

DIREKTORATET FOR E-HELSE
PB 6737, St. Olavs plass
0107 Oslo

Deres ref.: 23/588-1

Vår ref.: HSAK202300369

Dato: 11-08-2023

Høringsuttalelse om nasjonal informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner (allergi/intoleranse)

Direktoratet for e-helse har sendt på høring forslag til ny, nasjonal informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner (allergi/intoleranse). Høringsuttalelsen er behandlet av Legeforeningens fagstyre.

Formålet med denne informasjonsmodellen er at man ønsker å lage nye, avgrensede nasjonale standarder for enklere teknologisk implementering, såkalt "teknologiuavhengige standarder".

Standarden skal erstatte informasjonsmodell for kritisk informasjon som også er en gjeldende nasjonal standard, og senest ble oppdatert i 2018.

Generelt

Direktoratet for e-helse stiller innledningsvis disse overordnede spørsmålene:

*Er det behov for nasjonale teknologiuavhengige informasjonsmodeller?
Hvordan ønsker dere at slike informasjonsmodeller skal tilgjengeliggjøres?
Hvordan vil dere kunne bruke slike informasjonsmodeller?*

Nye, nasjonale informasjonsmodeller er en helt egen diskusjon og tematikk som burde vært lagt frem for Program digital samhandling og i den nasjonale rådsmodellen med et eget saksunderlag, via NUFA, NUIT og til Nasjonalt e-helseråd. Ideen kan ha sine fordeler, men det må gjøres på rett måte og riktig saksgang. Legeforeningen foreslår at dette løftes i en separat prosess i nevnte rådsmodell.

Om endringer for overfølsomhetsreaksjoner

I denne høringen er det et konkret forslag om en informasjonskomponent som i dette tilfellet er tatt ut av den sammenhengen som den hører hjemme i, nemlig i varslingsmodellen for kritisk informasjon.

Det nye forslaget er uheldig, fordi det medisinskfaglige behovet (varsling av kritisk informasjon) ikke dekkes med den nye modellen (1, 2). Allergi og intoleranse løsrives fra annen kritisk informasjon som det også er nødvendig å vite om for å ta nødvendige forholdsregler før behandling startes. Det medisinske formålet er forsvunnet. Den nye modellen er dermed ikke egnet. Den er ikke teknologiuavhengig, men teknologiforenklede, og det faktiske medisinske brukerbehovet ofres til

fordel for teknologisk forenkling. Det er bekymringsfullt at forslaget har blitt sendt på høring, både på grunn av manglende prosess i rådsmodellen, men også fordi det kan være reelle misforståelser om

varslingsmodellen og hvordan de tekniske standardene skal utformes. Legeforeningen savner medisinsk- og helsefaglig begrunnelse for endringene.

Basert på faktiske behov i klinisk arbeid kan man utarbeide modeller sammen med gode medisinskfaglige miljøer. Gjeldende informasjonsmodell for kritisk informasjon er bygget rundt et sterkt faglig arbeid for en modell for kritisk informasjon, publisert i en rapport fra Helsedirektoratet i 2014. Dette er en modell som er godt medisinskfaglig forankret og er ekte teknologiavhengig. Det var store arbeidsgrupper med detaljert involveringer av fagmedisinske foreninger som utarbeidet modellen. Modellen har vært på flere høringer og oppdateringer, bl.a. i 2015 (3). Allergier og overfølsomhet er et innholdselement av flere, nemlig hvilken informasjon som kunne være kritisk å vite om i akutsituasjoner, nærmere bestemt «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.» All slik informasjon som skal varsles må sees samlet og kan av medisinskfaglige grunner ikke splittes opp.

Et annet eksempel kunne vært en teknisk standard for aktivitetsregistreing på sykehus, altså registrering og koding av poliklinikk vs. innleggelse vs. dagbehandling. Man kan ikke splitte opp dette i separate tekniske standarder uten å risikere tap av oversikt, overlapp og inkonsistens. Et annet eksempel er legemidler, f.eks. legemiddelnavn, form og dosering.

Det er et paradoks at en "teknologiavhengig standard" tilsynelatende tar for seg å forenkle de teknologiske konsekvensene av en informasjonsmodell, og samtidig dessverre ødelegger den medisinskfaglige verdien. Forslaget ser derfor ut til å være teknologiavhengig.

En ny, nasjonal informasjonsmodell, kan forstås som en tilpasning til EHDS og tilslutningen til HL7s International Patient Summary (IPS). IPS ønsker en slags kjernejournal med komponenter der noen er obligatoriske, og mange er frivillige. De obligatoriske er legemiddelliste, problemliste (tidligere "tilstander") og overfølsomhetsreaksjoner (allergier og intoleranser). Det er dermed ikke all informasjon fra kritisk info fra kjernejournal, bare en del av det. Hvis kjernejournal internasjonaleseres og tilpasses IPS vil det påvirke informasjonsinnholdet og verdien av kjernejournal.

En annen stor svakhet med høringsnotatet er at det helt mangler vurderinger knyttet til administrative og økonomiske konsekvenser. Endringene som foreslås kan få store kostnader knyttet til ombygging i alle EPJ-systemer inkludert nasjonal kjernejournal. Dette er ikke beskrevet. Hva er gapet? Hvilke gevinster forventes, og når kommer de? Hvor lang tid vil det ta? De administrative konsekvensene er knyttet til innføring i helsetjenesten. Hvordan skal man implementere, dvs. sørge for opplæring og etterlevelse blant rundt 300.000 helsepersonell? Dette er ikke beskrevet.

En teknisk standard i helsetjenesten lever ikke i et vakuum. Det er negativt å ikke omtale forhold som personellmessig bærekraft i disse dager, der helsetjenesten har store utfordringer, og tidspresset er større enn noen gang. Det kan ikke innføres tekniske standarder som ikke forenkler hverdagen til klinikere.

Spesifikt for informasjonsmodell for overfølsomhet

Videre stilles disse spørsmålene:

Har dere innspill til innholdet i informasjonsmodellen for overfølsomhet?



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

Er detaljeringsnivået på riktig nivå?

Er innholdet i informasjonsmodellen lesbart for personer med ulik bakgrunn? For eksempel personer som innehar roller i forbindelse med anskaffelser og anbud?

Har dere innspill på norsk oversettelse av visningsnavn i verdisettene?

Legeforeningen velger ikke å gå inn på disse spørsmålene nå, fordi det grunnleggende premisset; det medisinske og helsefaglige behovet for standarden, ikke er beskrevet. Det finnes allerede kodeverk på norsk for kritisk informasjonsmodellen som er godt egnet for formålet og innarbeidet i bruk. Vi kjenner oss heller ikke igjen i skjermbildene fra demonstrasjon av kjernejournal på Norsk helsenetts sider (under).

Legemiddelreaksjon

Reaksjon: *
Anafylaktisk reaksjon ▼

Legemiddel: *
Spesifiser...

Sannsynlighet: *
Bekreftet ▼

Alvorlighetsgrad: *
Alvorlig ▼

Hjelpestoffreaksjon

Kommentar:

Tidspunkt for hendelse:

ikke kjent

pasientens alder år

dato

Kilde:
Pårørendes opplysninger ▼

Lagre Avbryt

Avslutning

Kritisk informasjon har som konsept at det er en varslingsmodell. Aktuell behandler dokumenterer det vedkommende vet akkurat i øyeblikket, med informasjon om kvaliteten og troverdigheten på foreliggende informasjon. Det skal ikke være spådommer om fremtiden i slik informasjon. Dette er beskrevet slik i den opprinnelige modellen: "I forskjellige settinger må leger ha forskjellig tilnærming til hvor stor medisinsk risiko man skal ta, basert på kompetansenivå og de ressurser man har. Derfor bør kritisk informasjon beskrives nøytralt og presist slik situasjonen en gang var, uten å gi befalinger til kolleger om hvordan de skal håndtere senere situasjoner." (1).

Legeforeningen mener at det nye forslaget er en dårligere modell enn gjeldende informasjonsmodell for kritisk informasjon og forslaget omtaler ikke sin plass i varslingsmodellen. Legeforeningen går imot forslaget. Vi forventer en ny og bedre prosess som følger den nasjonale rådsmoellen, og med sterk og bred klinisk involvering.

Referanser

1. [Kritisk informasjon i kjernejournal | Tidsskrift for Den norske legeforening \(tidsskriftet.no\)](#)
2. <https://tidsskriftet.no/2019/08/debatt/kritisk-informasjon-er-viktig>
3. [Høringsuttalelse \(legeforeningen.no\)](#)



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

Med hilsen
Den norske legeforening

Siri Skumlien
generalsekretær

Johan Torgersen
fagdirektør

Anne Ringnes
spesialrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk