

# Hørings svar - Høring om Produksjon av arkivuttrekk til Norsk helsearkiv

**Til:**

**Deres ref:**

**Fra:** Helse Midt-Norge og Helseplattformen AS  
Kontakt ved evt spørsmål: [ellen.royneberg@helse-midt.no](mailto:ellen.royneberg@helse-midt.no) og  
[Thor.Johannes.Bragstad@helseplattformen.no](mailto:Thor.Johannes.Bragstad@helseplattformen.no)

**Kopi:**

**Dato:** 01.03.2021

## Innhold

1	Innledning/bakgrunn .....	1
1.1	Litt om Helseplattformen .....	2
2	Overordnet tilbakemelding .....	2
3	Kommentarer spesielt relatert til Helseplattformen.....	3
3.1	Ad Helseplattformens anvendere og NHA's nåværende mandat .....	3
3.2	Ad Helseplattformens strukturerte journal og fremtidig nasjonal helsedata forskning ..3	
3.3	Ad Helseplattformens avlevering til NHA på vegne av flere aktører .....	4
3.4	Avtaledokument mellom arkivskaper og arkivdepot .....	4
3.5	Produksjon av arkivuttrekk .....	4
3.6	Sletting etter godtatt avlevering.....	4
4	Generelle kommentarer og omliggende tema .....	5
4.1	Tidspunkt for å starte med avlevering.....	5
4.2	Strukturert pasientjournal og enkel tilgang til data.....	5
4.3	Behov informasjon utover den tekniske standarden .....	6
5	Tilbakemelding på særskilte etterspurte tema.....	6
5.1	Om standarden inneholder tilstrekkelig informasjon for helhetsforståelsen av avleveringsprosessen.....	6
5.2	Om kravene er mulige å implementere; spesifikke utfordringer bes kommenteres og begrunnes.....	6
5.3	Om eksemplene er dekkende og relevante .....	7

## 1 Innledning/bakgrunn

Det vises til brev av 19. 11. 2020 med Invitasjon til å gi skriftlig innspill til «Høring om produksjon av

*arkivuttrekk til Norsk helsearkiv.* Dette notatet er et samlet innspill fra helseforetakene i Helse Midt-Norge og Helseplattformens AS hvor vi har besvart spørsmålene fra høringsbrevet. I forbindelse med arbeidet med høringen har vi også sett behovet for å gjøre avklaringer på generelle og omliggende tema som er i tilknytning til høringsnotatet.

## 1.1 Litt om Helseplattformen

Helse Midt-Norge er i gang med et stort prosjekt, Helseplattformen, med utvikling og innføring av ny EPJ. Helseplattformen er både fellesskapet og prosjektet, som skal etablere og innføre en felles pasientjournaløsning for helseaktørene i Helse Midt-Norge regionen og den forvaltningsorganisasjon som skal tilby, forvalte og understøtte den felles pasientjournaløsning på vegne av de anvendende helsevirksomheter.

Helseplattformens mandat, eller 'oppdragsbrev', kan oppsummeres i følgende;

- Regjeringen har besluttet at Helseplattformen skal gjennomføres som et regionalt utprøvningsprogram for det anbefalte nasjonale målbildet «Én innbygger – én journal».
- Helseplattformen skal anskaffe og innføre ny, felles pasientjournal (PAS/EPJ) ved sykehus og kommuner i hele Midt-Norge. Det er første gang det etableres en felles løsning for kommune- og spesialisthelsetjeneste, fastleger og avtalespesialister.
- Helseplattformen skal gi økt kvalitet i pasientbehandling, bedre pasientsikkerhet, mer brukervennlige systemer og dermed sette helsepersonell i stand til å utføre sine oppgaver på en bedre og mer effektiv måte.

Myndighetenes oppfølging av Helseplattformens arbeid mot målbildet er bl.a. regulert i samarbeidsavtale mellom Direktoratet for e-helse, Norsk helsenett SF, Helse Midt-Norge RHF og Helseplattformen AS.

Det overordnede målet med samarbeidet er å:

- bidra til arbeidet med Helseplattformen som en regional utprøving av det nasjonale målbildet én innbygger – én journal
- bidra til realisering av målbildet én innbygger – én journal og nasjonal e-helsestrategi. Gjennom Helseplattformen bygger partene kompetanse og erfaring som er viktig i det videre arbeidet med nasjonale målbildet og nasjonal e-helsestrategi

## 2 Overordnet tilbakemelding

Vi ser det som positivt at standard for arkivuttrekk til NHA nå revideres og at vi som forvaltere/leverandører av EPJ-systemer derigjennom remindes på vårt ansvar for digital avlevering til arkiv / NHA. Dette har vært 'en lenge utsatt oppgave' som krever ansvars plassering, utvikling, virksomhetstilpassning, implementering og forvaltning, hvilket innebærer at avleverende organisasjoner trenger noe tid til modning og egen tilpassning.

Helse Midt Norge og Helseplattformen investerer nå i en ny og mer strukturert pasientjournaløsning med økt bruk av terminologi og kodeverk enn hva som tidligere har vært vanlig nasjonalt. Vi opplever ikke helt at standarden understøtter eller veileder oss mhp hvordan disse kvalitetene videreføres ved arkivuttrekk til NHA, kombinert med påfølgende lovpålagte sletting fra vår journal.

Videre bygges vår nye pasientjournaløsning etter målbildet for 'Én innbygger – Én journal' samt

Pasientjournallovens §9, hvilket innebærer at Helseplattformen AS vil avlevere for arkiv på vegne av flere aktører/arkivskapere. Standarden kunne med fordel bidratt med noe mer veiledning/eksemplifisering av hvordan dette kan/skal innrettes. Dette vil ha nytte også for mer homogene samarbeidende fellesskap.

## 3 Kommentarer spesielt relatert til Helseplattformen

### 3.1 Ad Helseplattformens anvendere og NHA's nåværende mandat

Helseplattformen skal betjene aktører/behandlere med tilhørighet i både primær- og spesialisthelsetjenesten. Dette innebærer at Helseplattformens pasientjournal(er) vil være registrerte av behandlere ved spesialisthelsetjenesten, kommunale helsetjenester, fastleger samt eventuelle andre avtalespesialister som velger å ta del i Helseplattformen fellesskapet.

Mhp på de ulike aktørenes ulike arkiverings- og avlevering til NHA- ansvar, samt NHA's gjeldende mandat, gjelder at vi velger å *ikke* adressere dette i vårt høringssvar, og viser til den rapport vi er kjent med er i arbeid, og som NHA stiler (har levert?) til HOD; « Sluttrapport – Arkiv i Helseplattformen : Norsk helsearkiv som felles depot for felles journalsystem fra Helseplattformen».

### 3.2 Ad Helseplattformens strukturerte journal og fremtidig nasjonal helsedata forskning

Helseplattformen er «Regional utprøvningsarena for det nasjonale målbildet for Én innbygger – Én journal», og vil etablere pasientjournaler med strukturert innhold samt også anvende SNOMED CT terminologi/kodeverk til denne strukturering/kodering, og journalen vil inneholde informasjonselementer med diskrete verdier og koder/terminologi (og på sikt sannsynligvis også multimedia informasjonselement). Dette vil gi et helt nytt nivå av nøyaktighet/kvalitet på koding/kategorisering av utredelser/epikriser/behandling/resultat, men da må disse strukturer avleveres i XML-kode til tilsvarende datamodell i arkivet.

Vi ønsker i dette høringssvaret å uttrykke vår bekymring for at vår innsats mot diskrete, kodede og strukturerte pasientjournaler ved avlevering til arkiv/NHA taper noe av sin kvalitet gjennom hva standarden legger opp til gjennom en 'relativt fri-form' transformering av koder, terminologi og diskrete verdier til tekst i PDF-dokumenter (ref K10.73 og 'databasefelter'). Dette fordi; dagens medisinske kvalitetsregister har en økende grad av struktur/kodeverk adopsjon, men er ikke rede for mottak av Helseplattformens strukturerte innhold ennå, og NPR/KPR synes å ha fokus rettet mot helseproduksjon/statistikk/finansieringsgrunnlag. Og Helseanalyseplattformen/Helsedataservice skal tilgjengeliggjøre/aggregere data fra de nevnte kvalitetsregistre, og er avhengig av disse's grad av granularitet og struktur.

Hvordan sikrer vi bevaring av Helseplattformens pasientjournalers struktur, granularitet og eksakthet for fremtidig forskning hvis dette avleveres i mindre detaljert form, og deretter slettes fra avleverende EPJ-system / Helseplattformen? Hvilken rolle har NHA i strategiene rundt Norges nye gull, helsedataene?

### 3.3 Ad Helseplattformens avlevering til NHA på vegne av flere aktører

Helseplattformen vil betjene flere aktører der alle vil ha sine unike organisasjonsidentiteter, men disse aktører vil være av ulik kompleksitet og organisering og det er *ikke* gitt at alle vil ønske, eller ende opp med, samme strukturering av sine avleverte pasientjournaler. Vi opplever at standarden kunne vært mer tydelig og veiledende mhp hvordan dette kan (må) organiseres mhp komponenttyper og tildeling/forvaltning av OID'er / OID-trær.

Referansen (i standardens kap 7.1) til «OID identifikatorserier i helse- og omsorgstjenesten på ehelse.no [5]» oppleves ikke forklarende for etableringen av 'egne komponenttyper', verken som avleverende virksomhet (arkivskaper) alene eller på vegne av flere ulike behov/aktører.

### 3.4 Avtaledokument mellom arkivskaper og arkivdepot

I høringsnotatet kap 3.3.1 står følgende:

*De praktiske detaljene knyttet til avlevering av arkivuttrekk til arkivdepot skal beskrives i et avtaledokument mellom avleveringspliktig virksomhet og Norsk helsearkiv.*

I HMN vil det være behov for å avlevere data fra Helseplattformen og fra mindre systemer som inneholder journaldata som leveres av HEMIT. Skal det etableres en avtale i HMN på vegne av HEMIT og Helseplattformen eller vil det inngås to avtaler?

Videre står det i høringsnotatet at avtalen skal inneholde en identifikatoridentifikator for EPJ-systemet. Helseplattformen har ikke en slik ID, skal denne inhentes separat eller i samhandling med avtaledokumentet.

Det kommer ikke klart frem i notatet hva som er forventet frekvens for oversending. HMN forutsetter at avlevering skal avleveres regelmessig som batch.

### 3.5 Produksjon av arkivuttrekk

(Standardens kap 3.5)

Som en del av arkivuttrekket skal det inngå «*Ett XML-dokument med overordnede opplysninger om pasienten og en katalog med ett XML-dokument med overordnede opplysninger om pasientens EPJ.*» Det etterlyses hvorfor XML med strukturerte data fra pasientens journal ikke er med her. Sett fra HMN burde dette være obligatorisk slik at man også bevarer strukturerte data for enklere oppslag.

Aksepterer man standardens 'strukturtilbud' via oppbygging/strukturering vha komponenttyper er disse ikke tilstrekkelig utdypet/eksemplifisert.

### 3.6 Sletting etter godtatt avlevering

I høringsnotatet kap 3.9 står følgende:

*«For opplysninger som er avlevert til arkivdepot etter bestemmelsene i arkivloven er hovedregelen at opplysningene skal slettes etter at arkivdepotet har bekreftet at avleveringen er akseptert og at opplysningene kan slettes.»*

Hvis Norsk helsearkiv ikke mottar strukturerte data og dataene skal slettes i EPJ vil man da miste verdifull strukturert data. Det burde være en forutsetning av Norsk helsearkiv tar sikte på å arkivere det vi har strukturert data slik at data kan slettes fra EPJ i sin helhet uten at man mister strukturert data på veien.

## 4 Generelle kommentarer og omliggende tema

### 4.1 Tidspunkt for å starte med avlevering

Helseplattformen er et stort prosjekt med mange involverte. Helseplattformen skal etter planen erstatte flere av dagens system som utgjør pasientjournalen i dag. Helseplattformen er planlagt tatt i bruk i de tre HF-ene som følger:

- St. Olavs hospital HF – våren 2022 (primo mai)
- Helse Nord-Trøndelag HF – høsten 2022 (oktober/november)
- Helse Møre og Romsdal – våren 2023 (primo mai)

Det vil være dårlig utnyttelse av ressurser å basere uttaket til Norsk helsearkiv fra dagens EPJ-system(er). Det er derfor en forutsetning at HMN avventer med avlevering av data til Norsk helsearkiv til etter at Helseplattformen er innført i de tre helseforetakene. Det arbeides nå med å sikre at all historisk data som har klinisk relevans eller relevans i henhold til lov blir migrert over til Helseplattformen. Helseplattformen vil dermed inneholde all relevant informasjon fra systemer som skal avvikles etter innføringen.

Med utgangspunkt i fremdriftsplanen over vil Helseplattformen først være i stand til å bygge løsning for arkivuttrekk og avlevering til Norsk helsearkiv høsten 2023, dvs med innføring og avleveringer tidligst Q4.2023.

### 4.2 Strukturert pasientjournal og enkel tilgang til data

Etter at data er avlevert til Norsk helsearkiv skal data i journalen slettes. Det er litt uklart hvor enkelt det vil være å få tilgang til data igjen. I løpet av vårt arbeid med høringen har vi vært i dialog med Direktoratet for e-helse og Norsk helsearkiv, og vi har fått svar på at data vil bli tilgjengeliggjort gjennom Helsearkivet. Vi ønsker imidlertid å rette fokus på hvor lett det blir å få tilgang til data, hvis noe av grunnlaget mister noe av nøyaktighetsnivået som ligger i pasientjournalen. Det etterlyses mer informasjon om hvordan det i praksis vil være mulig å få tilgang til data etter avleveringen.

Helseplattformen er «Regional utprøvningsarena for det nasjonale målbildet for Én innbygger – Én journal», og vil etablere pasientjournaler med strukturert innhold samt også anvende SNOMED CT terminologi/kodeverk til denne strukturering/kodering. Dette vil gi et helt nytt nivå av nøyaktighet/kvalitet på koding/kategorisering av utredelser/epikriser/behandling/resultat, men da må disse strukturer avleveres i XML-kode til tilsvarende datamodell. På denne måten kan dataene være anvendbare for senere tilgjengeliggjøring ved gjenbruk/klagesaker/statistikk/forskning. Det kommer ikke klart frem i standarden hvordan man skal legge til rette for å utnytte at Helseplattformen er en strukturert journal. Helse Midt-Norge anser det som viktig at det legges til rette for muligheten til å avlevere mest mulig data på en strukturert måte.

## 4.3 Behov informasjon utover den tekniske standarden

I denne omgang har vi blitt invitert til å komme med innspill på den foreslåtte tekniske standarden. HMN ser imidlertid at det er behov for å se den tekniske standarden i sammenheng med praktisk gjennomføring. Det etterlyses mer informasjon og veileder om hvordan arkivpersonale og ikt-enheter skal forholde seg til eksempelvis avlevering av data som tilhører pasient som også har papirjournal og avlevering av metadata fra de første EPJ-systemene.

Det etterlyses også mer informasjon om hva som skal avleveres, utover pasientjournalforskriften §7. Det vil være nyttig å få en oversikt over type informasjon som skal med samt hva som ikke skal med og en forklaring på hvorfor det ikke skal med.

## 5 Tilbakemelding på særskilte etterspurte tema

Tilbakemelding på disse særskilte etterspurte tema er dels avgitt andre steder i dette høringsvar, men de oppsummeres forsøksvis her ihht forespørsel.

### 5.1 Om standarden inneholder tilstrekkelig informasjon for helhetsforståelsen av avleveringsprosessen

Standarden oppleves ikke tilstrekkelig avklarende for alle detaljer rundt den operative rutinemessige avlevering, men gir et godt oversiktsbilde av avleveringsprosessen. Det vises til 'avtaler aktør-NHA' for flere tema knyttet til forberedelser/implementering/design av det digitale arkivuttrekk man så skal overlevere i avleveringsprosessen. Disse tema gjenstår da som åpne/uavklarte.

### 5.2 Om kravene er mulige å implementere; spesifikke utfordringer bes kommenteres og begrunnes

Som tidligere belyst etablerer Helseplattformen en 'ny type' pasientjournal som er mer strukturert og med vesentlig økt bruk av diskrete informasjonselementer gjennom terminologi og kodeverk enn tidligere normalt.

Krav K10.73 tilsier at dette skal videreføres via tekstlige journal-saker/journal-dokumenter og kombinert med standardens komponenttyper (bla. I Kap 3.6) kan arkiv-avleveringen struktureres, nødvendigvis da harmonisert med det gjeldende EPJ-systems evne til / anvendte innebyggede strukturer, jfr kap 3.2.

Vi opplever at standarden tross denne hensyntagen kunne bidratt med flere eksempler, og mer utdypende eksempler og førende mønstre for hvorledes det struktuerte innhold skal 'sekvensieres' ved transisjon over til tekstlig form/PDF, samt argumentasjon ved strukturforslagene. Eksempelvis ved multimorbide pasienter. Uten føringer vil de ulike aktører (helseregioner, kommuner, EPJ-leverandører) ende opp med å velge ulike måter å bygge sin 'strukturelle kontekst' i arkivuttrekket. Dette vil være uheldig/ineffektivt ved senere tilgjengeliggjøring via eventuell tekst-parsing fra de strukturert-oppbyggde tekstlige PDF baserte pasientjournaldokumenter, ifbm den påfølgende forskning.

### 5.3 Om eksemplene er dekkende og relevante

Eksemplene som gis dekker ikke tilstrekkelig hvordan man kan avlevere strukturerte data, hvis dette er mulig opp mot NHA (?).

Eksemplene (kap.3.2) for hvordan arkivavleveringen kan struktureres mhp oppbygging/inndeling (dvs de tekstlige sak/journal-komponenter) gir en grov overssikt men vi hadde ønsket flere / mer nyanserte eksempler.

Ikke eksempler, men til UML'ene;

Er alle UML'ene kvalitetssikret/korrekte, ned til minste detalj? Det kan være nødvendig å kvalitetssikre disse da noen UML'ers 'relasjoner' opplevdes noe upresise/ulogiske mhp kardinalitet/assosiasjonsroller.