

Systemstøtte i elektroniske
pasientjournalssystemer som virkemiddel for å
fange opp vold, overgrep og omsorgssvikt mot
barn i kontakt med helsevesenet

Betenkning for Barnevoldutvalget

Tomas Nordheim Alme
30.04.2017

1. Sammendrag

Det er mulig å øke helsepersonells bevissthet og kunnskap om vold og overgrep mot barn og unge ved å tilby spesifikk funksjonalitet for dette området i pasientjournalssystemene som helsepersonell benytter som viktige arbeidsverktøy. Det er også teknisk mulig å etablere løsninger for bedre kommunikasjon mellom ulike deler av helsetjenesten og mellom helsetjeneste og barnevern for å øke sjansen for at vold og overgrep kan oppdages. Videre er det mulig å gjøre selve bekymringsmeldingsprosessen og læringsprosessen for helsepersonell som melder bekymring til Barnevernet langt mer effektivt, tryggere og bedre.

Denne betenkningen foreslår åtte tiltak under fire ulike tematiske områder:

- 1) forbedre helsepersonells mulighet for å fange opp mistanke om vold og overgrep

Tiltak 1: Informasjon om helsetjenestebruk på tvers av helsetjenesten for enkeltpasienter

Tiltak 2: Sjekkliste ved mistanke om vold eller overgrep mot barn og unge

- 2) forenkle helsepersonells prosess for å melde fra om mistanke om vold og overgrep

Tiltak 3 - Elektronisk bekymringsmelding fra helsepersonell til det kommunale barnevernet

Tiltak 4 - Dialogmeldinger mellom helsetjenesten og barnevernet

- 3) forbedre og berike kommunikasjonen mellom helsevesen og barnevern

Tiltak 5 - Innskrenke mulighet for opt-out for barn i «Én innbygger – én journal»

Tiltak 6 - Nasjonal oversiktstjeneste for aktive tiltak per barn i norsk barnevern

- 4) forbedre mulighetene for systematisk læring basert på både egne og andres erfaringer

Tiltak 7 - Elektronisk tilbakemelding fra barnevern til melder

Tiltak 8 - Løpende tilgjengeliggjøring av «epidemiologiske» data fra barnevernet

Tiltakene spenner fra helt enkle digitaliseringstiltak som må anses som ukontroversielle, og som i stor grad kan gjøre bruk av allerede eksisterende teknologi og infrastruktur, til tiltak som vil samle og tilgjengeliggjøre ikke-anonymisert informasjon fra barnevernet i en nasjonalt tilgjengelig database som andre barnevernkontor og helsepersonell kan gjøre oppslag i. Et slikt tiltak må forventes å være svært omstridt. *Det er viktig å presisere at forslagene til tiltak i sin nåværende form mer er å oppfatte som eksempler enn som ferdig utredede løsninger. Formålet er å gi konkrete utgangspunkt for viktige diskusjoner i Barnevoldutvalget.*

Pasientjournalssystemenes funksjonalitet er i stor grad bestemt og begrenset av gjeldende lover og forskrifter. Dette utgjør også en viktig begrensning i spillerom for de tiltakene som diskuteres her. De fleste tiltakene vil kreve endringer i lov eller forskrift gjeldende for helsepersonell, i tillegg til tilsvarende endringer i lovverket som regulerer barnevernstjenesten.

Innholdsfortegnelse

1.	Sammendrag	1
2.	Forord	3
3.	Utfordringsbildet	4
4.	Den diagnostiske prosessen	6
5.	Foreslåtte tiltak	7
5.1.	Tiltak som øker helsepersonells mulighet til å oppdage vold og overgrep mot barn og unge	7
	Tiltak 1: Informasjon om helsetjenestebruk på tvers av helsetjenesten for enkeltpasienter	7
	Tiltak 2: Sjekkliste ved mistanke om vold eller overgrep mot barn og unge	8
5.2.	Forenklet melding og dialog med barnevernet	8
	Tiltak 3: Elektronisk bekymringsmelding fra helsepersonell til det kommunale barnevernet	8
	Tiltak 4: Dialogmeldinger mellom helsetjenesten og barnevernet	9
5.3.	Tiltak som forenkler og beriker kommunikasjonen mellom helsevesen og barnevern i saker som omhandler barn og unge	9
	Tiltak 5: Begrense mulighet for opt-out for barn i «Én innbygger – én journal»	9
	Tiltak 6: Nasjonal oversiktstjeneste for aktive tiltak per barn i norsk barnevern	9
5.4.	Tiltak som bedrer helsepersonells mulighet til å lære av egne og andres erfaringer	10
	Tiltak 7: Elektronisk tilbakemelding fra barnevern til melder	11
	Tiltak 8: Løpende tilgjengeliggjøring av «epidemiologiske» data fra barnevernet	11
6.	Vurdering av tiltakene	11
6.1.	Omfang/kostnad og nytte	11
6.2.	Nytte og kontroversialitet	14
7.	Tillegg – nyttig bakgrunnsinformasjon	17
7.1.	Bakgrunnsinformasjon: Elektronisk pasientjournal (EPJ) som verktøy for utredning, behandling og samhandling i helsetjenesten	17
7.2.	Bakgrunnsinformasjon: Klinisk beslutningsstøtte	18
7.3.	Bakgrunnsinformasjon: Population health management	20
7.4.	Bakgrunnsinformasjon: Pasientens tilgang til egen journal	21
7.5.	Bakgrunnsinformasjon: Pasientens rett til å regulere helsepersonells innsyn i egen journal	22
7.6.	Bakgrunnsinformasjon: Én innbygger – én journal	22
7.7.	Bakgrunnsinformasjon: Kjernejournal	23

2. Forord

Barnevoldutvalget ble oppnevnt av Regjeringen 13. november 2015 og skal gjennomgå alvorlige saker der barn og ungdom har vært utsatt for vold, seksuelle overgrep og omsorgssvikt. Dette er ett av tiltakene i Regjeringens tiltaksplan for å bekjempe vold og seksuelle overgrep mot barn og ungdom¹.

Som en del av dette arbeidet, ser utvalget på helsevesenet sin rolle i slike saker og hvordan særlig samarbeid og informasjonsutveksling både mellom ulike enheter i helsevesenet og mellom helsevesen og andre etater fungerer.

I sitt arbeid skal utvalget også se på mulige tiltak som kan forbedre situasjonen. Denne betenkningen har som formål å skissere mulige tiltak knyttet til pasientjournalssystemer som benyttes av helsepersonell som har behandlingsansvar. Utformingen og bruken av disse verktøyene er i stor grad bestemt av lover og forskrifter, og nye tiltak må derfor vurderes opp mot eksisterende lovverk og, i tilfeller der de foreslåtte tiltakene går utenfor dette, vurderes opp mot mulige endringer i lovverket.

Betenkningen er utformet slik at bakgrunn og åtte konkrete tiltak er kort beskrevet. Deretter gjennomgås en vurdering av antatt omfang og grad av kontroversialitet sett opp mot antatt nytteverdi. Etter presentasjonen og vurderingen av de åtte tiltakene, følger åtte korte kapitler med bakgrunnsinformasjon som antas å ha nytte for lesere som ikke er har særskilt bakgrunn innenfor ehelseområdet. Her er det spesielt lagt vekt på å få frem begrensninger knyttet til dagens lovverk som må tas høyde for ved iverksetting av eventuelle tiltak.

Det er viktig at tiltakene sees som eksempler og ideer til mulige tiltak, mer enn en uttømmende liste over mulige eller nyttige tiltak. Tiltakene er gruppert i tematiske kategorier, som forhåpentligvis vil være vel så nyttige knagger for det videre arbeidet som de konkrete forslagene i seg selv. Videre ligger det langt utenfor et realistisk omfang av en slik betenkning å gjøre noen form for kost/nytte-analyse eller uttømmende vurdering av nytte sett opp mot for eksempel personvern hensyn. Det er likevel et håp at dokumentet kan benyttes som grunnlag for diskusjon og som en innføring i noen av de mulighetene og begrensninger som ligger innenfor ehelseområdet i arbeidet for å fange opp vold og overgrep mot barn og unge.

I arbeidet med denne betenkningen er det også fremkommet utfordringer knyttet til dilemmaet mellom behovet for god journalføring i slike saker og krav til personvern og innsyn i pasientjournaler spesielt. Dette temaet vurderes å ligge noe utenfor fokuset til denne betenkningen og er derfor ikke diskutert under mulige tiltak, men er beskrevet i slutten kapittel 7.1.

¹ En god barndom varer livet ut (2014)

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/bld/foa/bld_overgrep_web.pdf

3. Utfordringsbildet

Antallet bekymringsmeldinger til barnevernet har økt kraftig de senere årene. I 2015 mottok barnevernet 54400 meldinger. 5,8% av disse kom fra lege eller tannlege i somatisk helsetjeneste, 4,7% fra psykiatrien (barn og voksen), mens 4,7% kom fra helsestasjon og skolehelsetjenesten². Dette betyr at noe over 8000 meldinger hadde opphav i helsepersonell som er målgruppen for tiltakene diskutert i denne betenkningen. Med et grovt anslag om 18000 leger, 4000 tannleger, 3500 helsesøstre og 7000 psykologer i målgruppen, er en bekymringsmelding noe som mange helsepersonell sjelden eller aldri kommer i kontakt med.

Som utgangspunkt for denne betenkningen antas det at det foreligger en underrapportering av mistanke om vold eller seksuelt misbruk av barn og unge fra helsevesenet.

En fullstendig gjennomgang av årsakene til slik underrapportering ligger langt utenfor mandatet til denne betenkningen og antas å være sentrale elementer av utredningen den inngår i.

For i det hele tatt å kunne diskutere mulige tiltak, er det imidlertid gjort noen antakelser om årsaker. Det følger av dette at en vurdering av de foreslåtte tiltakene nødvendigvis må gjøres i lys av de funn og konklusjoner som utredningen gjør.

For denne betenkningen er det lagt til grunn fire mulige hypoteser for årsaker til underrapportering som alle kan tenkes adressert ved bedre it-støtte for helsepersonell.

- 1) Lav bevissthet og kunnskap om vold og overgrep mot barn og unge hos helsepersonell
- 2) Mangel på informasjon om tidligere helsehendelser hos barnet som kunne utløst mistanke om vold og overgrep om den hadde vært kjent
- 3) Høy opplevd terskel for å kontakte barnevern og/eller politi i saker der mistanke foreligger
- 4) Manglende kommunikasjon og mulighet til systematisk læring i saker som omhandler vold og misbruk

Litt forenklet kan vi si at det er grunn til å tro at helsepersonell i for liten grad fanger opp signaler som gir grunn til mistanke om vold eller overgrep, og at man i de situasjonene der signalene oppfanges ikke vet hvordan man skal håndtere dem. Det finnes ganske sikkert andre årsaker enn disse som kan forklare utfordringsbildet, for eksempel knyttet generelt til etatsovergrepene samarbeid og organisering. Disse anses det ikke naturlig å ta med i denne betenkningen.

Det følger av de fire hypotesene at digital systemstøtte innebygget i pasientjournalssystemene som helsepersonell benytter kan vurderes opp mot følgende fire målsetninger

- 1) økt oppmerksomhet om og en mer standardisert tilnærming til vold mot barn og unge hos helsepersonell
- 2) redusert terskel for bekymringsmelding og evt politianmeldelse i saker der det er grunn til å mistenke at barn er utsatt for vold eller seksuelle overgrep.
- 3) bedre samhandling og informasjonsdeling mellom helsepersonell som er involvert i behandling, inkludert verktøy for å fange opp viktig informasjon og filtrere bort støy
- 4) Bedre læring for helsepersonell og oppbygning av erfaring i å se og tolke funn hos barn som gir grunn til mistanke om vold eller overgrep

² https://www.bufdir.no/Statistikk_og_analyse/Barnevern/Bekymringsmeldinger/#heading13465

Et annet sentralt spørsmål er hvem som skal være mottakeren av denne systemstøtten. I det følgende tas det utgangspunkt i at følgende aktører i helsevesenet som kommer i kontakt med barn eller unge omfattes av disse tiltakene:

- Spesialisthelsetjenesten som i denne sammenheng innebærer:
 - Barneavdelinger/avtalespesialister i pediatri
 - Barnepsykiatriske enheter
 - Ortopediske enheter/skadepoliklinikker
 - Øre/nese/hals og evt annen kirurgisk virksomhet
 - Voksenpsykiatri og rusomsorg (barn som pårørende)
 - Akuttmedisinske enheter/ambulansetjeneste
- Fastlege
- Legevaktslege
- Helsesøster inkl lavterskeltilbud for ungdomshelse
- Tannlegetjenesten

Felles for alle disse aktørene er at de yter helsehjelp og at de har dokumentasjonsplikt iht Helsepersonelloven. Som helsepersonell har de i henhold til samme lov også plikt til å melde fra til politi og/eller barnevern når det foreligger mistanke om mishandling, omsorgssvikt eller lignende.

§ 31. Opplysninger til nødetater

Helsepersonell skal varsle politi og brannvesen dersom dette er nødvendig for å avverge alvorlig skade på person eller eiendom.

§ 33. Opplysninger til barneverntjenesten

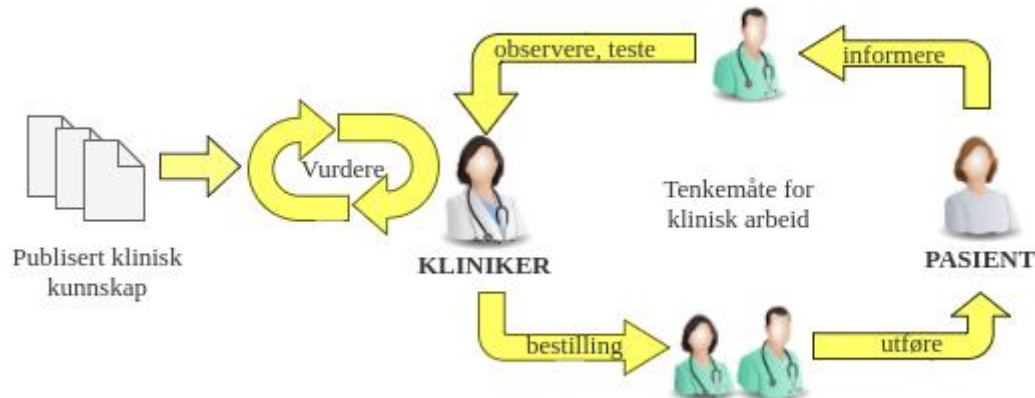
Den som yter helsehjelp, skal i sitt arbeid være oppmerksom på forhold som kan føre til tiltak fra barneverntjenestens side.

Uten hinder av taushetsplikt etter § 21 skal helsepersonell av eget tiltak gi opplysninger til barneverntjenesten når det er grunn til å tro at et barn blir mishandlet i hjemmet eller det foreligger andre former for alvorlig omsorgssvikt, jf. lov om barneverntjenester § 4-10, § 4-11 og § 4-12. Det samme gjelder når et barn har vist vedvarende og alvorlige atferdsvansker, jf. nevnte lov § 4-24.

Også etter pålegg fra de organer som er ansvarlige for gjennomføringen av lov om barneverntjenester, skal helsepersonell gi slike opplysninger.

4. Den diagnostiske prosessen

Helsepersonell jobber i en mengde ulike situasjoner og på mange ulike måter. I sin enkleste form kan den diagnostiske prosessen likevel fremstilles stilisert og generisk på tvers av de aller fleste situasjoner. Figuren under viser en slik generisk modell for diagnostisering (og behandling) av pasienter.



Figur 1 Generisk modell for den diagnostiske prosessen (Gjengitt med tillatelse fra Bjørn Næss, DIPS AS)

Det kan være utallige variasjoner i innholdet i de ulike prosess-stegene, og det kan være mange eller kun to aktører, men prosessen er alltid den samme. Gjennom gjentatte sykluser av prosessen, samler klinikerens stadig mer informasjon som kan holdes opp mot kunnskapen som klinikerens besitter gjennom sin utdannelse og erfaring, eller gjennom tilgang til skriftlig kunnskap. I mange tilfeller vil ikke en mistanke om vold eller overgrep oppfattes gjennom bare ett møte eller én hendelse. Kjennskap til familien og sammenstilling av flere ulike «puslebrikker» over tid, vil i mange tilfeller være helt avgjørende for å fange opp og vurdere vage signaler som *kan* gi grunn til mistanke, men som også *kan* ha tilforlategelig forklaring.

I samarbeid med politi og barnevern får helsepersonellet en helt annen rolle. Den vanlige rollen som helsepersonell har i å drive den diagnostiske prosessen blir redusert til å være en informant som benyttes i noen andres undersøkelsesprosess. Informantrollen er naturlig all den tid en barnevernssak faktisk er barnevernets ansvar og en kriminalsak tilhører politiet. Samtidig er det slik at funnene og tolkningen av disse funnene ikke alltid er entydig, og det er mer enn nærliggende å tenke seg at tilgang på mer relevant informasjon, både fra andre deler av helsetjenesten og fra barnevern og politi ville øke både sensitivitet og spesifisitet i helsepersonellens bekymringsmeldinger. Muligheten for løpende læring av gjennomgåtte saker er også helt essensielt for kvalitet i helsetjenestens arbeid, og et område der det må antas å foreligge stort potensial for bedring gjennom et tettere og åpnere samarbeid på tvers av sektor.

Det legges derfor til grunn at en større åpenhet og mer systematisk kommunikasjon mellom aktørene i denne typen saker er avgjørende for et bedre resultat og tiltakene som foreslås reflekterer dette. Samtidig er manglende åpenhet og kommunikasjon ikke i utgangspunktet et teknisk problem. Det må dermed også løses i juridisk, organisatorisk og kulturell kontekst.

5. Foreslåtte tiltak

I denne betenkningen foreslås åtte tiltak som antas å

- 1) *forbedre helsepersonells mulighet for å oppdage mistanke om vold og overgrep mot barn og unge*
- 2) *forenkle helsepersonells prosess for å melde fra om mistanke om vold og overgrep mot barn og unge*
- 3) *forbedre og berike kommunikasjonen mellom helsevesen og barnevern i saker som omhandler barn og unge*
- 4) *forbedre mulighetene for systematisk læring basert på både egne og andres erfaringer.*

Det er stor variasjon i antatt kostnad og kompleksitet for de ulike tiltakene. Noen av tiltakene er også ikke-spesifikke for denne problemstillingen. Det gjelder spesielt tiltaket knyttet til «én innbygger – én journal» som er begrunnet av andre tungtveiende helseargumenter. Det er da svært viktig at hensynet til utsatte barn og unge får veie tungt i utformingen av «én innbygger – én journal», selv om det initieres og finansieres gjennom andre kanaler. Det er derfor tatt med i denne betenkningen.

Det er også viktig å merke seg at de foreslåtte tiltakene, dersom de blir gjennomført, kan være fundament for ennå mer avansert funksjonalitet. I kapittel 7.2 om klinisk beslutningsstøtte beskrives hvordan kunstig intelligens og avansert dataanalyse er på veg inn i klinisk medisin for å understøtte helsepersonell. Slike muligheter er absolutt til stede også innenfor dette området, men vil være naturlig å bygge på toppen av de mer grunnleggende behovene som det er fokusert på i de foreslåtte tiltakene.

5.1. Tiltak som øker helsepersonells mulighet til å oppdage vold og overgrep mot barn og unge

Tiltak 1: Informasjon om helsetjenestebruk på tvers av helsetjenesten for enkeltpasienter

Fastleger, tannleger og sykehus rapporterer inn alle behandlingsepisoder til Norsk pasientregister (NPR) og HELFO. Rapporteringen skjer med ulike intervaller, men det pågår arbeide for å oppnå daglig rapportering. Rapportene inneholder navn og alder på pasient, samt diagnose³ og hvor pasienten er behandlet. Formålet med disse rapporteringene er dels finansiering, noe som gjør datasettet svært komplett, og dels aktivitetsoversikt for nasjonale myndigheter. Til sammen utgjør disse datakildene en høynivå historikk på alle pasienter som mottar legetjenester i det offentlig finansierte helsevesenet. Dataene fra NPR brukes i dag, i tillegg til sin opprinnelige hensikt, for å generere en besøkshistorikk i Kjernejournal. Det er dermed mulig å tenke seg disse datakildene brukt også til andre formål.

Det er mulig å se for seg flere bruksområder for denne informasjonen. Det mest nærliggende er at helsepersonellens journalsystem gjør en forespørsel ved aktivering av en pasients journal, der tjenesten kan returnere en liste over alle besøk i helsetjenesten som pasienten har hatt.

Basert på denne informasjonen er det mulig å utvikle funksjonalitet for klinisk beslutningsstøtte, for eksempel algoritmer som varsler om høyt antall skadeepisoder eller andre mønstre i informasjonen som gir grunn til nærmere vurdering. For en beskrivelse av klinisk beslutningsstøtte generelt vises til kapittel 7.2.

³ Rapportering fra tannhelsetjenesten inkluderer ikke diagnose, kun takstkode

Tiltak 2: Sjekkliste ved mistanke om vold eller overgrep mot barn og unge

Dersom helsepersonell får mistanke om at et barn kan være utsatt for vold eller overgrep, eller blir varslet gjennom et beslutningsstøttesystem, kan en sjekkliste som inneholder konsentrert informasjon om hva som bør kartlegges og hvordan helsepersonellet skal forholde seg med denne mistanken være svært nyttig. Helsepersonell som ikke jobber med sosialpediatri til vanlig, kan være usikre på hvordan de skal forholde seg i en slik situasjon. Sjekklisten vil da også kunne benyttes som dokumentasjon for hva behandler har tenkt, og hvorfor. Selv om konklusjonen til helsepersonellet skulle være at det ikke foreligger noen sterk slik mistanke, vil informasjon om at noen tidligere har tenkt tanken kunne være til hjelp for helsepersonell som skal behandle pasienten senere. Det ligger utenfor mandatet til denne betenkningen å si noe om det faglige innholdet i en slik sjekkliste, men det er redegjort for de tekniske muligheter og begrensninger i kapittel 7.2.

5.2. Forenklet melding og dialog med barnevernet

Antallet bekymringsmeldinger til barnevernet har økt kraftig de siste åtte årene. I 2015 kom ca 8000 av totalt 54400 bekymringsmeldinger til barnevernet fra helsetjenesten. Med et grovt anslag om 35000 helsepersonell i målgruppen, og med en antakelse av at enkelte av disse aktørene oppdager og melder bekymring oftere enn andre, er en bekymringsmelding noe som mange helsepersonell sjelden eller aldri kommer i kontakt med.

Helsepersonell er godt vant med å henvise til annet helsepersonell når en pasient har en problemstilling utenfor ens eget kompetansefelt. Dette er det også klare praktiske rutiner og systemstøtte for i form av for eksempel elektronisk støtte til å sende en henvisning. En slik henvisning er rask og enkel å skrive og sende elektronisk, og det gis støtte for å sikre at den går til rett instans. I noen tilfeller finnes det også rutiner eller støttefunksjonalitet for å sikre at henvisningen har det rette innholdet for å sikre en mest mulig effektiv behandling hos mottaker.

Det samme er ikke tilfelle med en bekymringsmelding til Barnevernet. Her mangler det i dag støtte i journalsystemene for enkelt å kunne varsle en slik bekymring. Det er naturlig å tenke seg at dette representerer en hindring som gjør terskelen for å melde mistanke høyere. Det er også naturlig å tenke seg at tilstedeværelsen av funksjonalitet for å sende bekymringsmelding i journalsystemet i seg selv vil ha en positiv effekt på helsepersonells oppmerksomhet rundt problemstillingen, fordi det tydelig signaliserer forventningen om at helsepersonell skal melde disse sakene til barnevernet.

Tiltak 3: Elektronisk bekymringsmelding fra helsepersonell til det kommunale barnevernet

En elektronisk bekymringsmelding fra helsepersonell til det kommunale barnevernet er teknisk sett en *relativt* lavhengende frukt. Helsepersonell i sykehus i Norge kan i dag kommunisere elektronisk med fastleger (henvisning og epikrise) og den kommunale pleie- og omsorgstjenesten (PLO-meldinger) gjennom adresserte meldinger. Det finnes hyllewareprodukter for sikker kommunikasjon som i dag er i bruk i kommunene, og som kan settes opp til også å omfatte barnevernsetaten.

Tiltaket vil kreve:

- Et nasjonalt meldingsformat på linje med elektronisk meldingsstandard for epikrise.
- Utvidelse av eksisterende nasjonale elektroniske adresseregister for helsetjenesten til å omfatte barnevernstjenesten. En slik utvidelse vil gjøre at de eksisterende systemene i helsevesenet ikke behøver å endres eller må endres kun minimalt for å kunne sende til barnevernet
- Tilkobling av barnevernsetaten i landets kommuner til Norsk Helsenet

En slik løsning vil være relativt enkel å implementere og kreve lite utviklingsinnsats av systemleverandørene i helsevesenet. De tekniske løsningene er velprøvd, og det vil være innlysende for helsepersonellet hvordan de skal benytte funksjonaliteten.

Tiltak 4: Dialogmeldinger mellom helsetjenesten og barnevernet

I tillegg til støtte for å sende elektronisk bekymringsmelding til barnevernet, vil det være nyttig at helsetjenesten og barnevernet kan kommunisere elektronisk på en sikker måte seg imellom i utredningsfasen. I dag vil slik kommunikasjon måtte være basert på telefon, i tillegg til evt brev og telefax. Telefonbasert kommunikasjon gjør sporbarheten i saken dårlig og det er i tillegg praktiske vansker med å treffe rette vedkommende på et praktisk tidspunkt. Leger i helsetjenesten opplever å få begjæringer om informasjon om pasienter, uten at det gis noen form for kontekst om hva opplysningene skal benyttes til, noe som gjør arbeidet med å hente ut informasjonen tidkrevende, og hensynet til personvernet utfordrende. En tettere dialog gjennom praktisk og sikker elektronisk kanal må antas å kunne forbedre relasjonen betydelig.

Dialogmeldinger er en del av det nasjonale meldingsløftet for pleie- og omsorgstjenesten, knyttet til Samhandlingsreformen, og innebærer en standard for generelle meldinger knyttet til en pasient, mellom ulike aktører som for eksempel sykehus og pleie- og omsorgstjenesten i kommunen.

5.3. Tiltak som forenkler og beriker kommunikasjonen mellom helsevesen og barnevern i saker som omhandler barn og unge

Tiltak 5: Begrense mulighet for opt-out for barn i «Én innbygger – én journal»

«En innbygger – én journal» er beskrevet i bakgrunnskapittel 7.6. Dette initiativet vil, basert på en strategi og teknologier som ennå ikke er fullstendig klarlagt, realisere tilgang til all klinisk dokumentasjon for en pasient, uavhengig av hvor pasienten har mottatt helsehjelp. Tiltaket er begrunnet i et generelt behov for at helseopplysninger skal følge pasienten gjennom helsevesenet og i behovet for å avdekke vold eller overgrep mot barn, men vil når det er implementert være en viktig forutsetning for å kunne gjøre nettopp det. Tiltaket innebærer dermed å gi de rette innspill til dette initiativet som sikrer at hensynet til nettopp barn og unge tas med i tilstrekkelig grad i denne nasjonale prosessen

En nasjonal løsning for journal på tvers av landet vil med stor sannsynlighet inneholde omfattende funksjonalitet for å la enkeltpersoner som ønsker det slippe å dele sin informasjon på tvers av hele helsevesenet. Dette gjelder både tilgang til journalinformasjon generelt, og muligheten til å sperre enkelt dokumenter. Dagens Pasientjournallov gir pasienter mulighet til å reservere seg mot deling av pasientinformasjon utenfor den juridiske enheten som har gitt behandling. Det fremstår som uklart om foreldre også kan reservere på vegne av sine barn, men den tolkningen er lagt til grunn for Nasjonal Kjernejournal, der foreldre kan reservere på vegne av barn opp til 16 år, og barnet selv kan reservere seg etter fylte 16.

Tiltaket innebærer å sikre at alle barn frem til 18 år har en nasjonalt delt journal som sikrer at informasjon om behandling eller utredning er tilgjengelig for alle som har tjenstlig behov.

Med denne forutsetningen på plass, vil helsetjenesten kunne benytte seg av informasjon som er generert fra hele helsetjenesten og dermed enklere plukke opp barn som har fått behandling for eksempel for mange ulike skadetilstander i ulike deler av helsetjenesten. Utformingen av et slikt tiltak må samtidig sikre at også barn og unge har et godt nok personvern rundt sine helseopplysninger.

Tiltak 6: Nasjonal oversiktstjeneste for aktive tiltak per barn i norsk barnevern

Det finnes i dag svært liten rutinemessig utveksling av informasjon mellom Barnevernstjenesten i kommunene og helsepersonell i primær- og spesialisthelsetjenesten. Dette manglende samarbeidet kan ikke primært sies å være et teknisk problem, men et utslag av både lovverk og arbeidsmåte i de to

sektorene. Sett fra helsevesenets perspektiv betyr dette at det kun er tilfeldig om helsepersonell som gir helsehjelp til et barn vet hvorvidt barnet/familien allerede er under utredning eller har tiltak fra barnevernet. I et tilfelle der helsepersonell tenker at et barn kan være utsatt for vold eller overgrep, er det svært nyttig informasjon hvorvidt barnevernet allerede er involvert eller om pasienten er ukjent for barnevernet. I en situasjon der familien har flyttet mellom kommuner er det svært interessant informasjon om en pasient har et tiltak i en annen kommune enn nåværende bostedskommune. Slik informasjon er i dag i praksis umulig å få tak i for helsepersonell. Det er ofte svært vanskelig å bedømme foreldres omsorgsevne, og informasjon om at det finnes tiltak eller evt bekymringsmeldinger knyttet til barnet fra tidligere, kan være avgjørende informasjon for en beslutning om å melde bekymring for et barn.

En løsning på dette kan være å lage et nasjonalt register etter modell av Kjernejournal der det finnes informasjon om at en pasient har en aktiv kontakt med barnevernet, i hvilken kommune denne kontakten er og hvordan en behandler kan komme i kontakt med aktuelle ansatte i barnevernet i denne kommunen. Status på saken er også nyttig informasjon. Når helsepersonell åpner en journal i pasientjournalssystemet kan informasjon om at det finnes informasjon på pasienten i et slikt nasjonalt register vises, og man kan velge å hente ned mer informasjon dersom man mener det relevant.

Omfanget av å lage en slik løsning vil være stort, men kan forenkles dersom løsningen for Kjernejournal i stor grad kan gjenbrukes. Denne løsningen inneholder en oversikt over alle aktuelle barn (hentet fra folkeregisteret) og har utarbeidet sikkerhetsløsninger og integrasjonskonsepter for journalsystemer. Tiltaket vil kreve endring i alle journalsystem, men omfanget av slike endringer vil være lett å estimere basert på arbeidet med Kjernejournal.

Dette vil være et kontroversielt tiltak siden informasjonen må anses som svært sensitiv. Til forskjell fra Kjernejournal som har en «opt-out»-mulighet for pasienter som ikke ønsker å ha en kjernejournal, kan et slikt register ikke ha det om det skal tjene sin hensikt og det er naturlig at et slikt tiltak vil kreve omfattende endringer i lovverket. Det ligger utenfor denne betenkningen å vurdere dette.

5.4. Tiltak som bedrer helsepersonells mulighet til å lære av egne og andres erfaringer

God helsehjelp er i svært stor grad basert på akkumulert erfaring både hos den enkelte helsearbeider og internt i et fagmiljø. Tilbakemeldingssløyfen fra andre faginstanser er derfor svært viktig. Dersom en fastlege vurderer en akutt syk pasient, stiller en diagnose og henviser pasienten til behandling i spesialisthelsetjenesten, vil legen får en tilbakemelding i form av en såkalt epikrise når pasienten er behandlet ferdig. Her oppsummeres forløpet, og det kan gis tilbakemeldinger og tips om hva fastlegen kan gjøre i oppfølgingen av pasienten. På den måten justerer og forbedrer helsepersonell over tid sin praksis, basert på den erfaringen de har gjort seg.

Når helsepersonell sender bekymringsmelding til barnevernet, som er noe de fleste gjør sjelden og med stor grad av opplevd usikkerhet, er behovet for en tilbakemelding om mulig ennå større. Selv om Barnevernet siden 2009 er pålagt å gi slik tilbakemelding⁴, skjer dette i praksis sjelden. Helsetilsynet gjennomførte i 2015-16 et landsomfattende tilsyn med 57 av landets barnevernstjenester og fant at barnevernstjenesten i stor grad sviktet i ansvaret for tilbakemeldinger til melder⁵. Dermed foregår det svært liten grad av læring og Barnevernet mister dermed også tilgang til en viktig sikkerhetsmekanisme – melderens mulighet til å ta et nytt initiativ dersom Barnevernets vurdering virker åpenbart feil eller

⁴ Lov om barnevernstjenester §6-7a) Tilbakemelding til melder

⁵ «Bekymring i skuffen», rapport fra Helsetilsynet, mars 2017

mangelfull. Medisinsk utredning baserer seg i stor grad på implisitte sannsynlighetsvurderinger. Tilstander som er veldig vanlig vil være den mest sannsynlige diagnosen hos en pasient og vil ofte bli fanget opp av helsepersonellet. På den annen side vil tilstander som forekommer ekstremt sjelden ofte ikke bli fanget opp med mindre det skjer som et tilfeldig funn. Et eksempel på dette så vi for noen år siden da en spesiell tarmbakterie i et kjøttprodukt forårsaket en uvanlig, men svært alvorlig sykdom hos barn⁶. Innledningsvis var oppmerksomheten rundt denne tilstanden lav. Når denne epidemien ble kjent, endret det hele helsevesenets tilnærming til pasienter med omgangssyke-symptomer.

Helsepersonells kjennskap til Barnevernets aktivitet og arbeidsmåte antas jevnt over å være lav og selv i tilfeller der helsepersonell sender bekymringsmelding, er kontakten så minimal, at det i liten grad gir grunnlag for å danne seg noen erfaring. Dersom man virkelig ønsker å øke helsepersonells evne til å oppdage og melde fra om mistanke om vold og overgrep mot barn og unge, må det sees som et helt sentralt middel å bygge opp en læringsløype som er minst like robust som den som eksisterer for resten av helsevesenet. Dette innebærer både konkrete tilbakemeldinger i den enkelte sak, og en langt bedre disseminering av aggregert informasjon om tiltak i barnevernet.

Tiltak 7: Elektronisk tilbakemelding fra barnevern til melder

Gjennom den samme etablerte kommunikasjonsplattformen som forutsatt i tiltak 3 (og som i dag finnes i samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten) foreslås det innført obligatorisk tilbakemelding til melder i henhold til Lov om barnevernstjenesten §6-7a. Helsepersonell kan da slå seg til ro med at saken følges av barnevernet, eller i motsatt fall, og dersom det fremdeles foreligger bekymring, sende en ny bekymringsmelding.

Tiltak 8: Løpende tilgjengeliggjøring av «epidemiologiske» data fra barnevernet

Basert på informasjonen som samles i forbindelse med tiltak 6, vil det være en lavhengende frukt å etablere løpende, aggregerte oversikter på kommune eller fylkesnivå som viser forekomst av bekymringsmeldinger, og resultatet av disse. En slik funksjonalitet vil tydeliggjøre forventningen til helsepersonell om plikten til å melde fra ved mistanke, og gjør at den enkelte kan sammenligne seg selv med omgivelsene. Helsestasjoner som aldri sender bekymringsmelding kan på den måten få et inntrykk av om de kanskje har for høy terskel for å melde bekymring. Det vises for øvrig til kapittel 7.3 om Population Health Management.

6. Vurdering av tiltakene

Det ligger utenfor denne betenkningens rekkevidde å gjøre noen reell kostnadsvurdering, kost/nytte-analyse eller vurdering av juridiske implikasjoner av de ulike foreslåtte tiltakene. Det lar seg derimot godt gjøre å dele forslagene inn i grove kategorier for omfang, nytte og grad av kontroversialitet. De følgende to kapitler gjennomgår de foreslåtte tiltakene med fokus på disse dimensjonene.

6.1. Omfang/kostnad og nytte

Omfang og kostnad henger sammen med flere faktorer. Til grunn for denne vurderingen ligger antallet aktører som må involveres, hvorvidt det finnes eksisterende infrastruktur og teknologi som kan benyttes og i hvor stor grad tiltaket bryter med det som er dagens juridiske og sektorkulturelle praksis. Flere av de foreslåtte tiltakene henger sammen og deler dermed på kostnaden ved etablering. I det følgende diskuteres de ulike tiltakene mhp omfang.

⁶ Nasjonalt utbrudd av E. coli O103 i 2006 med utvikling av Hemolytisk Uremisk Syndrom (HUS) hos flere barn, <https://www.fhi.no/historisk-arkiv/nyheter/sluttrapport-fra-spekepolsegruppe/>

Tiltak 1 - Informasjon om helsetjenestebruk på tvers av helsetjenesten for enkeltpasienter

Tiltaket vil kreve at data fra Norsk pasientregister (spesialisthelsetjenesten) og HELFO (primærhelsetjenesten) kan slås sammen i et register med formål å gi oversikt over en pasients helsetjeneste-historikk. Spesialisthelsetjenesten og fastleger rapporterer diagnosekoder som en del av sine refusjonskrav med henholdsvis ICD-10 eller ICPC-2 kodeverk. Per i dag rapporterer spesialisthelsetjenesten hvert tertial, mens fastleger gjerne sender refusjonskrav 1-2 ganger per måned. Det pågår endringer som vil gjøre spesialisthelsetjenestens rapportering daglig. Spesialisthelsetjenestens data til NPR er allerede tilgjengelig i dag i pasientens Kjernejournal. Derfor er det mulig å se for seg at en slik funksjonalitet relativt enkelt kan tilbys som en utvidelse av dagens Kjernejournal. Kjernejournalforskriften inneholder imidlertid anledning for pasienter å reservere seg, og nekte å ha en Kjernejournal. Foreldre kan bestemme dette for barn under 16 år, mens barn mellom 16 og 18 kan bestemme dette selv. Dersom et slikt tiltak skal være effektivt, vil det måtte til en forskriftsendring som lar denne informasjonen (men ikke nødvendigvis all annen informasjon i Kjernejournal) være tilgjengelig for helsepersonell for ALLE personer under 18 år.

Forutsatt at Kjernejournal kan benyttes til dette formålet, vil tiltak 1 ha en lav kost og en høy antatt nytteverdi. Oppbygning av et helt nytt register med dette formål må følgelig forventes å være et langt mer kostbart prosjekt.

Tiltak 2 - Sjekklistor ved mistanke om vold eller overgrep mot barn og unge

Forutsetningen bak dette tiltaket er at det kan lages enkle sjekklistor/skjemaer i journalsystemene som helsepersonell benytter i dag. Sjekklistene benyttes av helsepersonellet i de situasjoner der man finner grunn til å lure på om barnet er utsatt for vold eller overgrep og lur på hva man skal se etter og dokumentere, og hvem man evt kan kontakte. Funksjonaliteten kan bestilles av de ulike leverandørene, og antakelig langt på veg konfigureres uten at det er behov for dyr utvikling hos disse. Formålet er å ta retningslinjer som i dag finnes som hefter og rundskriv inn i journalsystemene slik at det blir lett å vite hva som inngår i en vurdering og hvilke forpliktelser man har som helsepersonell. Sjekklisten kan også sees i sammenheng med tiltak 3, slik at sjekklisten bidrar til å fylle ut en strukturert bekymringsmelding med det innholdet som vil hjelpe mottakeren i Barnevernet å gjøre en mest mulig effektiv behandling av meldingen.

Tiltak 3 - Elektronisk bekymringsmelding fra helsepersonell til det kommunale barnevernet

Tiltak 3 innebærer at man basert på dagens eksisterende infrastruktur i helsetjenesten innlemmer nye typer elektroniske meldinger til bruk for bekymringsmeldinger til barnevernstjenesten. For meldingsavsenderen (helsetjenesten) vil endringene være minimale da eksisterende funksjonalitet som i dag benyttes til kommunikasjon mellom spesialisthelsetjeneste, fastlege og pleie- og omsorgstjenesten i kommunene i stor grad bør kunne gjenbrukes. På mottakersiden er kommunene i dag i stand til å motta slike meldinger innenfor kommunal pleie- og omsorgstjenester gjennom tilkobling til Norsk Helsenett. Den største utfordringen vil være å få koblet Barnevernet sine saksbehandlingssystemer inn i denne kjeden, en oppgave som absolutt bør være overkommelig. Det vil være nødvendig å utvide det nasjonale adresseregisteret for helsetjenesten til å inneholde elektroniske adresser til barnevernstjenesten og denne må settes i stand til å sende og motta meldinger. Tiltaket deler kostnader med tiltak 4 og tiltak 7. Disse vil dele på etableringskostnadene, og den fulle kostnad vil langt på veg påløpe også ved implementering av kun ett av disse tiltakene.

Tiltak 4 – Dialogmeldinger mellom helsetjenesten og barnevernet

Se tiltak 3.

Tiltak 5 - Innskrenke mulighet for opt-out for barn i «Én innbygger – én journal»

Tiltak 5 har ingen spesiell kostnad, i det det handler om å påvirke strategi og ikke minst utforming av lovverk slik at innsatsen som legges i «én innbygger – én journal» også vil komme volds- og overgrep utsatte barn og unge til gode.

Tiltak 6 - Nasjonal oversiktstjeneste for aktive tiltak per barn i norsk barnevern

Dette er det mest omfattende av de foreslåtte tiltakene, både teknisk og juridisk/personvernmessig. Teknisk vil tiltaket kunne løses ved at barnevernstjenesten rapporterer sin aktivitet løpende på samme måte som helsetjenesten gjør til registeret som er skissert i tiltak 1. Imidlertid tar tiltak 1 utgangspunkt i at Kjernejournal kan benyttes. Det kan vise seg å være en umulig forutsetning for tiltak 6. I denne vurderingen tas det utgangspunkt i at en slik tjeneste må opprettes med et eget juridisk lovgrunnlag og som en egen teknisk løsning. Videre må det, på samme måte som for Kjernejournal, lages integrasjoner med de ulike systemene som skal produsere og konsumere denne informasjonen. Alle landets barnevernstjenester vil være produsenter, mens både barnevernstjenesten og helsepersonell vil være konsumenter.

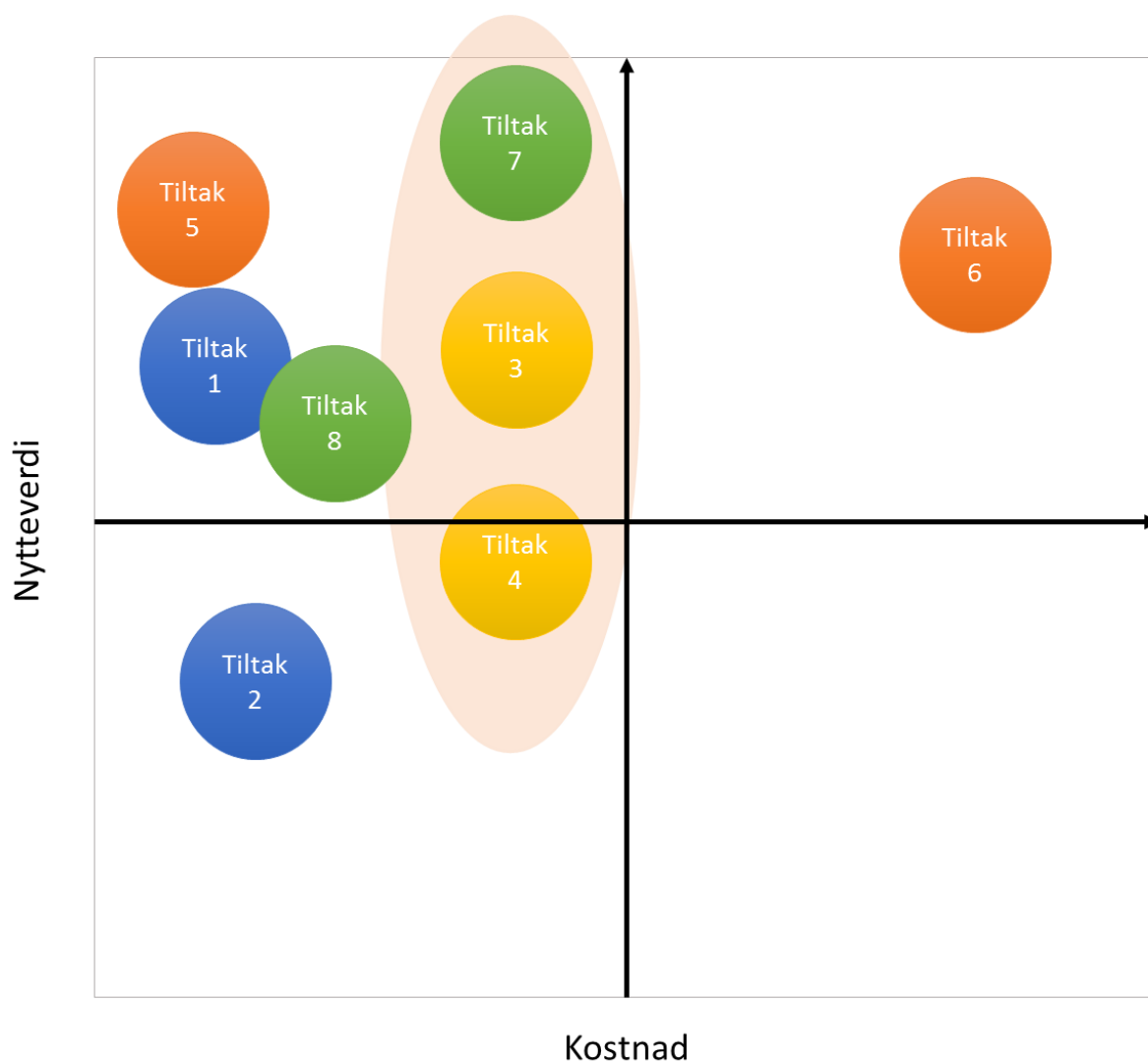
Dersom tiltaket, mot formodning, kan innlemmes i Kjernejournal, vil det tekniske omfanget være langt lavere. De juridiske og organisatoriske/kulturelle aspekter vil fremdeles måtte antas å være krevende med et slikt tiltak. Informasjonen som bør inngå i en slik tjeneste er i stor grad overlappende med informasjonsinnholdet i tilbakemelding til melder som er beskrevet som tiltak 7, men registeret vil også inneholde alle saker hvor helsevesenet ikke er opphav til bekymringsmeldingen.

Tiltak 7 - Elektronisk tilbakemelding fra barnevern til melder

Se tiltak 3.

Tiltak 8 - Løpende tilgjengeliggjøring av «epidemiologiske» data fra barnevernet

Tiltak 8 handler om å fremstille informasjon omtalt i de andre tiltakene, spesielt tiltak 6. Formålet er å øke oppmerksomheten om problemstillingen vold og overgrep mot barn og unge, og gi helsepersonell og virksomheter en mulighet til å måle sin egen virksomhet opp mot gjennomsnittet for sitt geografiske område og landet som helhet. Tiltaket antas å ha en lav egenkostnad dersom den realiseres som en utvidelse av tiltak 6, men en uforholdsmessig stor kostnad sammenlignet med nytte dersom det skal realiseres alene.



Figur 2 - Grafisk fremstilling av antatt omfang/kostnad opp mot antatt nytteverdi av de åtte foreslåtte tiltakene

6.2. Nytte og kontroversialitet

Kommunikasjonen og samarbeidet mellom helsetjenesten og barnevernet er i dag mangelfull og lite systematisk. Dette kan antakelig begrunnes i eksisterende lovverk, og tolkning av dette, samt kulturelle forklaringer som ikke nødvendigvis løses med lovendring.

Opprettelse av nasjonale ikke-anonymiserte, ikke-samtykkebaserte registre innenfor helse vekker vanligvis stor diskusjon, og helsetjenesten har i dag sterke begrensninger på utveksling av potensielt livsviktig pasientinformasjon begrunnet i de sterke personvern hensyn som foreligger. Det må påregnes at tiltak som åpner opp for utveksling på tvers av sektorer vil vekke minst like store diskusjoner som de tiltak som i dag diskuteres innenfor helsesektoren. Grovt sett kan man tenke seg at tiltakene som bare utgjør en digitalisering av dagens manuelle prosesser, for eksempel sending av bekymringsmelding, vil være lite kontroversielt, mens opprettelsen av et nasjonalt register over barnevernstiltak som helsetjenesten kan få tilgang til vil være svært kontroversielt og i noen sammenhenger kunne bli politisk svært vanskelig, slik man også har opplevd innad i helsetjenesten.

I det følgende er de foreslåtte tiltakene beskrevet med henblikk på hva som kan være kontroversielt, og hvor kontroversielt det vil være.

Tiltak 1 - Informasjon om helsetjenestebruk i journalsystemene.

Tiltaket antas i seg selv å være ukontroversielt, i det det allerede delvis finnes realisert i Kjernejournal. Tiltaket kan gjennomføres uten at omfanget av informasjon beskrevet i Kjernejournalforskriften må endres. Den største utfordringen vil være hensynet til §3 i samme forskrift om retten til å reservere seg mot registrering, jfr Helseregisterloven §6. Det bør klargjøres i hvilken grad foreldre kan nekte slik registrering på vegne av egne barn. I dag har foreldre rett til å reservere barna mot å ha Kjernejournal opp til de fyller 16 år. Etter 16 år har barnet selv denne rettigheten. For å kunne fungere optimalt, vil det være behov for at helsepersonell kan benytte seg av denne informasjonen på tross av at pasienten eller pasientens foreldre ikke ønsker å ha en kjernejournal.

Tiltak 2 - Sjekkliste ved mistanke om vold eller overgrep mot barn og unge

Dette tiltaket er en ren digitalisering av de retningslinjer og prosedyrer som allerede finnes i ulike oppslagsverk, og tiltaket antas å være relativt ukontroversielt fra et personvern-ståsted. Et viktig spørsmål er om de ferdig utfylte sjekklister skal være tilgjengelig som journaldokumenter for pasienten og pasientens pårørende. Se for øvrig mer bakgrunnsinformasjon om sjekklister i kapittel 7.2 om klinisk beslutningsstøtte.

Tiltak 3 - Elektronisk bekymringsmelding fra helsepersonell til det kommunale barnevernet

Dette tiltaket er en ren digitalisering av en prosess som i dag baseres på brevpost eller telefonisk kontakt. Løsningene er velprøvd og holder høy sikkerhetsstandard. Fra et personvern-hensyn må det derfor antas å være et ukontroversielt tiltak. Det må avklares om en slik melding skal inngå i pasientens journal, som pasienten dermed har innsynsrett til. Det kan i alle fall være gode grunner til at en slik melding skal skjermes tidsavgrenset i en pågående sak. Dette området kan være kontroversielt.

Tiltak 4 – Dialogmeldinger mellom helsetjenesten og barnevernet

Se tiltak 3.

Tiltak 5 - Begrense mulighet for opt-out for barn i «Én innbygger – én journal»

I dag har pasienter iht til Pasientjournalloven rett til å motsette seg deling av informasjon (iht §19) på tvers av juridiske enheter i helsetjenesten. Det fremkommer ikke tydelig om foreldre har anledning til å motsette seg slik deling på vegne av barnet, men det er tolkningen som er lagt til grunn når det gjelder Kjernejournal. Dersom «én innbygger – én journal» skal kunne ha en effekt når det gjelder avdekking av vold og overgrep mot barn og unge, vil det være viktig at det ikke gis anledning til «opt-out» eller at denne anledningen begrenses. Dette antas å bli oppfattet som en innskrenkning i personvern, og må derfor antas å kunne være kontroversielt.

Tiltak 6 - Nasjonal oversiktstjeneste for aktive tiltak per barn i norsk barnevern

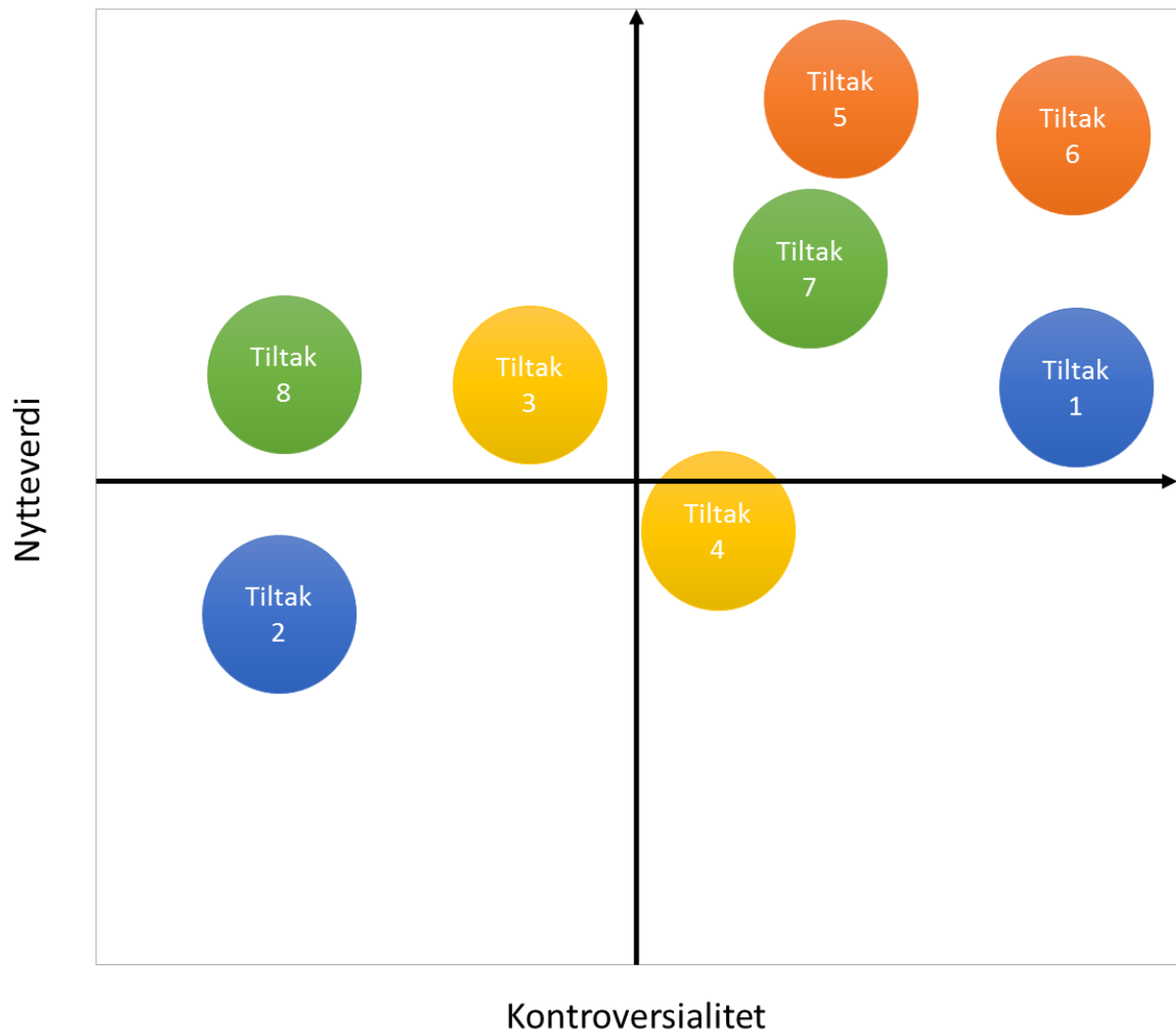
Tiltaket innebærer at det opprettes et nytt nasjonalt register, eller en signifikant utvidelse av et allerede eksisterende, med det formål å gjøre informasjon om tiltak for et barn i barnevernsetaten i én kommune tilgjengelig for andre kommuners barnevern og for helsepersonell som behandler barnet. Tiltaket må antas å være svært kontroversielt og vil behøve betydelig dokumentasjon på effekt sett opp mot personvernrisikoen det innebærer.

Tiltak 7 - Elektronisk tilbakemelding fra barnevern til melder

Se tiltak 3.

Tiltak 8 - Løpende tilgjengeliggjøring av «epidemiologiske» data fra barnevernet

Tiltaket innebærer kun en tilgjengeliggjøring av informasjon fra andre tiltak. Det er spesielt samlingen av informasjon, gjennom tiltak 6 som vil være kontroversielt. At informasjonen tilgjengeliggjøres i anonymisert form, vil antakelig kun bedømmes positivt.



Figur 3 – Grafisk fremstilling av tiltakenes antatte kontroversialitet opp mot antatt nytteverdi

7. Tillegg – nyttig bakgrunnsinformasjon

7.1. Bakgrunnsinformasjon: Elektronisk pasientjournal (EPJ) som verktøy for utredning, behandling og samhandling i helsetjenesten

Alle behandlere har i henhold til *Lov om Helsepersonell (Helsepersonelloven)* plikt til å føre journal, og ansvaret for oppbevaring av journalen er knyttet til den juridiske enheten som behandler er ansatt ved (og som har utøvd helsehjelpen).

Elektronisk pasientjournal (EPJ) kan sammenfattes som en elektronisk ført samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp⁷. I motsetning til den papirbaserte pasientjournalen, innebærer en elektronisk pasientjournal at journalen kan deles på tvers av geografi og organisatoriske skiller. I tillegg gjør digitalisering av journalen at det kan gjøres automatisert kalkulasjon og maskinell vurdering av innholdet i journalen.

Selv om den digitale journalen teknisk sett er lett å dele, er det i praksis fremdeles strenge begrensninger. Deling av informasjon i pasientens journal er regulert i *Lov om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp (Pasientjournalloven)* av 2014.

Inntil denne loven med forskrift trådte i kraft var det i praksis ikke adgang til å dele innholdet i pasientjournalen på tvers av juridiske enheter. Dette innebar at dersom to sykehus var organisert som separate Helseforetak (HF), ville deling av journalen være lovstridig, mens om de to sykehusene ble slått sammen til ett foretak, ville det være lovlig og i praksis forutsatt at informasjonen var delt mellom disse sykehusene. Det er fremdeles i dag uklarerheter knyttet til detaljer vedrørende hvordan deling praktisk kan gjennomføres, men det er i skrivende stund åpnet for at helsepersonell ansatt ved ett sykehus i én helseregion kan få innsyn i journalen ved andre sykehus i samme region ved tre av landets fire helseregioner⁸

Den gamle loven var ikke til hinder for at informasjon kunne utveksles ved definerte ansvarsoverføringer som for eksempel henvisning, epikrise(utskrivningsbrev), pleie- og omsorgsmeldinger. Det innebærer altså at det også tidligere var anledning til å sende digitalisert informasjon mellom for eksempel fastlege og sykehus som del av en henvisning eller epikrise. I slike tilfeller tar lovgiver for gitt at disse dokumentene kun inneholder informasjon som avsender aktivt har bedømt til å være relevant for behandlingen av pasienten. Slik sending har en klar begrensning i at informasjon kun overføres mellom aktører som allerede har et behandlerforhold til pasienten, mens nye, fremtidige behandlere ikke har noen måte å få tilgang til denne informasjonen på.

For fastleger har det vært vanlig at alle leger i en legepraksis deler journalsystem og dermed har tilgang til pasientjournalen for hverandres listepasienter. Det tas i denne betenkningen ikke stilling til om denne praksisen er gjennomført i tråd med lovverket, men det tas utgangspunkt i at den eksisterer og er utbredt.

⁷ KITH (nå ehelsedirektoratet)s definisjon: http://www.kith.no/templates/kith_WebPage____3494.aspx

⁸ Helse Midt-Norge åpnet for tilgang mellom helseforetakene i regionen fra oktober 2015. Helse Vest og Helse Nord åpnet tilsvarende tilgang på tvers i 2016. Helse Sør-Øst har påbegynt sin sammenslåing av helseforetakenes journaler og vil tilby tilgang på tvers av helseforetak fortløpende ettersom nye foretak innlemmes i regional løsning fra 2017-2020. Tilgangen er i alle tilfeller basert på Pasientjournallovens §9 og gjelder kun for spesialisthelsetjenesten

På tvers av avdelinger innenfor ett og samme foretak er det tillatt og vanlig praksis, både under ny og gammel lov, å dele journal slik at for eksempel ortopedene kan lese barnelegenes notater og omvendt. Denne tilgangen på tvers av avdelinger er ofte differensiert slik at leger gjerne har vide tilganger, mens sykepleiere og annet helsepersonell oftere kun har tilgang til informasjon generert ved den enheten de selv arbeider ved. Reglene for slik tilgang varierer mellom helseregionene, basert på lokal tolkning av lovverk. Det er også regionale forskjeller i Norge rundt praksis for deling av journal mellom psykiatri og somatikk.

Fastlegen eller andre aktører utenfor sykehuset får ikke slik tilgang til sykehusjournalen og vice versa uten at det er inngått spesiell avtale om dette mellom den enkelte fastlege og helseforetaket iht Pasientjournalloven §19. I skrivende stund er ingen eksempler for slik deling kjent for undertegnede. Noen steder har det vært praksis å ansette leger som arbeider i kommunal legevaktordning samlokalisert med sykehus i en 0%-stilling ved sykehuset slik at disse kan gis tilgang til pasientens sykehusjournal for å unngå at pasienten må overføres fra legevakt til sykehusets akuttmottak for å få tak i relevant informasjon. Tilsvarende er det noen steder gitt mulighet for at ansatte ved kommunale akutte døgnenheter (KAD) får tilgang til sykehusets journalsystem, gjennom egne datamaskiner som er bekostet av sykehuset. Formålet med dette er å bedre samhandling og redusere unødvendige innleggelses som følge av manglende informasjon.

I forbindelse med sosialpediatrisk utredning der det er mistanke om vold eller overgrep benyttes det ofte en såkalt *skjermet journal* som ikke er tilgjengelig for annet helsepersonell ved sykehuset (som ikke deltar i den konkrete, aktuelle utredningen). Pasienter får heller ikke automatisk tilgang til denne informasjonen. Begrunnelsen for å ha en slik skjermet del av pasientjournalen er behovet for å kunne nedtegne informasjon som fremkommer i utredningen, men som er svært sensitiv og/eller som ikke kan verifiseres. For eksempel kan det dreie seg om beskyldninger mot tredjeperson i en familiekonflikt som er av en slik art at det må dokumenteres av hensyn til barnet, men som samtidig ikke kan verifiseres, og det dermed ikke vil være forsvarlig å nedtegne i en løpende journal som er tilgjengelig for annet helsepersonell eller for pasienten eller dennes pårørende i all fremtid. Skjermet journal er ikke nevnt spesifikt i Pasientjournalloven eller Pasient- og brukerrettighetsloven, verken som begrep eller konsept.

7.2. Bakgrunnsinformasjon: Klinisk beslutningsstøtte

Elektroniske pasientjournalsystemer har i økende grad funksjoner for klinisk beslutningsstøtte innebygget. Dette er funksjonalitet som basert på informasjon om pasienten og en forhåndsbestemt regel eller algoritme som produserer et råd eller en påminnelse til brukeren. Eksempelvis kan det defineres regler som gir brukeren et varsel dersom det i løpet av kort tid oppstår to eller flere skadetilstander hos et barn. Tilsvarende kan sosialpediatriske problemstillinger foreslås som differensialdiagnoser ved uklare problemstillinger hos barn.

Et gjennomgående og generelt problem med regler som grunnlag for beslutningsstøtte i journalsystemer er at det er vanskelig å lage regler som er treffsikre nok. For å sikre at en regel fanger opp alle de situasjonene som vi ønsker at den skal fange, må vi ofte akseptere at den også fanger mange falske positive. Vi må med andre ord velge mellom høy sensitivitet eller spesifisitet. I de fleste tilfellene velger man å få høy sensitivitet, noe som gjør at brukeren etter hvert blir overlesset av falskt positive advarsler og slutter å stole på advarselen. Dermed kan den virke mot sin hensikt.

Regler anbefales derfor for enkle sammenhenger, der man kan oppnå høy sensitivitet med en akseptabel spesifisitet.

Kunstig intelligens (artificial intelligence – AI) betegner dataprogrammer som har evnen til å lære, og som kan trenes til å kjenne igjen mønstre i informasjon. Selv om kunstig intelligens har en over 100 år lang historie som akademisk forskningstema, er teknologien fremdeles i modning. Det er denne typen teknologi som i dag muliggjør autonome motspillere i dataspill, tolkning av innhold i bilder, selvkjørende biler eller gjenkjenning av tekst eller tale. Som samlebetegnelse omfatter kunstig intelligens flere ulike teknikker og teknologier. En sentral forskjell fra regelbasert beslutningsstøtte, er at man kan «trenes» systemer til å utvikle beslutningsstrategier gjennom å tilby store mengder test-data med kjent utkomme. En undergruppe av kunstig intelligens er såkalte dype nevralt nettverk. Dette er systemer som uten å kjenne noen form for hypotese om sammenhenger kan trenes opp til å finne sammenhenger i store treningsmaterialer. Dette kan igjen brukes for eksempel til å gjennomgå journaler automatisk og indikere om det finnes innhold i sykehistorien til barnet som minner om historiene i læringsmaterialet og gi anbefalinger i henhold til det. Systemene bygger slik sett på assosiasjon og kan sammenlignes med «magefølelsen» som helsepersonell får basert på de tidligere erfaringene de har med seg. Forskjellen er at maskinens «erfaring» kan være svært mye større. Det gir også mulighet til å koble sammen datakilder på tvers av sektorer og som medarbeidere innenfor den enkelte sektor ikke har tilgang til.

Det er forventet at kunstig intelligens, i dag ofte også omtalt som «cognitive computing», vil endre måten datasystemer kan støtte menneskelig problemløsning på, ikke minst innenfor helsetjenesten og det er antatt deteksjon av helserisikoer er et av områdene som hvor slik teknologi vil få innpass i de nærmeste årene.

Det finnes i dag flere prosjekter i den norske helsetjenesten som ser på hvordan kunstig intelligens kan benyttes for å bistå helsepersonell i å fange opp viktig informasjon blant all informasjonen som finnes i pasientens journal. Ett prosjekt som har fått mye omtale i media det siste året er BigMed-prosjektet med utgangspunkt i Oslo Universitetssykehus, Universitetet i Oslo og NTNU, sammen med flere andre aktører. Prosjektet ledes av professor Erik Fosse ved Intervensjonsenteret på Oslo Universitetssykehus. Dette prosjektet tar i tillegg til de tekniske og helsefaglige perspektivene også opp de juridiske dilemmaene og endringer i lovverk gjennom en egen juridisk arbeidspakke. Det vil kunne være svært hensiktsmessig å henge initiativer knyttet til utvikling av beslutningsstøtte ved spørsmål om vold og overgrep mot barn og unge på et slikt, allerede eksisterende initiativ.

Sjekklistor

Sjekklistor er en vanlig form for klinisk beslutningsstøtte i helsevesenet som i andre bransjer. Med sjekkliste menes i denne sammenheng et elektronisk skjema eller en datamodul som benyttes til å strukturere helsepersonellens tilnærming til pasienten gjennom et sett standardspørsmål.

Innføring av sjekklistor kan resultere i en standardisert tilnærming til screening av barn- og unge mhp risikofaktorer og evt mistanke for vold og overgrep. Det vil kunne øke bevisstheten om temaet blant helsearbeidere og, dersom informasjonen fra sjekklistene samles inn, danne grunnlaget for bedre tallgrunnlag for å styre ytterligere tiltak.

Alle de relevante journalsystemene har i dag funksjonalitet for å definere sjekklistor eller elektroniske skjema. Det er variasjoner i hvor avanserte disse skjemaene er med tanke på å gjøre kalkulasjoner eller sette opp regler som forenkler utfylling. Det er imidlertid greit å anta at en enkel sjekkliste kan implementeres av alle de ulike leverandørene.

Dersom anvendelsen av skjemaet skal være betinget informasjon i journalen (for eksempel knyttet til visse diagnoser/problemstillinger eller lignende) er det et noe mer krevende prosjekt å innføre. Årsaken til dette er at informasjon for eksempel om diagnose ofte føres inn i journal etter at pasienten er undersøkt. På sykehus er det fremdeles vanlig at journalen skrives og systemet oppdateres etter at

behandler er ferdig med pasienten. Utforming av slike verktøy vil derfor måtte vurderes opp mot eksisterende arbeidsprosesser.

I forlengelsen av slike registreringer er det naturlig å vurdere innsamling av denne informasjonen på tvers av enheter. Dette er behandlet i kapittelet om *population health management*

Når det går inflasjon i sjekklister er det antatt at effekten påvirkes negativt. Brukere vil bli opptatt av å «klikke bort» skjemaene og legger mindre vekt på om innholdet er korrekt. I det amerikanske, forsikringsbaserte helsesystemet har strukturerte sjekklister fått en svært stor rolle og utgjør en stadig større del av helsepersonellens arbeidsoppgaver.

En måte å møte en slik problemstilling på er å lage sjekklisene dynamiske, kanskje med kun ett innledende spørsmål om behandler mener at vold eller overgrep er en mulig problemstilling for dette barnet. Ved positivt svar på dette, tilbys ytterligere støtte til hvordan behandler kan forholde seg videre. En slik aktiv spørsmålsstilling som må besvares, vil tydeliggjøre den klare forventningen som ligger til helsepersonell på å være oppmerksomme på problemstillingen.

Dersom en slik sjekklister gjøres som del av journaldokumentasjonen, vil pasient/pårørende kunne få tilgang til den gjennom elektronisk innsyn i journal via Helsenorge.no. Behandler kan innenfor begrensningene i Pasient- og brukerrettighetsloven sperre et hvilket-som-helst dokument, også en slik sjekklister, for innsyn i de tilfellene der innsyn må antas å være til skade for pasienten, det vil si dersom det faktisk foreligger mistanke om vold. I dette tilfellet kan det imidlertid være uhensiktsmessig, siden fravær av et slikt rutinedokument i pasientens oversikt over egen journal (eller egentlig foresattes innsyn i barnets journal) også vil være en tydelig indikasjon på innholdet.

Det er i utgangspunktet god praksis for behandler å være åpen overfor foreldrene om bekymringer knyttet til barnet, men det vil ganske sikkert finnes situasjoner hvor det kan være skadelig at informasjonen blir tilgjengelig elektronisk uten at innholdet er drøftet med foreldrene først. Også i situasjoner med konflikt mellom foreldre (som er en generell problemstilling for tilgang til barnets helseopplysninger), vil det oppstå situasjoner hvor forekomsten av en slik utfylt sjekklister i journal og innholdet i denne kunne lede til problemer.

Det følger av dette at en viktig del tiltaket blir å avklare sjekklisens status som del av pasientjournal og regler og retningslinjer for evt regulering av pasient/pårørendes innsyn i disse. Se for øvrig avsnitt om *skjermet journal* i kapittel 7.1.

7.3. Bakgrunnsinformasjon: Population health management

Population health management er et begrep som har fått økt popularitet innenfor ehelse de seneste fem årene. Begrepet beskriver funksjonalitet som gir oversikt over en gitt medisinsk problemstilling på tvers av en valgt populasjon. For eksempel kan en kommunelege være interessert i å finne ut av hvor mange % av pasientene med kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) i en kommune som har fått vaksine mot pneumokokker (som forårsaker alvorlig lungebetennelse i denne gruppen). Denne informasjonen benyttes for å planlegge helsetjenestetiltak som skal forbedre situasjonen, for eksempel økt informasjon til pasienter og leger og økt vaksinasjonskapasitet før vinterhalvåret. Informasjonen kan også benyttes til å sammenligne seg med andre kommuner. Fylkesmannen og nasjonale helsemyndigheter vil på sin side være interessert i systematiske forskjeller mellom kommuner for eksempel for å kunne tilpasse sin tilsynsvirksomhet og legge til rette for målrettede tiltak for å bedre de dårligste kommunene.

Det finnes i dag flere nasjonale registre for denne typen problemstillinger som helsepersonell rapporterer til, og det er en viktig nyanse at man med Population Health Management-funksjonalitet normalt tenker på systemer som henter ut informasjon fra de ulike journalsystemene uten å kreve at

noen gjør ekstra-registreringer eller sender informasjon inn til et sentralt register. Det vil man antakelig være avhengig av i dette tilfellet dersom man skal få tilstrekkelig datakvalitet.

Population Health Management-verktøy kan i konteksten vold og overgrep mot barn benyttes til å kartlegge systematiske forskjeller for eksempel i nivået av bekymringsmeldinger fra helsevesenet, forskjeller i forekomst av ulike typer skader som kan ha sammenheng med vold og overgrep. På praksisnivå kan de tenkes brukt for å identifisere pasienter som er i risikozonen basert på for eksempel forekomst av skader eller andre trekk i sykehistorien

7.4. Bakgrunnsinformasjon: Pasientens tilgang til egen journal

Høyesterett fastslo i 1977 pasientens rett til å se sin egen journal⁹. Forskrift om pasientjournal (2001) innførte begrepet pasientjournal til erstatning for legejournal som tidligere var brukt. Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) regulerer pasientens tilgang til innsyn i og kopi av sin pasientjournal¹⁰. Frem til nylig har dette i praksis bestått i at pasienten kan be om en utskrift av journal på papir. Ved slik anmodning har sykehusene hatt mulighet til å gå gjennom journalen og evt utelate av kopien deler av journalen som anses som skadelige for pasienten å få innsyn i. Det har også vært vanlig praksis ved noen sykehus at pasienten får gå gjennom journalen sammen med en behandler som kan forklare innholdet og tilby kontekst til det som står skrevet der. Pasienten har med hjemmel i samme lov også rett til å se hvem som har hatt tilgang til informasjonen i journalen.

Fra 2015 har flere helseforetak åpnet opp for innsyn i egen journal på internett gjennom Helsenorge.no som eies og drives av Direktoratet for e-helse. I skrivende stund tilbyr sykehusene i Helse Nord og Helse Vest slik tilgang. Løsningen består i at pasienten identifiserer seg på Helsenorge.no og gjør deretter oppslag mot et dokumentregister som fysisk er plassert i Norsk Helsenett. Dette registeret inneholder informasjon om dokumentet (metadata) inkludert hvor dokumentet er lagret fysisk. Ved å klikke på dokumentet hentes dokumentinnholdet direkte fra journalsystemet på sykehuset. I samme løsning kan pasienten også se hvem som har åpnet dokumentet på sykehuset og når dette har skjedd (tilgangslogg). For praktiske formål er det i utgangspunktet bare gitt tilgang til dokumenter produsert etter en gitt dato satt etter at helsepersonellet hadde fått informasjon om at slik tilgang skulle etableres. Dette er gjort for å sikre at helsepersonellet er seg bevisst både hvordan dokumenter formuleres og at dokumenter som bør skjermes iht Pasient- og brukerrettighetsloven §5.1 blir riktig registrert. Tilgang lengre tilbake i tid kan fås på forespørsel, og sykehusene har da rutiner for å gjennomgå disse journalene manuelt før de åpnes for innsyn. I den nåværende løsningen får alle over 16 år og verger til barn under 12 år tilgang til journal. For gruppen mellom 12 og 16 år gjenstår det arbeid for å sikre den gradvis økende autonomien som ungdom i denne gruppen har krav på. Dette innebærer både tekniske krav til autentisering (barn

⁹ Hamre mot Sentralsjukehuset i Rogaland, 25.10.1977 i sak Rt-1977-1035,

¹⁰ Lov om pasient- og brukerrettigheter § 5-1. Rett til innsyn i journal

Pasienten og brukeren har rett til innsyn i journalen sin med bilag og har etter særskilt forespørsel rett til kopi. Pasienten og brukeren har etter forespørsel rett til en enkel og kortfattet forklaring av faguttrykk eller lignende. Pasienten og brukeren kan nektes innsyn i opplysninger i journalen dersom dette er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten eller brukeren selv, eller innsyn er klart utilrådelig av hensyn til personer som står vedkommende nær. En representant for pasienten eller brukeren har rett til innsyn i opplysningene som pasienten eller brukeren nektes innsyn i, med mindre representanten anses uskikket for dette. En lege eller advokat kan ikke nektes innsyn, med mindre særlige grunner taler for dette.

Reglene i § 3-3 og § 3-4 om andres rett til informasjon gjelder tilsvarende for innsyn i journal.

Nærmeste pårørende har rett til innsyn i journal etter en pasients eller brukers død, om ikke særlige grunner taler mot dette. [...]

under 16 har vanligvis ikke BankID eller tilsvarende løsning for autentisering) og konseptuell utforming for hvordan ungdommens rett til autonomi og privatliv skal kunne administreres i digital virkelighet.

7.5. Bakgrunnsinformasjon: Pasientens rett til å regulere helsepersonells innsyn i egen journal

Pasienten har også rett til å begrense hvem som kan se innholdet i egen journal. Selv om pasienten ikke kan nekte behandler i å skrive journal (som følger av dokumentasjonsplikten i Helsepersonelloven), kan pasienten kreve at journalen skal sperres for alle andre enn denne behandleren. Denne tilgangskontrollen er finmasket og tillater at alt fra enkeltdokumenter til hele journalen sperres for alle, for grupper eller for navngitte personer.

Når det gjelder innsyn i egen journal via internett, har pasienten mulighet til å invitere navngitte personer (basert på personnummer) til å lese sin journal på nettet. Det finnes også en «nødmekanisme» der bruker kan sperre all tilgang til egen journal på nettet, inkludert for seg selv. Denne kan da kun åpnes igjen etter direkte kontakt med sykehuset. Tanken bak en slik sperre er å redusere konsekvensen dersom en person tiltvinger seg tilgang til pasientens påloggingsinformasjon, for eksempel i situasjoner med vold i hjemmet.

Pasienter med særlig grunn til å frykte snoking i journal (kjendiser, politikere, kongelige etc) tilbys VIP-sperre som gjør journalen utilgjengelig annet enn for navngitte personer.

7.6. Bakgrunnsinformasjon: Én innbygger – én journal

Én innbygger – én journal er tittelen på Stortingsmelding 9 som ble fremlagt for Stortinget i november 2012. Den skisserer behovet for bedre ikt-løsninger for å understøtte en mer sammenhengende helsetjeneste på tvers av geografi og forvaltningsnivåer. Helsedirektoratet har på oppdrag fra Helse- og Omsorgsdepartementet gjennomført en rekke utredninger i forlengelsen av stortingsmeldingen og blant annet gjennomført en konseptvalgsutredning¹¹. Ved opprettelsen av Direktoratet for e-helse i januar 2016 er ansvaret overført hit. Utredningen har skissert et langsiktig mål om ett felles system og de ulike utviklingsretninger på veg mot dette målet. Det langsiktige målet har en horisont helt frem mot 2040.

I henhold til konseptvalgsutredningens konklusjon, overlates ansvaret for spesialisthelsetjenesten til helseregionene, mens kommunenes behov tenkes dekket gjennom et nasjonalt system som skal være felles for alle kommuner og som både omfatter kommunal pleie- og omsorgstjeneste, helsestasjon og fastlege. Hvorvidt tannhelsetjenesten er omfattet er ikke tydelig i utredningen.

Helse Midt-Norge RHF er i skrivende stund i ferd med å gjøre en anskaffelse av nye kjernesystemer til den såkalte «Helseplattformen». Her har det regionale helseforetaket invitert med seg flere av kommunene i regionen og målet er å anskaffe ett system, som kan benyttes på tvers av primær- og spesialisthelsetjenesten. Selve anskaffelsen er forventet å vare frem til begynnelsen av 2019. Helse Midt-Norge har fått status som pilot for «Én innbygger – én journal», uten at denne pilot-rollen er angitt å være eksklusiv. Det må imidlertid påregnes at en fullt, nasjonalt, felles journalsystem ligger mange år frem i tid. Det kan imidlertid tenkes at man på vegen dit kan komme frem til enklere løsninger for å dele pasientinformasjon på tvers av organisatoriske skillelinjer i helsetjenesten.

¹¹ Én innbygger – en journal. Sammendrag. <https://ehelse.no/strategi/n-innbygger-n-journal>

7.7. Bakgrunnsinformasjon: Kjernejournal

Kjernejournal er et nasjonalt tjeneste som inneholder et begrenset sett av medisinsk informasjon om alle innbyggere i Norge som ikke har reservert seg mot en slik tjeneste. Den inneholder informasjon om diagnoser fra spesialisthelsetjenesten (basert rapport til Norsk Pasientregister), legemidler (basert på elektronisk utleveringsmelding fra apotek) og såkalt *kritisk informasjon* basert på manuelle registreringer gjort av helsepersonell som har behandlet pasienten, for eksempel pasientens fastlege. Det er ingen direkte utveksling av slik informasjon mellom Kjernejournal og journalsystem i primær- og spesialisthelsetjenesten, men tilgang til pasientens Kjernejournal skjer gjennom en kobling fra helsepersonellens journalsystem. Ved åpning av eget journalsystem, får helsepersonellet en indikator som viser om det finnes interessant innhold i Kjernejournal, og kan da velge å logge seg på dette ved hjelp av sikker innlogging (PKI-løsning). Kjernejournal er til tross for navnet ikke et journalsystem, og det er ikke mulig for helsepersonellet å utøve sin dokumentasjonsplikt ved hjelp av dette. Formålet er kun å (midlertidig) avhjelpe de verste konsekvensene av manglende deling av informasjon på tvers av helsetjenesten.

Pasienten har tilgang til sin egen Kjernejournal gjennom Helsenorge.no. Her har pasienten mulighet til å gjennomgå sin egen informasjon, og det finnes også funksjonalitet for at pasienten selv kan registrere visse opplysninger om seg selv i Kjernejournal. Barn har også Kjernejournal, men det er per i dag ingen mulighet for foreldre å åpne sine barns Kjernejournal via Helsenorge.no. Dersom foreldrene ønsker innsyn i denne, må de ta kontakt med fastlege.