningene skal være tilstrekkelige at opplysningsgrunnlaget må være så fullstendig som behandlingsformålet krever.⁹⁷ Dette kan ses slik at det gjelder både hver enkelt opplysning, og for opplysningene samlet sett (opplysningsgrunnlaget). Med dette mener jeg at både hver opplysning i seg selv skal ha de innholdselementene som gjør den tilstrekkelig, men også at det er tilstrekkelig med andre opplysninger for å nå formålet. I forbindelse med kjernejournal kan et eksempel være en opplysning om at en pasient har et implantat. For at denne enkeltopplysningen skal være å anse som tilstrekkelig kreves gjerne informasjon om type implantat, og eventuelt også om når implantatet ble satt inn. Utover dette vil det kanskje også være av betydning å vite pasientens alder, og om pasienten går på et spesielt medikament på grunn av implantatet. Samtidig påpeker kravet i d) at opplysningene skal være relevante. Med dette er det ment å markere en ytre

⁹⁶ Prop. 72 L (2013-2014) kapittel 24.1, merknad til §5.

⁹⁷ Ot.prp.nr 92 (1998-1999) kapittel 16, merknad til §11 d.

grense for hvilke personopplysninger som kan behandles – behandlingen må ikke omfatte unødvendige opplysninger.⁹⁸ Behandlingsformålet til opplysningene i kjernejournal er som tidligere nevnt *økt pasientsikkerhet*, jf. kjernejournalforskriften §1, 2. avsnitt.

Når det gjelder kravet i e) om at opplysningene skal være *korrekte og oppdaterte*, så innebærer det, ifølge forarbeidene, at den behandlingsansvarlige skal rette eller slette uriktige, ufullstendige eller overflødige personopplysninger, jf. §§27 og 28 i loven, som setter krav til retting og sletting.⁹⁹ Hvorvidt disse rette- og slettereglene gjelder for kjernejournal, vil jeg se på i neste avsnitt.

En annen bestemmelse i personopplysningsloven som er satt for å sørge for kvalitet på personopplysninger er §12, som setter krav til at opplysningene faktisk er knyttet til rett person. I paragrafens andre ledd står det at

“Datatilsynet kan pålegge en behandlingsansvarlig å bruke identifikasjonsmidler som nevnt i første ledd for å sikre at personopplysningene har tilstrekkelig kvalitet.”¹⁰⁰

Identifikasjonsmidler nevnt i første ledd er fødselsnummer og andre entydige identifikasjonsmidler som for eksempel fingeravtrykk og biometriske data.¹⁰¹ Det er videre påpekt i forarbeidene at det er et krav om nødvendighet for å kunne ta i bruk slike identifikasjonsmidler. For eksempel dersom navn og adresse ikke er tilstrekkelig. Her legges det vekt på hvilke konsekvenser en forveksling kan ha. I helsesammenheng vil dette kunne ha konsekvenser for liv og helse, noe som må kunne sies å kvalifisere for nødvendig grunn.

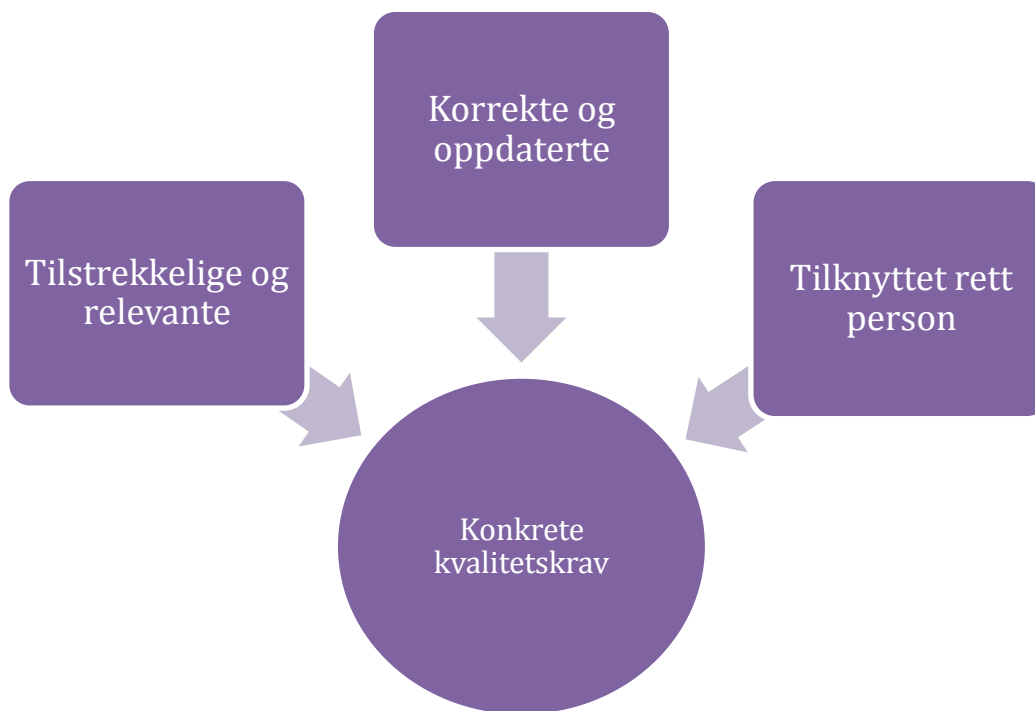
I figuren nedenfor har jeg oppsummert de innholdsmessige kvalitetskravene som stilles til opplysningene:

⁹⁸ Ot.prp.nr 92 (1998-1999) kapittel 16, merknad til §11 d.

⁹⁹ Ot.prp.nr 92 (1998-1999) kap 16, merknad til §11 e.

¹⁰⁰ Personopplysningsloven §12, 2.ledd.

¹⁰¹ Ot.prp.nr 92 (1998-1999) kapittel 16, merknad til §12.



Figur 9 Krav til opplysningenes kvalitet

I figuren er det illustrert de tre konkrete kvalitetskravene som gjelder for opplysningskvalitet i kjernejournal.

3.3.4 Krav til oppretting av kvalitetsmangler

Det vil alltid være muligheter for at kvalitetsmangler i et system. Slike mangler kan komme av ulike årsaker, og kan oppstå mer eller mindre tilfeldig i en enkelt opplysning, eller på grunn av systematiske feil. Et eksempel på en feil i en enkelt opplysning kan være en lege som gjør en tastefeil under en registrering, eller som på grunn av dårlig tid legger inn en mangelfull opplysning. Eksempel på systematiske feil kan være dersom de maskinelle rutinene gjør at opplysninger fra andre systemer ikke oppdateres slik de skal. Det kan også komme av dårlige manuelle rutiner, som at helsepersonellet ikke følger opp opplysningene slik de burde, for eksempel med tanke på oppdateringer.

Vedrørende retting, så vil dette være litt spesielt i kjernejournal, ettersom det her hentes inn en rekke opplysninger fra andre kilder. Hva om det er feil i disse

kildene? I kjernejournalforskriftens §6 er det bestemt at krav om retting skal fremsettes til primærkilden. Det vil si der opplysningene i kjernejournal kommer ifra. I forarbeidene til forskriften står det at kjernejournal "speiler" disse kildene, og derfor må retting som hovedregel gjøres i primærkilden.¹⁰² Det står videre at dersom primærkilden er pasientjournalen, må ansvarlig helsepersonell gjøre endringer i denne, for deretter å oppdatere kjernejournalen med de endrede opplysninger. Dersom den registrertes ønske om å rette eller slette opplysninger skyldes forhold skjedd i forbindelse med overføring av opplysninger til primærkilden, må feilen rettes i kjernejournalen.¹⁰³ Dette er en type feil som for eksempel kan skje hvis ajourholdet med primærkildene ikke er tilstrekkelig.

Det er ellers ingen ytterligere krav til hvordan retting skal foregå i særlovgivningen. Derimot sier personopplysningsloven §27, første ledd at:

"Retting av uriktige eller ufullstendige personopplysninger som kan ha betydning som dokumentasjon, skal skje ved at opplysningene tydelig markeres og suppleres med korrekte opplysninger."¹⁰⁴

Ifølge forarbeidene til bestemmelsen pålegger kravet den behandlingsansvarlige å rette ulike former for mangelfulle personopplysninger. Dette skal skje av eget tiltak, selv om den registrerte ikke har bedt om retting, og selv om opplysningsmangelen ikke kan få betydning for den registrerte. Videre presiseres det altså at retting av personopplysninger som kan ha betydning for dokumentasjon ikke skal slettes, men markeres og suppleres.¹⁰⁵ Hvilke krav til arbeidsmåter som er satt for oppfølging av rettekravene i dette underavsnittet, samt kvalitetskravene i underavsnitt 3.3.3 vil jeg se på i neste avsnitt.

3.3.5 Krav til arbeidsmåter som gir kvalitet

Når jeg sier arbeidsmåter som gir kvalitet, mener jeg hvilke krav som er satt til systemet for å sørge for at det oppnås kvalitet. Dette kan gjelde både

¹⁰² Prop.89 L (2011-2012) kapittel 13.5.3 Retting og sletting, 2 avsnitt.

¹⁰³ Prop.89 L (2011-2012) kapittel 13.5.3 Retting og sletting, 5. avsnitt.

¹⁰⁴ Personopplysningsloven §27, 1. ledd.

¹⁰⁵ Ot.prp.nr 92 (1998-1999), kapittel 16, merknad til §27, 3. ledd.

utformingen og bruken av systemet. Helt overordnet vil jeg her minne om det overordnede kravet til forsvarlighet i helsepersonelloven §4. Dette tok jeg for meg i kapittel 4.1. Kravet kan bidra til kvalitet ved at det setter krav til at opplysningene som helsepersonellet registrerer faktisk er riktige. Bestemmelsen setter dessuten krav til at helsetjenesten som tilbys må være forsvarlig, og at arbeidsgiver har plikt til å sørge for at de rutiner som etableres er forsvarlige.

Det neste kravet jeg vil trekke frem er meldeplikten til helsepersonellet. Meldeplikten sørger for å sette krav til at legene faktisk registrerer opplysninger. I kjernejournalforskriften §4 står det at opplysninger uten hinder av taushetsplikten kan meldes til kjernejournal. Det er altså ikke en plikt etter forskriften å melde inn opplysninger, men dette følger av pasientjournalloven §14. Her lovfestes en plikt til å registrere og melde helseopplysninger til behandlingsrettede helseregistre, blant annet hjemlet i §13 – den nasjonale kjernejournal. ¹⁰⁶ Imidlertid fremkommer det av forarbeidene til kjernejournalforskriften, at så lenge det ikke er automatisert overføring av opplysninger fra den elektroniske pasientjournalen (EPJ) til kjernejournal, vil meldeplikten ikke gjelde. ¹⁰⁷

Det tredje kravet av sentral betydning jeg vil ta for meg, er kravet til internkontroll. Dette finner man i pasientjournalloven §23. Bestemmelsen sier at

”Den databehandlingsansvarlige skal etablere og holde ved like planlagte og systematiske tiltak som er nødvendige for å oppfylle kravene i eller i medhold av denne loven.”¹⁰⁸

Bestemmelsen setter altså krav til å etablere, og følge opp, tiltak for å oppfylle kvalitetskravene som befinner seg i pasientjournalloven og i medhold av

¹⁰⁶ Prop 72 L (2013-2014) kapittel 24.1, merknad til §14.

¹⁰⁷ Høringsnotat 2013, kjernejournalforskriften. Kapittel 5.2.5.

¹⁰⁸ Pasientjournalloven §23, første ledd.

denne.¹⁰⁹ Dette innebærer dermed alle kravene som fremkom i underavsnitt 3.3.3 og 3.3.4. I forarbeidene til bestemmelsen står det at dette kravet erstatter tidligere helseregisterlov §17 første ledd.¹¹⁰ I det tidligere kravet ble det presisert at sikring av helseopplysningenes kvalitet var en del av internkontrollen. Selv om denne presiseringen nå er tatt ut, innebærer ikke dette noen endring i gjeldende rett. Det kommer også frem her at bestemmelsen tilsvarende ny helseregisterlov §23¹¹¹. I forarbeidene til denne bestemmelsen henvises det til tilsvarende regler i personopplysningsloven §14 hvor også kravet om sikring av opplysningenes kvalitet er presisert.¹¹² Forklaringen til presiseringen er blant annet for å understreke at den behandlingsansvarlige er forpliktet til å tenke gjennom oppdateringsrutiner og sikre prosedyrer for å rette opp feilregistreringer.¹¹³ For å ivareta opplysningskvalitet krever altså internkontrollbestemmelsen en vurdering om det er behov for etablering av tiltak, og i den forbindelse at rutiner for oppdateringer og feilretting bør ha et spesielt fokus.

Med tanke på at kjernejournal er et omfattende system ment å inkludere helseopplysninger for store deler av befolkningen, er det ganske sikkert ikke tilstrekkelig å ha rutiner bare for å rette kvalitetsmangler i hver enkelt sak. Dette kommer også frem i personopplysningsforskriften, der kravet til internkontroll blir ytterligere utdypet. Her står det at de systematiske tiltakene skal tilpasses virksomhetens art, aktiviteter og størrelse i det omfang som er nødvendig for å etterleve krav.¹¹⁴ De systematiske tiltakene kan være av ulik art, for eksempel tekniske (forbedring av datasystemet), pedagogiske (opplæring) eller organisatoriske (gi en person et bestemt ansvar).

¹⁰⁹ Det vil altså også innebære kjernejournalforskriften (som er hjemlet i lovens §13) og personopplysningsloven/m forskrift (som det vises til i §5).

¹¹⁰ Prop. 72 L. Kap 24.1 Merknader til de enkelte bestemmelsene, til §23.

¹¹¹ Her vil jeg tro at det er ment den bestemmelsen som har endt som §22 i helseregisterloven (om internkontroll).

¹¹² Prop. 72 L (2013-2014) kapittel 24.2, merknad til §22, 1.ledd.

¹¹³ Ot.prp.nr 92 (1998-1999) kapittel 16, merknad til §14.

¹¹⁴ Personopplysningsforskriften §3-1, 1.avsnitt.

3.3.6 Oppsummering og nærmere om enkelte av de rettslige kravene

Jeg har i dette avsnittet gjennomgått de aktuelle rettslige kravene til kvalitet som er aktuelle for min problemstilling. I tabellen nedenfor har jeg lagt inn de kravene jeg nå har gått gjennom:

Tabell 2 Rettslige kvalitetskrav

<i>Forsvarlighetskravet</i>		
Konkrete kvalitetskrav	Oppretting av kvalitetsmangler	Arbeidsmåter som gir kvalitet
<i>Opplysningene skal være:</i>	<i>Kvalitetsmangler skal rettes ved at:</i>	<i>I systemet kan kvalitet oppnås gjennom:</i>
Tilstrekkelige og relevante for behandlingsformålet	Krav om retting meldes primærkilden	Meldeplikt
Korrekte og oppdaterte	Uriktige opplysninger markeres og suppleres med riktige	Internkontroll
Tilknyttet rett person		

I tabellen har jeg lagt inn forsvarlighetskravet som overordnet de andre kravene, jf. avsnitt 3.3.1.1. Videre er kravene sortert etter de tre kategoriene: konkrete kvalitetskrav (hvordan opplysningene skal være), oppretting av kvalitetsmangler (hvordan kvalitetsmangler skal rettes) og arbeidsmåter som gir kvalitet (hvordan kvalitet kan oppnås).

Imidlertid er det nødvendig med en nærmere forståelse av hva enkelte av disse kravene innebærer, også med tanke på at jeg skal benytte disse kravene ved

undersøkelse av delproblemstilling 3)¹¹⁵. Det har særlig kommet frem lite utfyllende informasjon om de konkrete kvalitetskravene personopplysningsloven stiller med. I denne forbindelse er det verdt å trekke frem at personopplysningsloven er basert på den såkalte interesseteorien.¹¹⁶ Dette er en modell utviklet av Dag Ragnar Blekeli og Knut S. Selmer tidlig på 1970-tallet, der det benyttes *interesser* til å betegne sider av personvernidealet som klart er synliggjort og aktualisert i samfunnet. Interesseteorien er i senere tid blitt videreutviklet og fremstilt av Schartum og Bygrave (2011).¹¹⁷ Her blir personverninteresser konkretisert gjennom krav, som i sin tur begrunner visse tiltak. En av interessene er *interessen i opplysnings- og behandlingskvalitet*, som konkretiseres gjennom henholdsvis krav til opplysningskvalitet og krav til behandlingskvalitet. For å få en bedre forståelse av hva som ligger i kvalitetskravene i underavsnitt 3.3.3, vil jeg derfor gjennomgå det personverninteressen sier om krav til opplysningskvalitet.

Schartum og Bygrave (2011) peker forøvrig på at krav til behandlingskvalitet kan sies å komme til uttrykk i bestemmelsen om internkontroll i personopplysningsloven. Ettersom det i kravet til internkontroll i pasientjournalloven ble henvist til personopplysningsloven, ser jeg det derfor nyttig å også gjennomgå det personverninteressen sier om krav til behandlingskvalitet. På denne måten får jeg en bedre forståelse av hva som kan ligge i kravet til internkontroll, og dette vil være nyttig i mitt videre undersøkelsesopplegg.

I de neste underavsnittene vil jeg ta for meg de to kravtypene i interesseteorien, samt klargjøre sammenhengen med lovkravene.

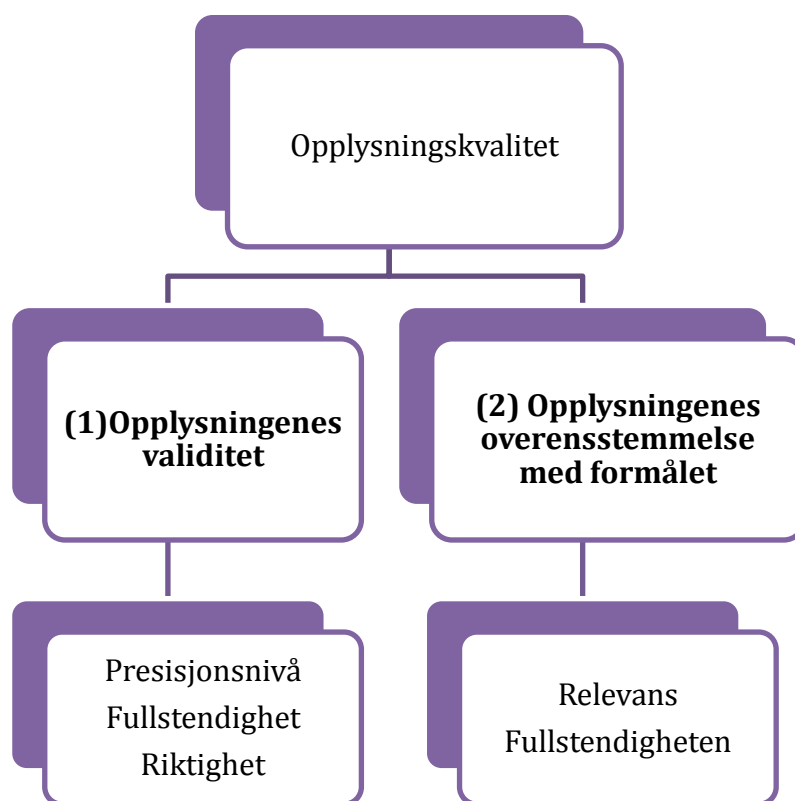
¹¹⁵ "Hvordan er kjernejournal hittil utformet for å oppfylle krav til opplysningskvalitet, jf. delproblemstilling 1) og 2)?"

¹¹⁶ NOU: 1997:19, kapittel 3.4.

¹¹⁷ Schartum og Bygrave (2011), s. 41.

3.3.6.1 Krav til opplysningskvalitet

Schartum og Bygrave (2011) skiller mellom to typer kvalitetsaspekter i forbindelse med opplysningskvalitet; *opplysningenes validitet* og *opplysningenes overensstemmelse med formålet*. Disse deles ytterligere inn i noen dimensjoner. For å få en enkel oversikt har jeg forsøkt å illustrere denne inndelingen nedenfor:



Figur 10 Opplysningskvalitet, aspekter og dimensjoner

(1) *Opplysningenes validitet* gjelder forholdet mellom opplysningene og det de er ment å representere og beskrive. Dette kan deles i tre dimensjoner; *presisjonsnivå*, *fullstendighet* og *riktighet*. *Presisjonsnivået* dreier seg om beskrivelsens detaljgrad. For kjernejournal vil det innebære i hvilken grad helseopplysningene beskriver det de skal på en presis måte. Det innebærer også at alle nødvendige detaljer eller nyanser knyttet til for eksempel en sykdom er med. *Fullstendighetsdimensjonen* handler om at alle nødvendige opplysninger for å beskrive personen er med. Et viktig aspekt i denne forbindelse, som også vil være sentralt for kjernejournal, er opplysningenes identifiserbarhet – at de faktisk er tilknyttet den personen de skal beskrive.

Dimensjonen *riktighet* dreier seg om graden av korrekthet av opplysningene. Feil opplysninger kan i verste fall lede til tap av liv og helse. Dimensjonen vil også ha sammenheng med ajourhold – dårlig oppdaterte opplysninger kan bety at disse ikke lenger er å anse som korrekte, noe som kan føre til at helsepersonell ikke gir den behandlingen som ville vært best.

(2) Opplysningenes overensstemmelse med formålet gjelder forholdet mellom opplysningene og deres videre bruksformål - den praktiske nytten.

Opplysningene deles her i to dimensjoner; *relevansen og fullstendigheten*.

Relevansdimensjonen kan ifølge Schartum og Bygrave ses på tre måter: *den logiske sammenheng med formålet, den rettslige adgangen til å benytte*

opplysningene til formålet og opplysningenes kognitive autoritet. Den logiske sammenhengen med formålet vil i kjernejournal innebære at kun

opplysninger relatert til det bestemte formålet inkluderes i journalen. Den rettslige relevansen handler om at det er rettslig adgang til å benytte

opplysningene til formålet. Opplysninger om en persons kritiske sykdom, som helsepersonell ville hatt nytte av å vite om i en akuttsituasjon, vil ikke

være rettslig relevant dersom personen har reservert seg fra kjernejournal.

Opplysningenes kognitive autoritet handler om opplysningenes troverdighet og kildens pålitelighet. Dette vil være et viktig element i kjernejournal.

Mange opplysninger hentes fra andre registre, og da må helsepersonellet kunne stole på kilden der de kommer ifra. Hvis det for eksempel stilles

spørsmålstegn ved riktigheten til opplysningene fra Reseptformidleren, vil det kunne føre til at helsepersonellet tviler på hvorvidt en

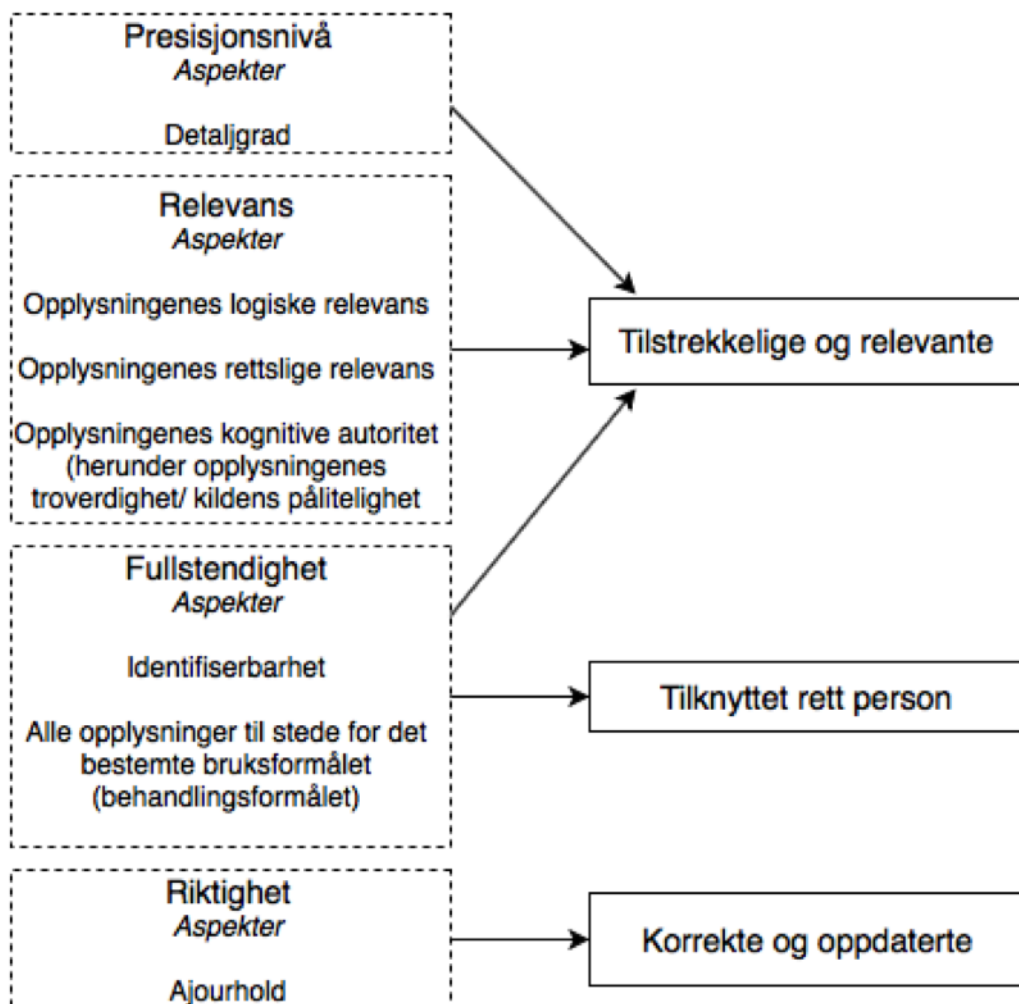
legemiddelopplysning faktisk stemmer.

Den andre dimensjonen – fullstendigheten – handler i denne sammenheng om at alle relevante opplysninger er til stede for det bestemte bruksformålet.

I kjernejournal kan dette for eksempel innebære at en legemiddelopplysning bør følges av hvilken dosering som er bestemt. Eller ved en oppføring om at

en person har et implantat – da bør det gjerne også stå hva slags type implantat det er snakk om.

I figuren nedenfor har jeg forsøkt å tydeliggjøre hvordan interessedeorien kan utfylle de rettslige kravene, slik jeg ser det. Jeg har for enkelthetens skyld valgt å ikke skille mellom opplysningenes validitet og overensstemmelse med formålet.



Figur 11 Interessedeorienens utfyllelse av kvalitetskrav

Figuren viser at dimensjonene presisjonsnivå, relevans og fullstendighet kan utfylle hva som ligger i kvalitetskravet om at opplysningene skal være tilstrekkelige og relevante. I fullstendighetsdimensjonen ligger det videre et aspekt knyttet til identifiserbarhet, derfor peker denne dimensjonen også på kvalitetskravet om at opplysningene skal være tilknyttet rett person, jf. personopplysningsloven §12. Til sist har jeg knyttet dimensjonen riktighet opp mot kvalitetskravet om at opplysningene skal være korrekte og på oppdaterte.

Kvalitetskravene og de tilhørende dimensjonene jeg her har sett på vil inngå i undersøkelsen av delproblemstilling 3). Dette vil jeg forklare nærmere i neste kapittel.

3.3.6.3 Krav til behandlingskvalitet

Behandlingskvalitet handler ifølge Schartum og Bygrave (2011) om kvaliteten på elementer ved informasjonssystemet, tilknyttet behandling av opplysninger. Dette inkluderer både de maskinelle og manuelle rutinene, og de mer overordnede egenskapene ved systemet. De maskinelle rutinene vil si de automatiske funksjonene i informasjonssystemet som utføres av datamaskiner. For eksempel innhenting av opplysninger fra et annet system. De manuelle rutinene vil si den menneskelige håndteringen av opplysningene i informasjonssystemet. Dette kan for eksempel være å legge inn en opplysning om en persons helsetilstand i systemet. Begge disse eksemplene omfatter selve registreringen av opplysninger. Kvaliteten på hvordan dette er utført, kan i følge Schartum og Bygrave (2011) gå under betegnelsen registreringskvalitet¹¹⁸. Denne betegnelsen utdyper de med fire følgende aspekter, som viser tydelig sammenheng med noen av dimensjonene som fremkom i avsnittet om opplysningskvalitet:

- i hvilken grad nødvendige personopplysninger er registrert i informasjonssystemet;
- i hvilken grad personopplysninger det ikke er adgang til å behandle er utelatt fra informasjonssystemet;
- i hvilken grad det er fravær av flere, ikke konsistente personopplysninger av samme type i systemet;
- i hvilken grad det benyttes korrekte og tilstrekkelige identifikasjonskoder for hver registrert personopplysning.

I behandlingskvalitetsaspektet er også mer overordnede egenskaper ved systemet av betydning. Disse egenskapene dreier seg ifølge Schartum og Bygrave (2011) om i hvilken grad systemet er håndterlig, robust, tilgjengelig, pålitelig og

¹¹⁸ Schartum og Bygrave (2011), s 63.

forståelig. Egenskapene overlapper og utfyller hverandre. I tabellen nedenfor er en kort beskrivelse av hva som ligger i disse egenskapene.

Tabell 3 Behandlingskvalitet, egenskaper ved systemet

Systemegenskap	Forklaring
Håndterlig	Hvorvidt systemet, eventuelt i samspill med andre systemer, kan styres og vedlikeholdes på ønsket vis
Robust	Hvorvidt systemet evner å motstå uautoriserte inntrenging mv.
Tilgjengelig	Hvorvidt systemet muliggjør at lagrede opplysninger lett kan gjenfinnes og brukes
Pålitelig	Hvorvidt systemet fungerer i henhold til forventninger og krav til ulike grupper
Forståelig	Hvorvidt systemet selv formidler forståelse for måten det fungerer på

I hvilken grad kjernejournalssystemet innehar disse egenskapene vil kunne ha betydning for opplysningskvaliteten. At kjernejournal er håndterbar vil blant annet innebære at det bør være klart hvem som har ansvar for hvilke deler av systemet, og hvordan det hentes inn opplysninger fra andre systemer. Videre bør det være rutiner og mekanismer tilknyttet systemet som hindrer at uvedkommende personer får tilgang – systemet må være robust. Samtidig skal også helsepersonell på en så enkel og rask måte som mulig få tilgang til, og finne frem til, de opplysningene det er behov for. Dessuten bør systemet oppfylle de forventninger både helsepersonell og registrerte personer har til hvordan det fungerer. Det vil for eksempel si at de faktisk har tilgang til de opplysningene de forventer å ha tilgang på, når de skal ha tilgang til dem. Til slutt vil det være viktig at systemet er forståelig for de som bruker det. Dersom det brukes tid både til å forstå hvordan systemet fungerer, hvor opplysningene befinner seg og

hva de faktisk beskriver, vil kjernejournal oppfattes som tungvint og lite brukervennlig.

Som det fremkommer av Schartum og Bygrave (2011) er skillelinjene mellom opplysnings- og behandlingskvalitet ikke skarpe. Kvalitetskravene til hver av aspektene glir over i hverandre.¹¹⁹ For eksempel vil fullstendighetsdimensjonen i opplysningskvalitet kunne sies å være sammenfallende med i hvilken grad nødvendige personopplysninger det ikke er adgang til å behandle i informasjonssystemet (jf. registreringskvalitet). Gjennom å se de to kvalitetsaspektene sammen får man forståelse av hvilke elementer i informasjonssystemet som påvirker opplysningskvaliteten.

3.4 Avsluttende kommentarer til kapittelet

I dette kapittelet begynte jeg gjennom en teoretisk tilnærming å undersøke hvilke krav brukere stiller til opplysningskvalitet. Jeg tok i bruk en meget generell teori der det kom frem at det ikke bare stilles krav til opplysningenes egenverdi og kontekst, men også krav som har med representasjonen av og tilgjengeligheten til opplysningene i systemet. Videre har jeg sett på hvordan lovgivningen forholder seg til opplysningskvalitet. I lovgivningen viste det seg at særlovgivningen til kjernejournal i stor grad henviste til den mer generelle personopplysningsloven når det kom til kvalitet. Alle de konkrete kvalitetskravene til at opplysningene skal være tilstrekkelige, relevante, korrekte og oppdaterte, samt sikkert tilknyttet rett person, er å finne i denne loven. For å få en ytterligere forståelse av hva som kan sies å ligge i disse kravene, tok jeg derfor for meg interesseteorien presentert i Schartum og Bygrave (2011).

I det neste kapittelet vil jeg foreta en enkel sammenligning av teorien om brukerens krav og interesseteorien. Da vil det også tydeligere komme frem likheter og forskjeller mellom disse. Sammen med de rettslige kravene vil de utgjøre et opplegg som jeg vil bruke for å undersøke delproblemstilling 3):

¹¹⁹ Schartum og Bygrave, (2011), kap 2.4.4.1, s. 60-61.

Hvordan er kjernejournal hittil utformet for å oppfylle krav til opplysningskvalitet, jf. delproblemstilling 1) og 2)? I kapittel 5.1 vil jeg kommentere nærmere betydningen det kan ha at de konkrete kvalitetskravene er å finne i personopplysningsloven, der fokuset kan sies å ligge på den registrerte fremfor brukeren.

4 Utforming av kjernejournal for å oppnå kvalitet

4.1 Innledning

I dette kapittelet vil jeg svare på oppgavens tredje delproblemstilling:

3) Hvordan er kjernejournal hittil utformet for å oppfylle krav til opplysningskvalitet, jf. delproblemstilling 1) og 2)?

Som nevnt avslutningsvis i forrige kapittel vil jeg her komme med et undersøkelsesopplegg for å kunne se hvordan kjernejournal på enkelte områder er utformet for å oppnå krav til opplysningskvalitet. Ved å begynne med en nærmere sammenligning av de to teoriene vil jeg undersøke hvilke krav som er sammenfallende og hvilke ytterligere krav hver av dem stiller til kvalitet. Jeg vil deretter trekke inn de rettslige kravene og sette disse delvis i sammenheng med det som fremkommer gjennom teorisammenligningen. Dette vil til slutt utgjøre rammene for å undersøke den tredje delproblemstillingen min. For enkelthetsskyld vil jeg i det videre kalle teorien med utgangspunkt i brukeren for *datakvalitetsteorien*.

Der ikke annet er oppgitt, er svarene basert på det som kom frem under intervjuet med Helsedirektoratet 01.07.15.

4.2 Undersøkelsesopplegg

4.2.1 Sammenligning av teoriene og egne innspill

Den følgende sammenligningen er todelt; i underavsnitt 4.2.1.1 vil jeg se på kvalitetsdimensjoner knyttet til de konkrete kvalitetskravene, for å vurdere om datakvalitetsteorien har noen ytterligere krav som ikke kan sies å fremkomme av interesseteorien. Underveis vil jeg trekke inn enkelte egne innspill. I underavsnitt 4.2.1.2 vil jeg gjennomgå dimensjoner som har sammenheng med systemets utforming for å oppnå opplysningskvalitet.

4.2.1.1 Konkrete kvalitetskrav

De to teoriene trekker altså begge frem en rekke dimensjoner som kan knyttes til de konkrete kvalitetskravene. Jeg viser her til datakvalitetsteoriens kategorier *egenverdi* og *kontekst*, og interessediteoriens *opplysningenes validitet* og *opplysningenes overensstemmelse med formålet*. Når jeg i det videre skal undersøke hvordan kjernejournal er utformet for å oppnå opplysningskvalitet, vil disse dimensjonene gi en forståelse av hva det er ved de rettslige kravene som bør oppfylles. I tabellen nedenfor er dimensjonene satt opp mot hverandre for å enkelt kunne sammenligne dem:

Tabell 4 Dimensjoner, interessediteori og datakvalitetsteori

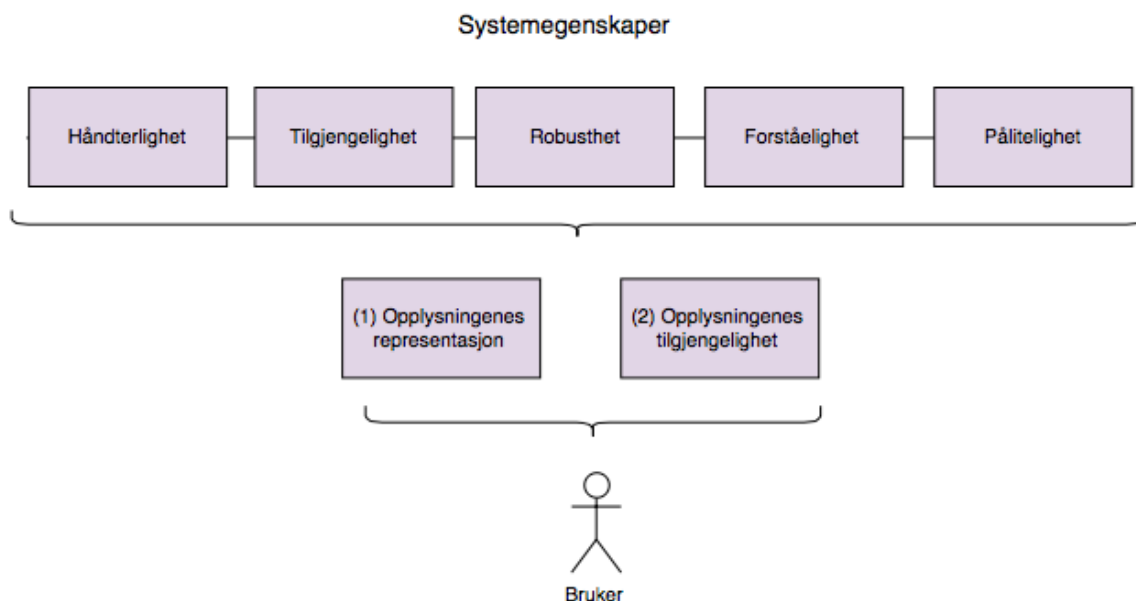
Interessediteori	Datakvalitetsteori
Fullstendighet <i>Aspekter:</i> Identifiserbarhet Alle opplysninger til stede for det bestemte bruksformålet (behandlingsformålet)	Fullstendighet
Presisjonsnivå <i>Aspekter:</i> Detaljgrad	Nøyaktighet
Relevans <i>Aspekter:</i> Opplysningenes logiske relevans Opplysningenes rettslige relevans Opplysningenes kognitive autoritet (herunder opplysningenes troverdighet/kildens pålitelighet)	Relevans Troverdighet Omdømme Objektivitet Verdi Aktualitet Passende mengde
Riktighet Ajourhold	

Som man kan se av tabellen er det tilsynelatende små forskjeller mellom dimensjonene. Jeg har derfor valgt å plassere datakvalitetsdimensjonene objektivitet, verdi, aktualitet og passende mengde i sammenheng med interesseteoriens relevans. Interesseteorien kommer forøvrig også med den ganske opplagte dimensjonen riktighet, som ikke kommer frem av datakvalitetsteorien. I det videre vil jeg derfor i forbindelse med de konkrete kvalitetskravene kun forholde meg til interesseteoriens kvalitetsdimensjoner. Et aspekt jeg imidlertid ikke vil trekke inn i min undersøkelse, er det som går på opplysningenes rettslige relevans. Jeg vil forutsette at det er rettslig adgang til å benytte opplysningene i kjernejournal.

4.2.1.2 Krav til systemets utforming for å oppnå opplysningskvalitet

I datakvalitetsteorien så man at brukerens oppfatning av kvalitet blir påvirket av hvordan dataene representeres og tilgjengeliggjøres i systemet, jf. kategoriene *representasjon* og *tilgjengelighet*. I interesseteorien kom det frem at de maskinelle og manuelle rutinene og de mer overordnede egenskapene ved systemet, kan sies å best komme til uttrykk i personopplysningslovens bestemmelse om internkontroll. De overordnede egenskapene mener jeg kan settes i sammenheng med datakvalitetsteoriens krav til representasjon og tilgjengelighet. Dette vil forsøke å forklare her.

Jeg vil begynne med å vise en figur som er ment å vise de overordnede egenskapene i interesseteorien og kravene til representasjon og tilgjengelighet. Nærmere forklaring om hvordan disse kan ses i sammenheng følger:



Figur 12 Systemegenskaper og brukerens krav til kvalitet

I datakvalitetsteorien påpekes det hvordan *representasjonen* av opplysningene (1) i systemet påvirker brukerens oppfatning av kvalitet. Utfra de tilhørende dimensjonene vil det si at opplysningene bør presenteres på en tolkbar, forståelig, ensartet og konsis måte. Hvilken struktur, eller form, opplysningene har i systemet vil være et viktig aspekt i denne forbindelse. Dette står det ikke mye om i modellen til Strong mfl, men i "Data Quality" av Batini og Scannapieco fra 2006 trekkes nettopp strukturingsaspektet frem. Jeg vil ikke gå alt for mye i dybden av dette, men kort si noe om hva dette innebærer.

Batini og Scannapieco (2006) forklarer at det ved forskning på datakvalitetsområdet gjerne skilles mellom tre typer av data i et system; strukturerte, semi-strukturerte og ustrukturerte.¹²⁰ Strukturerte data vil si at dataene har en fast form og kan representeres som rader og kolonner, som i regneark eller relasjonsdatabaser¹²¹. Denne typen data krever at opplysningene "passer" inn i på forhånd bestemte definisjoner, begreper eller kodeverk. Semi-strukturerte data har noen grad av struktur, men består også delvis av fri tekst.

¹²⁰ Batini og Scannapieco 2006, kapittel 1.3.

¹²¹ Databaser som bygger på den såkalte relasjonsmodellen. Relasjonsdatabaser består av tabeller som er forbundet med henvisninger, eller nøkler mellom seg, relasjoner. [URL: <https://no.wikipedia.org/wiki/Relasjonsdatabase> lest 13.05.15].

Ustrukturerte data kan enkelt forklares som data skrevet i naturlig språk, uten noen definert struktur eller adressering. Dataene vil normalt kreve økt grad av tolkning når man beveger seg fra strukturerte til ustrukturerte data.

For helsepersonell vil strukturerte opplysninger raskt kunne gi oversikt, ettersom det normalt fremkommer helt klart hva opplysningene beskriver. De er også ofte enklere å håndtere, oppdatere og dele på tvers av systemer.

Struktureringen kan forøvrig derfor også sies å ha sammenheng med systemegenskapen *håndterlighet* som blant annet refererer til hvorvidt systemet, eventuelt i samspill med andre systemer, kan styres og vedlikeholdes på ønsket vis. Med strukturerte opplysninger kan det forøvrig være lettere å unngå eller oppdage kvalitetsmangler, for eksempel ved at enkelte innholdselementer tilknyttet opplysningen er obligatorisk. Imidlertid er det et viktig poeng at systemer som deler slike opplysninger har samme oppfatning av hva opplysningene er ment å representere, jf. blant annet semantisk interoperabilitet.

I enkelte tilfeller kan det dog være problematisk med strukturerte data, ettersom ikke alle opplysninger er like enkle å plassere i "båser". For eksempel kan det være vanskelig å få frem detaljer eller nyanser ved et sykdomstilfelle som egentlig er nødvendig for at opplysningen i tilstrekkelig grad skal kunne fremstå som presis. Det kan være vanskelig å få frem slike detaljer uten mulighet for å skrive i fritekst.

Opplysningenes *tilgjengelighet*(2) er den fjerde kategorien som trekkes frem i datakvalitetsteorien, med dimensjonene tilgjengelighet og tilgangssikkerhet. Tilgjengelighet er også en egenskap ved systemet som interessedeteorien nevner. Egenskapen handler om hvorvidt systemet muliggjør at lagrede opplysninger lett kan gjenfinnes og brukes. Ifølge datakvalitetsteorien vil brukerens oppfatning av kvalitet senkes dersom det er komplisert å få tilgang til og finne frem til opplysningene. I dette ligger også hvorvidt brukeren vet hvilke opplysninger han til enhver tid har tilgang på. Vedrørende tilgangssikkerheten så må systemet kunne motstå uautorisert inntrenging, noe som har sammenheng med systemets

robusthet. Hvis ikke risikerer man at uvedkommende kan endre eller fjerne opplysningene. Dette vil jeg imidlertid ikke gå nærmere inn på, da det handler om informasjonssikkerhet.

Når det gjelder å finne frem til opplysningene – tilgjengeligheten - så vil dette ha sammenheng med representasjonen av opplysningene, jf. ovenfor. I tillegg kan det kobles til det som gjerne kalles systemets informasjonsarkitektur¹²². Overfor brukere av kjernejournal vil det si at informasjonen er plassert på en oversiktlig og forståelig måte, og at det er lett å navigere for å finne det man er ute etter. Dette har dermed også sammenheng med hvordan systemet formidler *forståelse*. Tilgjengelighetsdimensjonen har til slutt også forbindelse med systemegenskapen *pålitelighet*. Systemet vil anses som lite pålitelig hvis det ikke kan gi tilgang til de opplysningene det forventes at det skal, når det skal, eller at opplysningene ikke er sikret tilstrekkelig.

Ettersom tilgjengelighet til opplysningene i stor grad henger sammen med representasjonen, vil jeg i det videre undersøkelsesopplegget se disse i sammenheng.

4.2.2 Kombinering av teori og lov

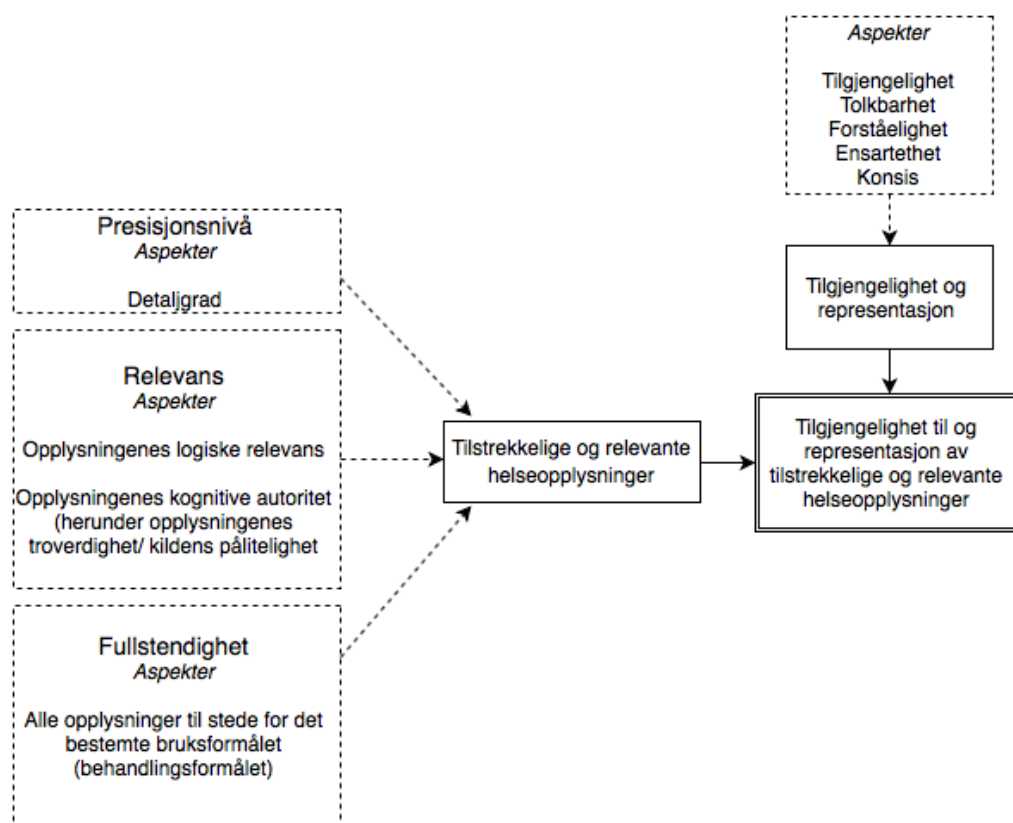
Når jeg skal undersøke hvordan kjernejournal er utformet for å oppnå opplysningskvalitet, vil jeg ta utgangspunkt i de rettslige kvalitetskravene til at opplysningene skal være tilstrekkelige og relevante, korrekte og oppdaterte. For å undersøke dette vil jeg imidlertid trekke inn elementer fra teorien med brukerperspektivet og interesseteorien. Når det gjelder å undersøke om helseopplysningene faktisk kan sies å være tilstrekkelige og relevante for behandlingsformålet (å øke pasientsikkerheten), så vil jeg ikke vurdere dette i denne oppgaven (det ville blant annet kreve medisinsk-faglig kompetanse). Derimot kan jeg se hvordan det er lagt opp til å tilgjengeliggjøre og presentere

¹²² Informasjonsarkitektur beskrives noe ulikt avhengig av hvilken forbindelse og hvilket område begrepet anvendes. Overordnet handler det om å beskrive en modell eller konsept for informasjon. Formålet er å tilpasse informasjonen til brukerne, hvor hensikten gjerne er å gjøre informasjonen oversiktlig og forståelig, samt å effektivisere navigasjon og gjenfinning. [URL: <https://no.wikipedia.org/wiki/Informasjonsarkitektur> [lest 19.06.15]

tilstrekkelige og relevante helseopplysninger overfor helsepersonellet. Derfor vil jeg begynne med å undersøke følgende:

- Tilgjengelighet til og representasjon av tilstrekkelige og relevante helseopplysninger i kjernejournal

Se figur nedenfor:



Figur 13 Tilgjengelighet til og representasjon av tilstrekkelige og relevante helseopplysninger

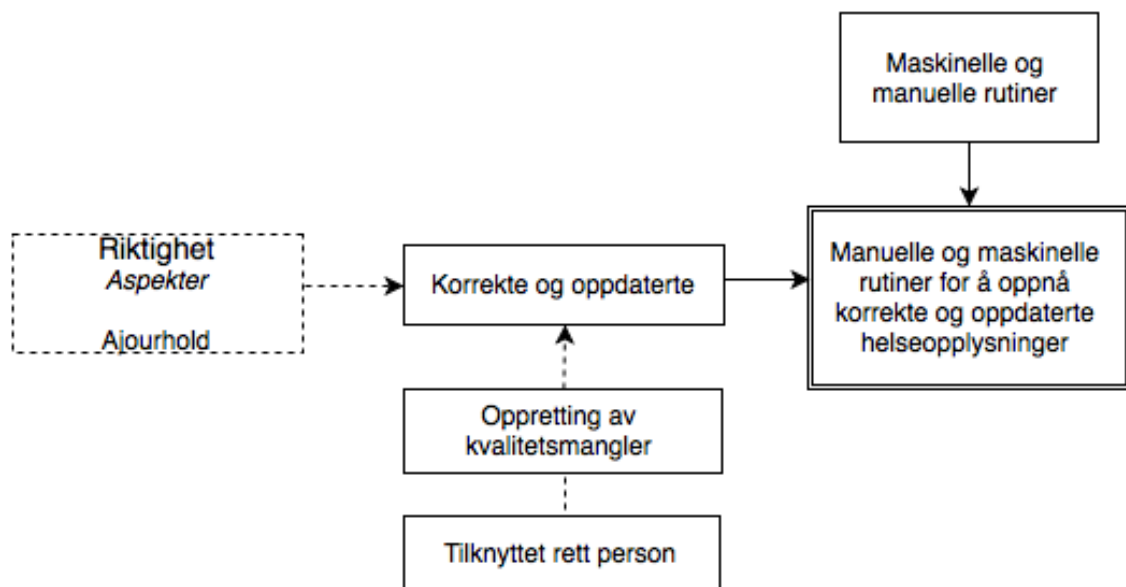
I figuren er det ment å vise hvordan dimensjonene fra interessedeteorien gir en nærmere forståelse av hva det innebærer at opplysningene skal være tilstrekkelige og relevante. Ved å kombinere dette med brukerens krav til tilgjengelighet og representasjon, har jeg et grunnlag for å kunne undersøke hvordan kjernejournal sørger for å gjøre tilgjengelig og presentere tilstrekkelige og relevante helseopplysninger for helsepersonell. Legg merke til at aspektene *opplysningenes rettslige relevans* og *identifiserbarhet*, som opprinnelig tilhørte henholdsvis relevansdimensjonen og fullstendighetsdimensjonen, er flyttet ut.

Jeg vil ikke undersøke hvorvidt det er rettslig adgang til å benytte opplysningene, og identifiserbarhet (jf. personopplysningsloven §12) vil jeg trekke inn i den andre delen av undersøkelsen.

I den andre delen av undersøkelsen vil jeg se på hvilke systematiske tiltak (jf. internkontroll) knyttet til de maskinelle og manuelle rutinene som er satt i stand for å oppnå kravene til korrekte og oppdaterte helseopplysninger. Her vil jeg se på rutiner for registrering, ajourhold og oppretting av kvalitetsmangler, samt for hvordan det sikres at opplysningene er tilknyttet rett person. Dette oppsummeres i følgende:

- Manuelle og maskinelle rutiner for å oppnå korrekte og oppdaterte helseopplysninger

Se figur nedenfor:



Figur 14 Manuelle og maskinelle rutiner for å oppnå korrekte og oppdaterte helseopplysninger

I figuren er det ment å vise at jeg i undersøkelsen av kravene om at opplysningene skal være korrekte og oppdaterte, vil se på de maskinelle og manuelle rutinene. Jeg vil trekke inn interesseteoriens ajourhold-aspekt, se på

rutiner for oppretting av kvalitetsmangler, samt se hvordan det sikres at opplysningene er tilknyttet rett person.

Helt til slutt vil jeg også ha en litt mer åpen del, der jeg trekker inn eventuelt andre systematiske tiltak som måtte komme frem av klar betydning for opplysningskvalitet i kjernejournal:

- Eventuelt andre tiltak for å oppnå opplysningskvalitet i kjernejournal

Det vil trolig være mange tiltak som både direkte og indirekte kan være med på å gi kvalitet i kjernejournal. Fordi jeg ikke kan trekke inn alt, vil denne delen være forbeholdt tiltak som trekkes frem under intervjuet med Helsedirektoratet, og som jeg også finner klart relevante for min oppgave.

4.3 Tilgjengelighet til og representasjon av tilstrekkelige og relevante helseopplysninger i kjernejournal

4.3.1 Ekspansjons- og søkemuligheter

Jeg vil begynne med å vise et eksempel på det første skjermbildet helsepersonell vil få presentert når de åpner en registrert persons kjernejournal:

**Line Danser**
040986 05660
Kvinne (28 år)

Kjernejournal opprettet 08.01.2012

Lag utskriftsversjon

Gi tilbakemelding

OM PASIENTEN

LEGEMIDLER

KRITISK INFO

BESØKSHISTORIKK

INNSTILLINGER

Legemiddel-
historikkVis utleverte siste: **6 måneder**

Utvid alle rader

Kurveark / kopier

Søk etter legemidler

Skjulte utleveringer

OM LEGEMIDLER

VIRKESTOFF / ATC	SIST REKVIRERT LEGEMIDDEL	DOSERING	SIST UMLEVERT
Insulin (human) ATC: A10AC01	Insulatard Penfill Inj væske, susp 100 IE/ml	Injiseres ved behov.	23.09.2015
Drospirenon og etinyløstradiol ATC: G03AA12	Yasminelle 28 Tab 0,02 mg/3 mg	1 tablett daglig	24.08.2015
Amlodipin ATC: C08CA01	Amlodipin Sandoz Tab 5 mg	1 tablett daglig	06.08.2015
Trimetoprim ATC: J01EA01	Trimetoprim Tab 100 mg	1 tablett daglig	05.08.2015
Escitalopram ATC: N06AB10	Cipralextab Tab 10 mg	1 tablett daglig	23.07.2015
Zopiklon ATC: N05CF01	Imovane Tab 5 mg	1 tablett om kvelden	Siste resept ikke utlevert

Næringsmidler
Forbruksmateriell

Skjermbildet viser at det første helsepersonellet får oversikt over når de åpner kjernejournal, er legemiddelloversikten. Det er lagt opp slik fordi det er den registrertes legemiddelopplysninger helsepersonellet hovedsakelig har etterlyst som det viktigste å få tilgjengeliggjort, ifølge min informant. Oversikten er relativt enkel, og i mange situasjoner er opplysningene som dukker opp i dette bildet tilstrekkelige – for eksempel vil det raskt kunne gi informasjon om hva som feiler en bevisstløs person, hvis det oppdages at pasienten tar insulin og dermed kanskje har et diabetesanfall. I enkelte akutsituasjoner vil for mange ulike helseopplysninger kunne virke overveldende for helsepersonellet, og dyrebar tid kan gå bort dersom de må lete seg gjennom irrelevante opplysninger for deres situasjon. I andre situasjoner derimot, kan det være behov for ytterligere og mer presise helseopplysninger for å kunne gi forsvarlig helsehjelp. Dette er i kjernejournal løst ved å ha en rekke funksjoner til stede. Se skjermbilde 2 nedenfor:

The screenshot shows a medical software interface with a table of medications. At the top, there are four red circles with numbers 1 through 4 pointing to specific features:

- (1) A play button icon next to the first medication row.
- (2) A dropdown menu set to '6 måneder' (6 months).
- (3) A button labeled 'Utvid alle rader' (Expand all rows).
- (4) A search button labeled 'Søk etter legemidler' (Search for medications).

The table below shows the medication details:

(1) VIRKESTOFF / ATC	(2) SIST REKVIRERT LEGEMIDDEL	DOSERING
Insulin (human) ATC: A10AC01	Insulatard Penfill Inj væske, susp 100 IE/ml	Injiseres ved behov.
▼ Etoposid og etinyløstradiol ATC: G03AA12	Yasminelle 28 Tab 0,02 mg/3 mg	1 tablett daglig

Below the table, there is an 'E-resept' section with the following details:

- Status:** Aktiv
- Andel utlevert av totalt på resepten:** 50%
- Rekvirert:** Yasminelle 28 Tab 0,02 mg/3 mg
- Pakningsstørrelse:** 3 x 28 stk
- Antall:** 1
- Reiterasjoner:** 3
- Bruksområde:** Antikonsepsjon
- Dosering:** 1 tablett daglig
- Bruk:** Fast
- Rekvirert dato:** 02.07.2015
- Utløper:** 02.07.2016
- Rekvirent:** Ole Cranon

The 'Utleveringshistorikk' (Delivery history) section shows:

Dato	Legemiddel	Antall
24.08.2015	Yasminelle 28 Tab 0,02 mg/3 mg	1 (å 3x28 stk)
08.07.2015	Yasminelle 28 Tab 0,02 mg/3 mg	1 (å 3x28 stk)

Skjermbilde 2 Funksjoner for ytterligere opplysninger

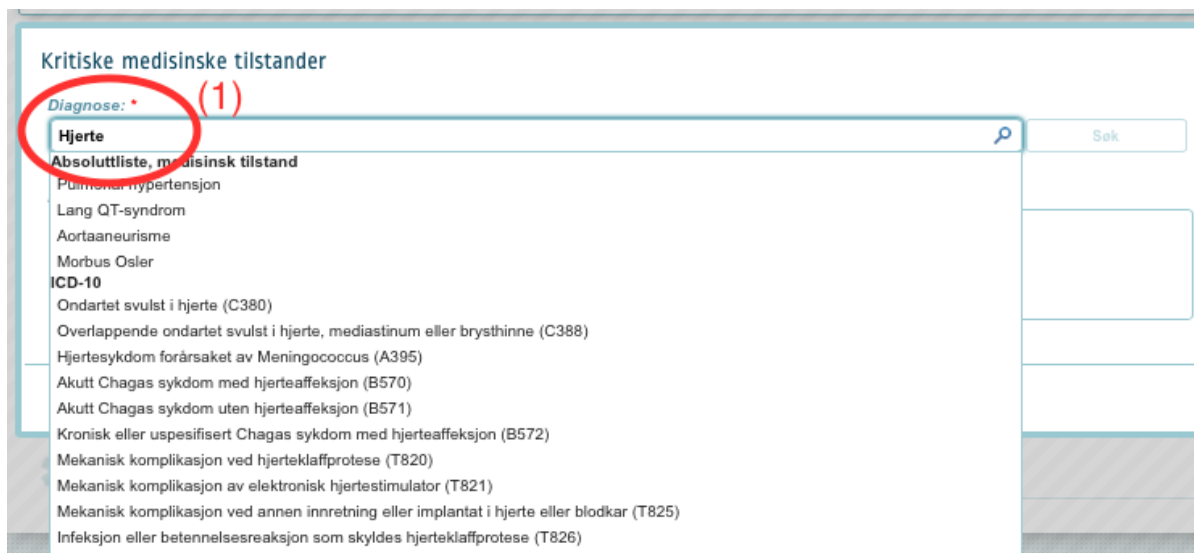
Skjermbilde 2 viser hvordan man ved (1) kan klikke på en ekspansjonspil ved det enkelte legemiddel for å få mer presis informasjon. På denne måten dukker alle tilknyttede reseptopplysninger opp. Av (2) ser man at det i utgangspunktet bare vises legemidler innenfor de siste 6 månedene, men dette tidsrommet er mulig å utvide inntil siste 3 år. (3)

viser muligheten til å vise utvidet informasjon på alle legemidler, og (4) viser muligheten til å søke seg frem til legemidler i journalen - for eksempel dersom man mistenker at pasienten kanskje tidligere har gått på et bestemt legemiddel. Forøvrig påpekes det at legemiddelloversikten ikke alltid vil presenteres like presis eller fullstendig. Registrerte papirresepter viser for eksempel normalt meget begrenset med informasjon, og pasienter vil kunne få legemidler utdelt på sykehus som ikke blir registrert. Dessuten kan den registrerte ta kosttilskudd og reseptfrie legemidler som også kan være av betydning. I denne forbindelse er det forøvrig uttrykt ønske fra helsepersonell om at det finnes en rubrikk der pasient kan legge inn reseptfrie medikamenter/kosttilskudd.¹²³

4.3.2 Strukturering av opplysninger

Struktureringen av opplysningene i kjernejournal kommer frem som et svært viktig poeng. Ifølge min informant er de strukturerte opplysningene et hovedmoment for å ha kontroll på opplysningskvaliteten i kjernejournal. Han forklarer at den strenge struktureringen blant annet har ført til at Sverige nå har begynt å se på Norges kjernejournaløsning, og at de vurderer å endre sin egen lignende løsning. Strukturerte opplysninger vil for det første bidra til å ivareta brukerens krav til representasjon av og tilgjengelighet til opplysningene (se underavsnitt 4.2.1.2). Videre er det med på å sikre at kun relevante opplysninger som registreres, ved at det er lite rom for å registrere andre opplysninger enn de som på forhånd er bestemt. Dessuten vil det bidra til å sikre at opplysningene er tilstrekkelige for helsepersonellet ved at visse innholdselementer kreves at skal fylles ut. Fra de offentlige registrene hentes det kun strukturerte opplysninger, og opplysningene som legene registrerer må som utgangspunkt velges ut fra en forhåndsdefinert liste over ulike diagnoser. Jeg vil illustrere med et eksempel der lege ønsker å registrere en kritisk opplysning. Se skjerm bilde 4 nedenfor:

¹²³ Evalueringsrapport 2015, vedlegg s. 22.



Skjerm bilde 3 Strukturerte opplysninger

I bildet viser (1) tekstfeltet der legen må føre inn opplysningen for å kunne registrere den. Den lille røde stjernen er ment å vise at dette er et obligatorisk felt. Når man begynner å skrive i tekstfeltet, vil en kodeverksliste med ulike diagnoser dukke opp, hvor den aktuelle tilstanden/sykdommen må velges.

Som nevnt i underavsnitt 4.2.1.2 er det forøvrig også enkelte farer knyttet til slike strukturerte opplysninger. For eksempel at en registrert persons diagnose ikke blir så presis beskrevet som er nødvendig for at den skal kunne anses som tilstrekkelig. For å løse dette, er det et lagt til et fritekstfelt i tillegg til den strukturerte diagnosebeskrivelsen. Her er det mulig å fylle ut med nærmere forklaring av diagnosen.

Et annet mulig problem med strenge strukturerte opplysninger knyttet til relevans, kan være opplysninger som legen vurderer som kritisk relevante, men som ikke er å finne i diagnoselisten. Dette er det også tatt høyde for i kjernejournal - det er mulig å legge inn fritekst i *det obligatoriske diagnosefeltet*. Dersom man gjør dette, vil det dukke opp en advarsel som sier at man er i ferd med å skrive fritekst, og at dette kun skal gjøres dersom det ikke finnes noen passende kode. Dersom legen likevel insisterer på å skrive i fritekst, kreves det en begrunnelse for denne registreringen. Dessuten blir det ved en slik type registrering også sendt melding om dette til Helsedirektoratet. Denne meldingen er anonymisert, slik at den ikke kan knyttes til verken en registrert, eller til legen som la den

inn. På denne måten kan Helsedirektoratet eventuelt foreta noen tiltak. De kan for eksempel vurdere å legge inn diagnosen i registeret. Dersom opplysningen åpenbart er feil, kan de ikke gjøre noe for å rette opp denne enkelte opplysningen, men de kan gjøre noen tilpasninger i systemet. Dette har de også gjort underveis i utviklingen. Min informant trekker frem et eksempel der en lege hadde registrert opplysningen "allergisk mot hamburgere" (!) på en pasient. I denne forbindelse la Helsedirektoratet inn en hjelpetekst når det registreres allergen i fritekst, se skjermbilde nedenfor:



The screenshot shows a form for allergen registration. At the top, it says "Allergen: *". Below this is a dropdown menu with the selected option "Annet (spesifiser i fritekst)". Under the dropdown is a text input field with the placeholder "Spesifiser...". Below the input field is a light blue box containing the following text in orange: "OBS: Vennligst bruk fritekst kun når det ikke finnes passende verdier i nedtrekkslisten. Allergen skal være en entydig angivelse av det som utløste reaksjonen. Kun informasjon som senere kan ha avgjørende betydning for valg av behandling skal registreres".

Skjermbilde 4 Hjelpetekst ved registrering i fritekst

I bildet kan man se at det er lagt inn en tekst om at det er selve allergenet som utløste reaksjonen som skal registreres. Min informant sier videre at det har blitt vurdert å få inn ytterligere med slik beslutningsstøtte i systemet. For eksempel har de opplevd at fordi det er mulig å registrere ortopediske implantater, blir det stadig registrert hoft- og kneproteser – men dette regnes ikke som viktige eller kritisk relevante opplysninger.

Vedrørende relevans har det tidligere i oppgaven kommet frem at kildens pålitelighet/opplysningens troverdighet er av betydning. En ting er da om kilden er et offentlig register eller en lege, dette fremstår ganske klart i kjernejournal. Noe annet er det om opplysningen som er registrert av legen har oppstått i forbindelse med en undersøkelse, eller om det er noe pasienten selv har påstått. Også her spiller struktureringen av opplysningene en viktig rolle i å raskt gjøre helsepersonellet klar over hvem opplysningen kommer ifra. Her er det i kjernejournal lagt opp til et obligatorisk felt, som i forbindelse med registrering må fylles ut. Se skjermbilde nedenfor:

Oppdaget første gang (alder eller dato): *

ikke kjent

pasientens alder år

dato

Kilde: *

Observert av behandlende lege ▼

Vennligst velg...

Pasientens egne opplysninger

Pårørendes opplysninger

Hentet fra tidligere journal

Observert av behandlende lege

Resultat av tester / analyser

Annet

Versjonshistorikk for kjernejournal

Skjerm bilde 5 Kilde for opplysningen

I skjerm bildet ser man at i forbindelse med registrering av opplysningen, må legen fylle ut hvor opplysningen kommer ifra. Hvorvidt opplysningen er å anse som troverdig vil oppfattes ulikt ettersom det er en lege som har observert tilstanden, eller om det er pasienten selv eller pårørende som kommer med en påstand.¹²⁴ Dette er dermed til hjelp for helsepersonellet dersom de er usikre på opplysningens troverdighet.

4.4 Manuelle og maskinelle rutiner for å oppnå korrekte og oppdaterte helseopplysninger

4.4.1 Registreringsrutiner og ajourhold

Opplysningene i kjernejournal kommer fra flere ulike kilder. Når det gjelder hvem som har ansvaret for kvalitet på de ulike typene opplysninger i kjernejournal, er det som utgangspunkt lagt opp til at det er primærkildene selv som har ansvaret for riktigheten på "sine" opplysninger. Min informant forteller at det gjøres ingen kvalitetsvurdering av opplysningene fra de offentlige registrene – her stoles det på at disse er korrekte og

¹²⁴ Bekreftes også av Try og Kvigstad 30.06.15.

oppdaterte i forbindelse med registrering i kjernejournal. Kvaliteten på helseopplysningene fra de offentlige registrene i kjernejournal skal dermed som utgangspunkt være lik kvaliteten i de registrene det hentes opplysninger ifra. Jeg vil i det videre kort gjennomgå registreringsrutinene for hver av de fire gruppene av opplysninger i kjernejournal (se kapittel 2, avsnitt 2.3.1.1)

- Den registrertes legemidler
Kjernejournal henter opplysninger om legemidler på resept fra Reseptformidleren¹²⁵. Så snart en resept blir registrert i Reseptformidleren (enten i forbindelse med at en e-resept blir sendt inn, eller når legemiddel blir hentet på apotek ved bruk av papirresept) vil den registreres i kjernejournal. Ifølge min informant i Helsedirektoratet skjer dette omtrent på minuttet, litt avhengig av trafikken i Reseptformidleren. Dersom en registrering ikke har kommet inn innen 24 timer, er dette et avvik som datasystemet vil oppdage. Dette oppdages fordi det daglig sendes en kontrollmelding om hvor mange resepter som skulle vært overført fra Reseptformidleren til kjernejournal. Slike avvik har skjedd i svært få tilfeller, så langt kun på promillenivå, uten at min informant kan si noe ytterligere om hvorfor dette har skjedd.
- Om pasienten (den registrerte)
Personalialia, kontaktopplysninger og hvem som er den registrertes fastlege hentes fra henholdsvis folkeregisteret, Difis kontaktregister og fastlegeregisteret. Disse opplysningene oppdateres hvert døgn. Dersom man har foretatt bytte av fastlege vil også kontaktinformasjon til tidligere fastlege stå oppført. Slike bytter vises i historikk på inntil 3 år.

Den registrertes egne opplysninger kommer inn i kjernejournal enten ved at den registrerte på egen hånd legger dem inn via nettsiden helsenorge.no, eller i forbindelse med legebeseøk der legen legger dem inn direkte i kjernejournal for den

¹²⁵ Reseptformidleren er en sentral database for elektroniske resepter. Når en registrert skal hente ut et reseptbelagt legemiddel på apotek, må en lege på forhånd enten ha registrert en elektronisk resept (eResept), eller ha forelagt en papirresept til den registrerte. Ved bruk av eResept vil denne straks bli registrert i Reseptformidleren. Ved bruk av papirresept vil apoteket registrere uthentingene i Reseptformidleren idet den registrerte får utlevert legemiddelet.

registrerte. Disse opplysningene endres/oppdateres når den registrerte enten på eget initiativ eller i samråd med lege velger å endre dem. På disse opplysningene foretas det heller ingen kvalitetsvurdering. Legene får derfor beskjed om å forholde seg til disse opplysningene som om det var noe pasienten fortalte dem i forbindelse med en konsultasjon. Det vil si at de har ikke noe bevis på disse opplysningene, men må foreta en egen vurdering av riktigheten deres.

- Den registrertes besøkshistorikk

Den registrertes besøk hos spesialisthelsetjenesten hentes fra Norsk pasientregister (NPR). Her sendes meldinger fra sykehus hver måned over hvilke pasienter som har vært til behandling. Det er kun tid og sted som registreres, eks. "Nyreavdeling, Haukeland Sykehus, 01.01.15". Opplysninger hentes tilbake til år 2008. Min informant sier at NPR har enkelte kvalitetsproblemer. Mange av besøkslistene har tidligere (og i noen grad også fortsatt) blitt registrert manuelt, og dette har resultert i flere feil jo nærmere tilbake i tid man kommer 2008. Blant annet har det kommet frem meldinger om at pasienter har vært innlagt på ulike avdelinger som de aldri har befunnet seg på.

- Den registrertes kritiske informasjon

Da det ikke er noen felles struktur i pasientjournalssystemene nasjonalt, kan ikke kjernejournal hente opplysninger automatisk fra pasientjournalene. Det ble gjort et forsøk i begynnelsen på utviklingen av kjernejournal, ved å trekke ut det som ligger under CAVE (behandlinger/legemidler pasienten ikke skal få), men dette fungerte dårlig. I CAVE- opplysningene var det mange ulike oppfatninger av hva som var relevante opplysninger. Blant annet hadde en lege registrert "skal ikke ha bankgiro" fordi han var en dårlig betaler (!) Registreringer av kritiske opplysninger gjøres derfor manuelt av lege ved å først registrere den i pasientjournal og så direkte i kjernejournal. Vedrørende oppdatering sier min informant at regelen er at den som oppdager den kritiske opplysningen skal registrere den. Det følger også av kravet om meldeplikt, jf. pasientjournalloven §4 og forsvarlighetskravet i helsepersonelloven. Men som tidligere nevnt er det foreløpig et forbehold her frem til opplysninger automatisk registreres i kjernejournal gjennom den elektroniske

pasientjournalen.¹²⁶Forøvrig er det også slik at heller ikke forsvarlighetskravet vil gjelde så lenge kjernejournal er å regne som et nytt, utedablert verktøy (se vedlegg 4 – ansvarsforhold under utprøving). Helsepersonellet er altså ikke pålagt å ta den i bruk. Unntaket fra forsvarlighetskravet forventes imidlertid å fjernes ettersom kjernejournal blir ytterligere utbredt og kjent for helsepersonell nasjonalt, uten at min informant kunne si noe om når dette ville skje.¹²⁷

Når det gjelder å følge med på at alle systemer kjernejournal henter opplysninger fra fungerer som de skal, og at ajourholdet med disse er i orden, har Norsk Helsenett (NHN) et ansvar. NHN er et kontrollsenter i Trondheim som overvåker kjernejournal 24/7. De har en egen storskjerm som viser hvordan kjernejournal og samspillet med de andre systemene fungerer. Dersom et av systemene har problemer eller er nede, vil dette straks varsles til Helsedirektoratet. Videre kan det sendes en melding til brukerne av kjernejournal i datasystemet for å gjøre dem oppmerksomme på problemet. Ved mer alvorlige hendelser, som at noen forsøker å logge seg på fra utlandet, vil systemet straks stenges.

En funksjon som kan fortelle bruker noe om ajourholdet (- og dermed riktigheten) på opplysningene som kommer fra de offentlige registrene, er knappen for "driftstatus". Denne knappen befinner seg alltid i skjermbildet (kan også sees nederst til høyre i skjermbilde 1 ovenfor). Nedenfor er eksempel på bilde som vil dukke opp når man klikker på denne knappen:

¹²⁶ Et tiltak som foreløpig er satt i stand for å forsøke å få fastleger til å legge inn opplysninger på pasienter utenom konsultasjoner, er at legene får 70 kr per pasient de legger inn opplysninger på (gjeldende fra 01.07.15).

¹²⁷ Intervju Helsedirektoratet 01.07.15.


Status for registre

Kjernejournal er basert på aktive forbindelser med følgende registre. Uforutsette driftsproblemer i re blir utilgjengelig.

Datakilde	Responstid	Status
NHN Bedriftsregister	540 ms	OK
NHN Fastlegeregister	929 ms	OK
NHN Helsepersonellregister	341 ms	OK
NHN Norsk pasientregister (NPR)	448 ms	OK
NHN Personregister	257 ms	OK
Kjernejournal Helse, Sikkerhet, Logg, Forvaltning	33 ms	OK
Kjernejournal Pseudonym	64 ms	OK
Difi Kontaktregister	306 ms	OK

Status for datainnlastninger

Kjernejournal laster jevnlig inn informasjon fra eksterne datakilder. Eventuelle forsinkelser i innlastin

Datakilde	Sist innlastet	
FEST-kodeverk	29.04.2015 kl.01:45	
NPR Pseudonym	25.02.2014 kl.09:24	
Aktivering av nye kjernejournaler	30.04.2015 kl.05:15	
Folkeregisterendringer	25.02.2014 kl.09:25	
Sletting etter reservasjoner	30.04.2015 kl.00:15	
Utleverte legemidler	28.04.2015 kl.23:07	
Intern rapport Hdir 1	25.02.2014 kl.02:15	
Intern rapport Hdir 2	30.04.2015 kl.03:15	

Skjerm bilde 6 Oversikt over driftsstatus

I skjerm bildet er det ment å vise at bruker vil kunne se driftsstatus, samt når det sist ble lastet inn opplysninger fra de ulike registrene. Uforutsette driftsproblemer i registrene, eller i forbindelse med oppkobling til disse, kan gjøre at opplysninger blir utilgjengelige. Under status for datainnlastninger vil eventuelle forsinkelser i opplasting vises. Dersom det har oppstått problemer i driften, vil dette dessuten meldes gjennom en varslingsmelding til brukeren i forbindelse med pålogging i systemet.

4.4.2 Bekreftelse av opplysningenes riktighet

Når det gjelder å sikre at opplysningene på en registrert person faktisk er korrekte, er det en funksjon i kjernejournal som gjør det mulig for lege å verifisere informasjonen på en registrert person i systemet. Se skjermbilde nedenfor:

The screenshot shows a patient record for 'Line Danser', a 28-year-old female, with ID 040986 05660. The record was created on 08.01.2012. The interface includes tabs for 'OM PASIENTEN', 'LEGEMIDLER', 'KRITISK INFO', 'BESØKSHISTORIKK', and 'INNSTILLINGER'. A 'Verifikasjon' dropdown menu is highlighted with a red circle, and a tooltip above it reads: 'Jeg kjenner ikke til endringer i pasientens kritiske informasjon (verifiser all informasjon på siden)'. Other buttons include 'Lag utskriftsversjon', 'Gi tilbakemelding', 'Verifiser kritisk info', 'Utvid alle rader', and 'Kopier til utklipp'.

Skjermbilde 7 Verifikasjon av opplysninger

Verifikasjonsknappen merket i rødt gjør det mulig for en lege å verifisere at det som står i kjernejournal stemmer, enten den befinner seg viktige/kritiske opplysninger der eller ikke. Dermed vil det senere dukke opp en tekst ved siden av alle opplysningene, som sier at opplysningene ble verifisert av lege [Navn] den [dato].

4.4.3 Retting og supplering

Utgangspunktet er at det er primærkilden som skal sørge for å rette opplysninger. Jeg har ikke undersøkt hvordan dette foregår i de offentlige registre kjernejournal henter opplysninger ifra. Derimot forklarer min informant de gjeldende rutine for retting av de kritiske opplysningene foretatt av lege. Dersom en opplysning ved en feil er blitt registrert på uriktig person (jf. neste avsnitt 4.4.4) er det mulig å "permanent" slette denne opplysningen - men dette blir likevel registrert i en feillogg. I tilfeller der en lege skal rette en opplysning som han enten mener er uriktig eller irrelevant, er det mulig å merke en opplysning som "inaktiv info" i systemet. Se skjermbilde nedenfor:

▶ Marfan syndrom	Diagnosen omfattes av definisjonen av kritisk tilstand	(1) <input checked="" type="checkbox"/> Vis inaktive (1)
▶ Pulmonal hypertensjon	Diagnosen omfattes av definisjonen av kritisk tilstand	Avkrefret: 19.02.2014
		Endret: 16.07.2015

Skjermbilde 8 Inaktiv info i kjernejournal

I bildet viser (1) muligheten for å se opplysninger som er inaktive, altså som en lege av en eller annen grunn ikke er enig i. Denne vil dukke opp først når det hakes av for "Vis inaktive". På denne måten sikres det at også opplysninger som kan være av betydning blir beholdt i systemet, frem til de klart ikke kan sies å omfattes av behandlingsformålet.

Når det gjelder systematiske tiltak i systemet for å unngå kvalitetsmangler, viser jeg delvis til forrige avsnitt. Der kom det frem at Helsedirektoratet får melding om og følger opp med nødvendige tiltak når det registreres opplysninger som ikke er "forhåndsinnlagt" i systemet. Ytterligere tiltak vil jeg trekke frem i avsnitt 4.5.

4.4.4 Sikker identifisering

Det hjelper lite om opplysningene er riktige, dersom de er registrert på feil person. Rutinene for å sikre at opplysninger registreres rett er som følger: for å kunne åpne kjernejournal, må det søkes på den registrerte i pasientjournalssystemet. I pasientjournalssystemet er det bare mulig å ha én persons journal oppe av gangen. For å finne frem til rett person i journalssystemet søkes det normalt på fødselsnummer eller D-nummer. Systemet er koblet opp mot folkeregisteret, og det er også mulig å søke opp kun navn, eventuelt kombinasjon av navn, fødselsnummer, adresse etc. Dersom helsepersonell kun har et navn å søke etter, vil det være muligheter for å søke opp feil journal dersom flere personer har samme navn. Her må helsepersonellet gjøre en vurdering av adressen og fødselsdatoen som dukker opp, hvorvidt dette er rett person. Det er mulighet for feil her dersom feil person er åpnet i journalssystemet. Helsepersonellet har et ansvar for å kontrollere at de har rett journal oppe. Dersom en lege i forbindelse med registrering av opplysninger har åpnet feil journal, vil opplysningene bli registrert feil. Her har altså legen

selv et ansvar. Dersom legen oppdager at han har registrert en opplysning på feil person, kan han slette opplysningen. Dette vil forøvrig bli logget.

4.5 Eventuelt andre tiltak for å oppnå opplysningskvalitet i kjernejournal

Jeg finner det verdt å nevne enkelte andre systematiske tiltak for å oppnå kvalitet som kom frem under mitt intervju med Helsedirektoratet: opplæring av brukerne og den registrertes innsyn. Min informant kan fortelle at opplæring har vært en viktig del i forbindelse med utrulling av kjernejournal. Dette er også lagt inn som et krav i kjernejournalforskriften §12, og er obligatorisk for alle som skal ta i bruk kjernejournal. Opplæringen tar for seg innholdet i journalen, og hvor/hvordan opplysninger skal registreres. Etter gjennomført opplæring er det lagt opp til en test som må bestås. For å bestå denne kreves det at man har satt seg inn i hvordan kjernejournal fungerer. Helsedirektoratet hadde foretatt en test på en sykepleier som ikke hadde fått opplæring eller på annen måte satt seg inn i kjernejournal. Hun bestod testen på det trettende forsøket (da hadde hun også lært seg litt til hvilke svar som var feil). Dette forteller på den ene siden hvor viktig det er med tilstrekkelig opplæring av kjernejournal for å sikre rett bruk. På den andre siden sier det også noe om at løsningen ikke nødvendigvis er bare enkel å forstå, selv om min informant påpeker at tilbakemeldingene fra brukerne har vært jevnt over gode.

Jeg nevnte i kapittel 2 avsnitt, 2.2.2 nettportalen helsenorge.no, som gir den registrerte innsyn i egne helseopplysninger i kjernejournal. I tillegg til at den registrerte selv kan legge inn enkelte helseopplysninger om seg selv, vil løsningen også i stor grad kunne bidra til å sikre kvalitet på de andre helseopplysningene i egen journal. Min informant sier at gjennom at den registrerte selv til enhver tid kan se hva som står i egen kjernejournal, vil mulige feil oppdages raskere enn dersom det kun var mulig å få innsyn gjennom direkte kontakt med helsetjenesten.

4.6 Avsluttende kommentarer til kapittelet

I dette kapittelet begynte jeg med å lage et opplegg som skulle utgjøre rammene for å undersøke hvordan krav til opplysningskvalitet oppnås i kjernejournal. Dette gjorde jeg ved å sammenligne datakvalitetsteorien og interesseteorien, for deretter å sette disse

delvis i sammenheng med de rettslige kravene. Det har vist seg at Helsedirektoratet har lagt mye arbeid i å sørge for å utforme kjernejournal slik at kvalitetskravene blir nådd. Fordi helsepersonellet kan ha forskjellig oppfatning av hva som er tilstrekkelige og relevante helseopplysninger, avhengig av hva slags situasjon de befinner seg i, er det satt i stand ulike tekniske tiltak, blant annet mulighet til å få ytterligere opplysninger ved behov. Struktureringen av opplysningene er videre i stor grad med på å sikre både brukerens krav til representasjon og tilgjengelighet, men også de rettslige kravene til at opplysningene skal være tilstrekkelige og relevante. For å sikre korrekte og oppdaterte opplysninger, har kjernejournal lagt opp til så hyppige oppdateringsrutiner som mulig. Det er lagt spesielt fokus på det automatiske ajourholdet med Reseptformidleren (legemiddellisten), hvor oppdateringer som hovedregel skal skje omtrent på minuttet. Når det gjelder opplysninger legene registrerer, vil det imidlertid være fare for store svakheter frem til EPJ automatisk kan overføre opplysninger til kjernejournal. Unntaket fra meldeplikten gjør at det blir opp til hver enkelt lege å velge om han vil registrere/oppdatere opplysninger eller ikke. Jeg har ikke fått noe svar på når kjernejournal vil bli så integrert med EPJ at opplysninger automatisk kan overføres.

Kapittel 5 Oppsummering og samlet vurdering

5.1 Oppsummering

I denne oppgaven har jeg sett på et utvalg krav som gjelder for opplysningskvalitet i den nasjonale kjernejournal og undersøkt hvordan kjernejournalssystemet er utformet for å oppnå disse kravene.

Gjennom en teoretisk tilnærming så jeg hvilke krav brukere typisk stiller til opplysninger (data) som befinner seg i et system. Dette mener jeg har overføringsverdi til brukere av kjernejournal – helsepersonellet. Det viste seg at brukere vurderer kvaliteten ikke bare utfra opplysningenes egenverdi og kontekst, men også utfra hvordan opplysningene presenteres og tilgjengeliggjøres i systemet. At opplysningene i systemet er tolkbare, forståelige, ensartede og konsise, samt at det er lett å finne frem til dem, er krav brukere stiller i den forbindelse.

Ettersom det er bestemte rettslige krav som skal følges når det kommer til behandling av helseopplysninger, var dette også noe jeg ville undersøke for kjernejournal. Det viste seg at lovstrukturen ikke var helt enkel, med mye henvisninger til andre deler av lovgivningen. Fordi mange av de rettslige kravene er å finne i personopplysningsloven, og denne blant annet er basert på personvernteori, tok jeg i bruk interesseteorien for å bedre forstå enkelte av kravene. Interesseteorien, og dermed også lovgivningen, fokuserer på den registrertes interesse i kvalitet. Sammenligningen av brukerens perspektiv og interesseteorien i avsnitt 4.2.1 viste at både bruker og den registrerte kan sies å ha ganske sammenfallende interesser. Et eventuelt problem er imidlertid når det skal vurderes om disse kravene faktisk er oppfylt for å kunne anse behandlingsformålet som nådd. Her vil sannsynligvis den registrerte og helsepersonellet ha ulik oppfatning, for eksempel om opplysningene er å anse som tilstrekkelige. Den registrerte vil kanskje ikke se noen grunn til at helsepersonellet for eksempel har behov for opplysninger om en smittbar sykdom. Dette kan imidlertid være nødvendig for helsepersonellet å vite for å kunne gi behandling av best mulig kvalitet og ivareta pasientsikkerheten, også for andre pasienter. Her kan det sies å oppstå en utfordring i avveilingen mellom den registrertes interesse i personvern og interessen i pasientsikkerhet, herunder hva som er faglig forsvarlig. Når kravene faktisk

befinner seg i personopplysningsloven, kan man imidlertid vurdere det slik at personvernet veier tyngst.

Den siste delen av problemstillingen min bestod i å skulle undersøke hvordan kjernejournal er utformet for å oppnå kvalitetskravene jeg kom frem til underveis. Her utarbeidet jeg et opplegg utfra teorien og de rettslige kravene som passet for hva jeg ville ha mulighet til å undersøke. Et viktig funn viste seg å være de ganske strengt strukturerte opplysningene. Dette bidrar til å holde kontroll på hva opplysningene skal - og ikke skal - inneholde, samt ivaretar brukerens krav til representasjon og tilgjengelighet. Automatiske rutiner for ajourhold med kilder som er nøye utvalgt, opplæring av brukere, og den registrertes innsyn i egne opplysninger via helsenorge.no, er andre tiltak som er satt i stand for å oppnå kvalitet. Imidlertid vil unntaket fra meldeplikten som nevnt ovenfor, etter stor sannsynlighet resultere i kvalitetsmangler. Så lenge helsepersonell er klar over disse manglene, bør imidlertid ikke dette utgjøre noen stor fare for pasientsikkerheten. Kjernejournal er tross alt ment som et tilleggsverktøy til dagens begrensede muligheter for informasjonstilgang, og helsepersonellet må fortsatt sørge for å yte helsehjelp på en forsvarlig måte dersom de velger å ta den i bruk.

5.2 Samlet vurdering

Etter arbeidet med denne oppgaven og de funnene jeg har kommet frem til, vil jeg si at jeg sitter igjen med et godt helhetsinntrykk av hvordan opplysningskvalitet ivaretas i kjernejournal. Det er uten tvil forståelse for viktigheten av god opplysningskvalitet blant de som står bak kjernejournal. Hensynet til brukerens kvalitetskrav, og den registrertes krav til både kvalitet og selvbestemmelse over hvilke opplysninger som skal være tilgjengelige, synes å være balansert på en fornuftig måte. Den smidige utviklingen, piloteringen, samt den svært gradvise nasjonale utrulling, er metoder som ser ut til å begrense faren for at det skal oppstå systematiske kvalitetsmangler av stor betydning. Det kan kanskje vurderes som noe risikabelt at et helsesystem i ganske stor grad blir testet ute i praksis, for så å rette opp mangler ettersom de dukker opp. Imidlertid vil det ved utvikling av et nytt system ofte være svært vanskelig å se for seg alle mulige feil og mangler på forhånd. Utprøving av systemet i mindre skala, med betydelig brukerinvolvering, der det gradvis gjøres endringer

og legges til nye elementer og funksjoner, kan være avgjørende faktorer i kjernejournalers (foreløpige) suksess. Det blir svært spennende å følge med på den videre utviklingen, og dersom kjernejournal ender som en nasjonal suksess ville det vært interessant å dykket dypere ned i denne løsningsens utviklingsmetode.

Kilder

Bøker, artikler, med mer

Arnesen og Larsen (2014.) *Kritisk informasjon i kjernejournal*. Tidsskrift for den norske legeforening [URL: <http://tidsskriftet.no/article/3243943#reference-1>, lastet 20.06.15]

Aune, Irene Henriksen (2007). *IKT for helsepersonell*. Akribe forlag, Oslo

Bergsagel, Ingvald 28.02.15. *Kjernejournal til alle, men et mindretall vet om de har fått*. Sykepleien.no. [URL: <https://sykepleien.no/2015/02/kjernejournal-til-alle-men-et-mindretall-ved-om-de-har-fatt>, lastet 15.03.15]

Boe, Erik (2005). *Grunnleggende juridisk metode – en introduksjon til rett og rettstenkning*. Universitetsforlaget, Oslo

Bygrave, Lee (2014). *Information Concepts in Law: Generic Dreams and Definitional Daylight*, Oxford Journal of Legal Studies (2014) pp. 1-30.

Grønmo, Sigmund (2004). *Samfunnsvitenskapelige metoder*. Fagbokforlaget, Bergen.

Jansen, Arild og Schartum, Dag Wiese (2005). *Informasjonssikkerhet. Rettslige krav til sikker bruk av IKT*. Fagbokforlaget, Bergen.

Legeforeningens IT-utvalg, februar 2015. *Om strukturering av informasjon i elektroniske pasientjournaler*. Legeforeningen

Legeforeningen.no 20.11.2011. *Hva innebærer forsvarlighetskravet?*
[URL: <http://legeforeningen.no/Arbeidsliv-og-jus/Legens-ansvar/Lege-og-pasient/Forsvarlighet-og-pasientsikkerhet/Hva-innebarer-forsvarlighetskravet/> lastet 15.06.15]

Molven, Holmboe, Cordt-Hansen 16.12.2005. *Forsvarlighetskravet i helsepersonelloven*. Tidsskriftet.no [URL: <http://tidsskriftet.no/article/1349874> lastet 20.05.15]

Strong, Diane M.; Wang, Richard Y. (1996.) *Beyond Accuracy: What Data Quality Means to Data Consumers*. Journal of Management Information Systems, Vol. 12, No. 4, pp. 5-33. M.E Sharpe, inc.

Strong, Diane M.; Lee, Yang W.; Wang, Richard Y. (1997). *Data Quality in Context*. Communications of the ACM. Volume 40 Issue 5, pp. 103-110.

Strong, Diane M.; Lee, Yang W.; Wang, Richard Y. (1997b). *10 potholes in the road to information quality*

[URL: <http://web.mit.edu/tdqm/www/tdqmpub/10potholesIEEEComputerAug97.pdf> sist lastet 15.03.15]

Schartum, Dag Wiese (2015). *Den elektroniske forvaltningen og loven*. Kommuneforlaget, Oslo.

Schartum, Dag Wiese og Bygrave, Lee A (2011). *Personvern i informasjonssamfunnet. En innføring i vern av personopplysninger*. Fagbokforlaget, Oslo.

Sommerville, Ian (2011). *Software Engineering, 9th edition*. Pearson Education Inc, USA.

Johannessen, Helle og Neubert, Christian. *E-journalen – en kvalitetsvurdering i klinisk praksis*. Masteroppgave 2012. Prosjekt i Master of Information Technology med spesialisering i Sundhedsinformatik. Efter- og Videreuddannelse, Aalborg Universitet, 2. årgang, 2012.

Lovverk og forarbeider, med mer

Forskrift 15.desember 2000 nr. 1265 om behandling av personopplysninger (personopplysningsforskriften)

Forskrift 31.mai 2013 nr. 563 om nasjonal kjernejournal (kjernejournalforskriften)

Høringsnotat 2013, kjernejournalforskriften.

Lov 20.juni 2014 nr. 42 om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp (pasientjournalloven)

Lov 14.april 2000 nr. 31 om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven)

Lov 02.juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)

Lov 18.05.2001 nr. 24 om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven, tidligere versjon)

Meld. St 9 (2012-2013) Én innbygger – én journal

Meld. St 10 (2012-2013). God kvalitet – trygge tjenester

Meld. St 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen - Rett behandling - på rett sted - til rett tid

NOU 1997:19 Et bedre personvern

Ot.prp.nr 92 (1998-1999) Om lov om behandling av personopplysninger. (Personopplysningsloven)

Ot.prp.nr 13 (1998-1999) Om lov om helsepersonell mv. (Helsepersonelloven)

Prop. 89 L (2011-2012) Endringer i helseregisterloven mv. (opprettelse av nasjonal kjernejournal m.m).

Prop. 72 L (2013-2014) Pasientjournalloven og helseregisterloven

Møte i Stortinget, 07.06.2012. Referat, Sak nr. 7. Innstilling 348 L (2011-2012)

Muntlige kilder

Brugman, Sonja og Maarud, Jeanette W. 11.03.15. Avdeling for samhandling, Akershus Universitetssykehus

EHIN 2014. E-helse konferanse, 09-10.11.14, Oslo

Larsen, Bent Asgeir og Johansen, Siri. 01.07.15. Avdeling for ehelse og kjernejournal, Helsedirektoratet

Try, Marte og Kvigstad, Tonje. 30.06.15. Helsepersonell, Akershus Universitetssykehus

Valseth, Eva. 19.02.15. Operatør, Akuttmedisinsk kommunikasjonstjeneste, St. Olavs Hospital

Rapporter, med mer

Dokument 3:6 (2013-2014) Riksrevisjonens undersøkelse om elektronisk meldingsutveksling i helse- og omsorgssektoren. Riksrevisjonen

Evalueringsrapport kjernejournal. 2015. Helsedirektoratet

Evalueringsrapport kjernejournal. 2015, Vedlegg. Helsedirektoratet

Forprosjektrapport kjernejournal. 2010. Helsedirektoratet

Grimsmo, A. Remen, V. M., and Nystadnes, T. 2009. *Forprosjekt ELIN-s del 1: Oppsummert pasientinformasjon (kjernejournal)*. KITH og Norsk senter for elektronisk pasientjournal (NSEP).

IT-strategi for Helsedirektoratet 2013-2015. Helsedirektoratet.

Fyrtårn Trondheim – samtykkebasert kjernejournal: Kravspesifikasjon EPJ – Sykehus. KITH-rapport 12/07, 8.november 2007.

Kjernejournal – en introduksjon for helsepersonell. Mai 2015. Helsedirektoratet

Kritisk og viktig informasjon i kjernejournal. Januar 2015. Versjon 2.0. Helsedirektoratet

Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse og omsorgssektoren 2008-2013 (Samspill 2.0). Helse- og omsorgsdepartementet

Sluttrapport 2009. Nasjonal kjernejournal. Helsedirektoratet

Nettsider

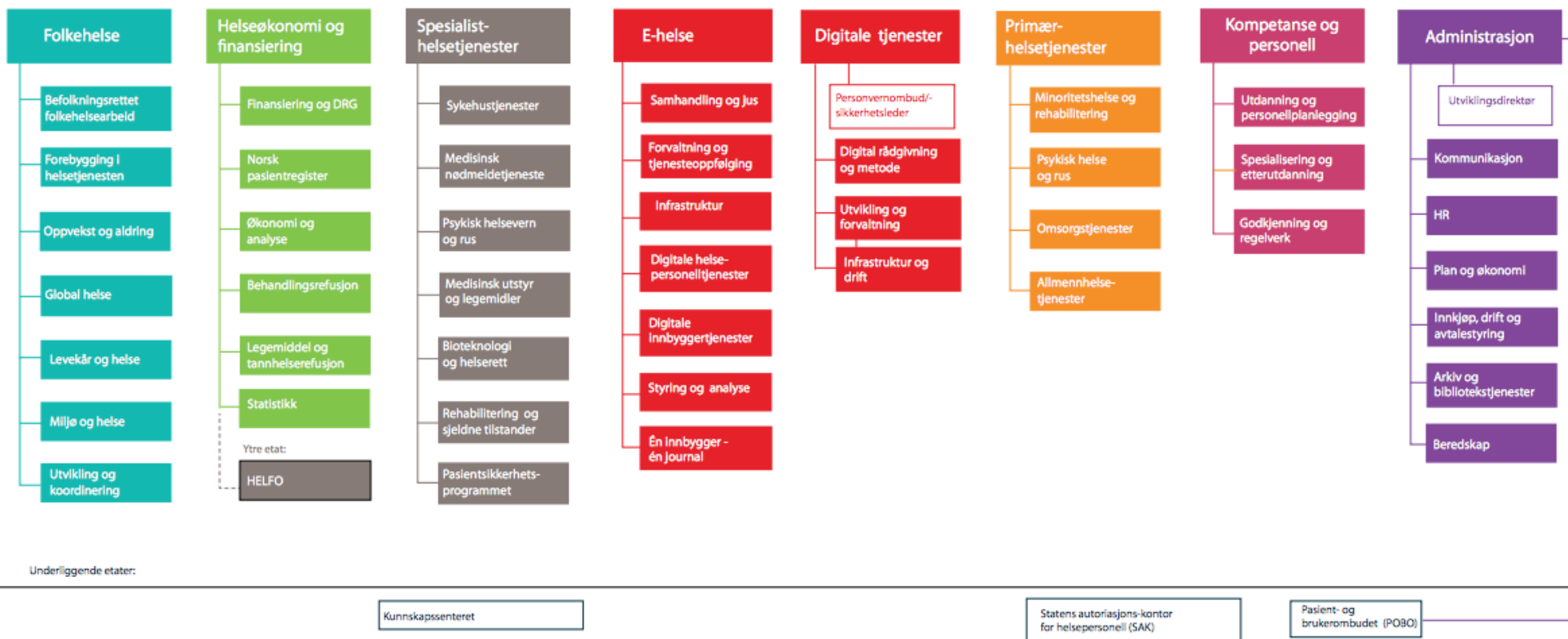
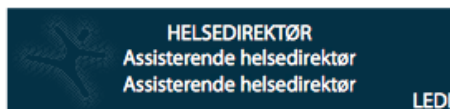
Norsk Helsenett. *Drift av nasjonale tjenester.* [URL: <https://www.nhn.no/oppgaver-og-prosjekter/Sider/Drift-av-nasjonale-tjenester.aspx>, lastet 20.07.15]

Norsk Helsenett 2014. *Årsrapport.*[URL: <https://www.nhn.no/om-oss/Documents/arsrapport-NHN-2014.pdf#search=kjernejournal> lastet 29.05]

Opplæring i kjernejournal. Demonstrasjon. Helsedirektoratet. [URL: <http://kj-opplaering.helsedirektoratet.no/hpp-webapp/kjernejournal.html#/personsok> Sist lastet 27.7.15]

Vedlegg

Vedlegg 1 – Organisering Helsedirektoratet (Kilde: helsedirektoratet.no)



Funksjonalitet til pilot leveres i to leveranser

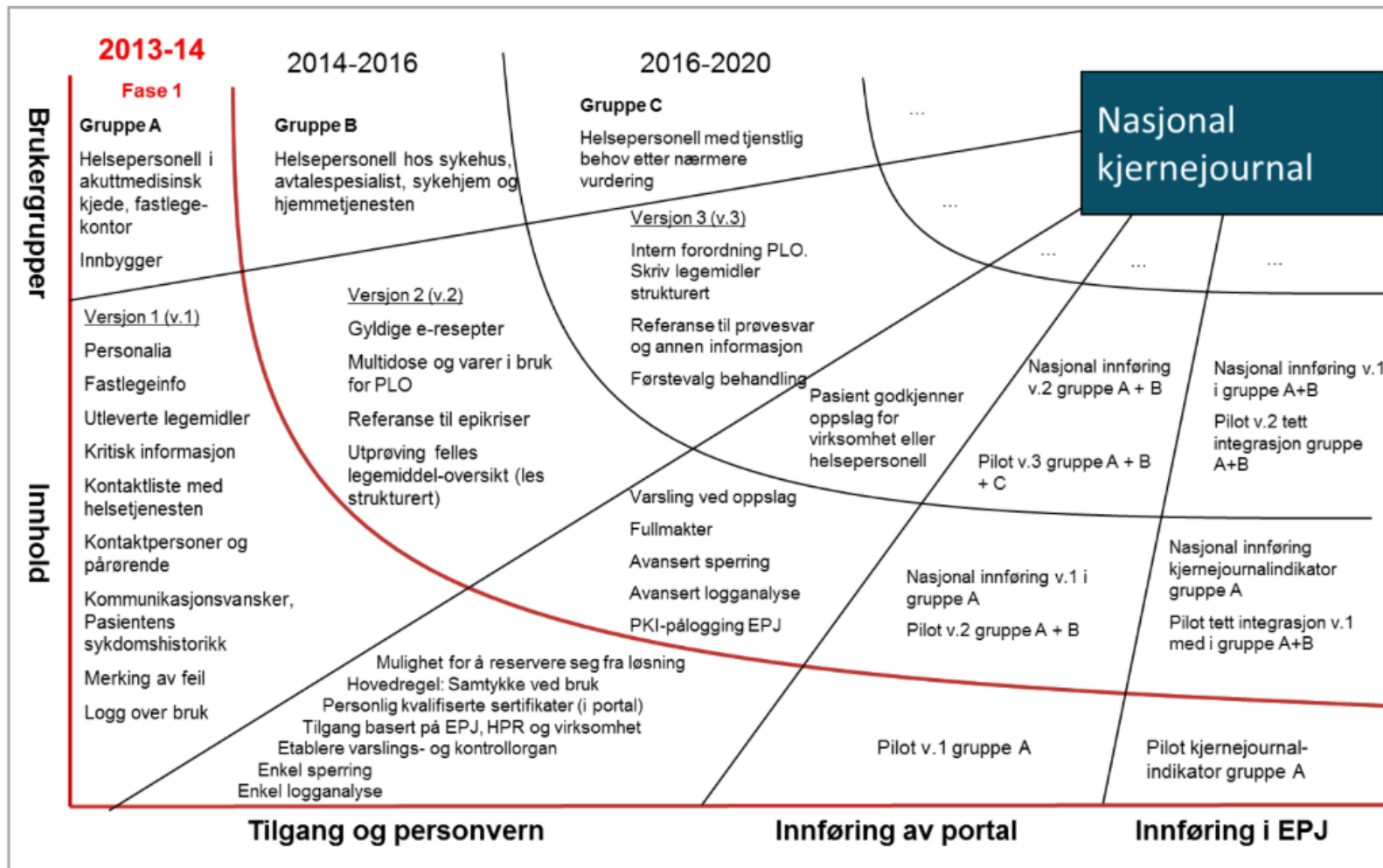
Leveranse 1 i august

- **Hvem får tilgang?**
 - Et lite utvalg helsepersonell pr. installasjon (legevakt, akuttmottak, AMK, noen legekantor)
 - Innbyggerne i Trondheimsregionen får tilgang på helsenorge.no
 - Forvaltningen
- **Hva blir tilgjengelig?**
 - Kjernejournalindikator i EPJ og åpne pasient fra EPJ
 - Kritisk informasjon (tom ved oppstart)
 - Pasientens kontakter og kommunikasjonsproblemer (tom ved oppstart)
 - Utleverte legemidler fra apotek (ikke for innbygger, tom ved oppstart). Skjuling av låste resepter, men varsel til bruker.
 - Registrere sperring og reservasjon
 - Sikkerhetsmekanismer (PKI, NHN, logg (ikke visning), opplæring/test, sjekk av helsepersonellautorisasjon, m.fl.)
 - Folkeregisteropplysninger

Leveranse 2 i november

- **Hvem får tilgang?**
 - Akuttmedisinsk kjede i Trondheim (legevakt, akuttmottak, og AMK)
 - Fastleger
 - Innbyggerne i Trondheim får tilgang på helsenorge.no
 - Forvaltningen
- **Hva blir tilgjengelig i tillegg til leveranse 1?**
 - Utleverte legemidler fra apotek (for innbygger).
 - Åpning av låste resepter.
 - Kontakt med spesialisthelsetjenesten (2008 –)
 - Pasientens egenmeldte sykdomshistorie (tom ved oppstart)
 - Fastlegeinformasjon (din fastlege)
 - Visning av innsynslogg
 - Håndheve sperring hele/deler
 - Utskriftsvennlige versjoner for innbygger og helsepersonell
 - Analyseverktøy for å avdekke smoking
 - Klipp-og-lim av legemidler, tilpasset EPJ samstemmingsmodul
 - Varsling av korttidsvirkende og langtidsvirkende preparat med samme virkestoff
 - Driftsmeldinger til helsepersonell

Vedlegg 3 – Veikart for kjernejournal (Kilde: Evalueringsrapport 2015)



Ansvarsforhold under utprøving

Hvis noe går galt med behandlingen:

1. Pasienten har kritisk informasjon, men legen har ikke registrert dette
2. Helsepersonell mottar en pasient som har kjernejournal, men slår ikke opp



Har de handlet uforsvarlig?

Juridisk vurdering fra Helsedirektoratet

Det er kravet til forsvarlighet (Helsepersonelloven §4) som gjelder.

Hva som ansees forsvarlig, **utvikler seg over tid** i pakt med utvikling av faglige normer og lovbestemte krav til yrkesutøvelsen.

Kjernejournal er **et helt nytt hjelpemiddel** som prøves ut. Dette kan tale for at det ikke vil bli ansett uforsvarlig å la være å bruke kjernejournal i utprøvingen.