

Fra: "k.t.stokke@medisin.uio.no" <k.t.stokke@medisin.uio.no>
Sendt: fredag 9. februar 2024 09:51:31
Til: "Postmottak (Ekstern post til arkivet)" <f-arkivar@helseidir.no>
Emne: Høringssvar om nasjonal informasjonsmodell for helsekort for gravide sak 23/47750

You don't often get email from k.t.stokke@medisin.uio.no. [Learn why this is important](#)

Universitetet i Oslo takker for anledningen til å gi innspill på utkastet til «Nasjonal informasjonsmodell for elektronisk helsekort for gravide».

Vi forstår at dette er et tidlig utkast basert på en skrivebordsgjennomgang av eksisterende datapunkter på papir og i registre, og vi forventer at det blir betydelige endringer når et elektronisk helsekort for gravide samskapes med sentrale brukergrupper etter implementeringsvitenskapelige prinsipper og prosesser.

Selve skrivebordsgjennomgangen med klassifiseringer etter HL7 FHIR og kodeverk synes å ha vært uproblematisk. Tilleggsoppdraget fra HOD av 17. mars 2023 synes også å være besvart mht. integrering med PLL og pasientens prøvesvar. Derimot ser vi ikke at høringsutkastet har besvart spørsmålet om «hva som vil kunne gjenbrukes av det som allerede finnes i kjernejournal i dag». Dette vil kunne inkludere både kroniske helsetilstander og sykdommer, prøvesvar, legemidler, vaksiner, spesielle kommunikasjonsbehov, m.m. Å besvare den delen av oppdraget vil kunne gi betydelige forbedringer/forenklinger av informasjonsmodellen. HODs spørsmål om «Hva vil det være behov for å legge inn av ny informasjon i neste fase?» forventes besvart senere. Vi vil derfor avvente å kommentere på helheten av informasjonselementer til et konkret forslag foreligger etter dette. Vi antar at det vil ha et langt sterkere orientering mot de kliniske behovene og retningslinjene for svangerskapsomsorgen.

Høringsinvitasjonen etterspør særlig kommentarer til «hva bør inn og hva bør ut?». Dette besvares best i en samskappingsprosess med brukerne om hva som er viktig for dem i deres kliniske virke, samt dataanalyser av hva som er i bruk og hva som ikke brukes. Det etterspørres også kommentarer til forhåndsdefinerte lister av sykdommer før og under svangerskapet som er nedarvet fra MFR og papirkortet. Som vi diskuterer nedenfor bør slike lister i hovedsak genereres direkte fra underliggende kliniske data, og ikke være unødige tilleggsdata som helsepersonell må fylle ut. Om synlige «sjekklister» ønskes benyttet bør disse bestå av klinisk viktige kategorier av betydning for svangerskapsomsorgen og fødselshjelpen, og presenteres f.eks. etter enten viktighet/hastegrad og/eller prevalens/insidens i befolkningen. Verdens helseorganisasjon har anbefalt egen tabell for faresignaler som bør dokumenteres i digitale helsekort for gravide, og dette kan også vurderes med brukerne for en norsk versjon (Ref 1).

I dette dokumentet er hovedproblemet at det ikke synes å ha blitt vurdert hvordan eksisterende dataelementer henger sammen og gjøres overflødige når de digitaliseres. Dette medfører en lang rekke unødige dobbeltregistreringer og inviterer til menneskelige feil og ulikheter i tjenestene.

Dobbeltregistreringer medfører ikke bare misbruk av helsepersonelltid. Å pålegge helsepersonell å føre inn data de oppfatter som meningsløse dupliseringer kan redusere fullstendigheten i registreringene, og føre til inkonsistens mellom datapunkter og vanskeliggjøre bruk og tolkning. Eksempelvis vil et klinisk scenario være: Hb 8.9 g/dL registreres automatisk som prøvesvar i 3.13, men helsepersonell må manuelt registrere i ytterligere omganger i 3.10: «Spesielle forhold under svangerskapet» - «Hb < 9.0 g/dL» i «sykdommer som er oppstått under svangerskapet» - og «Diagnose- eller prosedyrekode». Det underliggende prøvesvaret bør være tilstrekkelig til digital beregning av de øvrige dataelementene.

Registreringer der man åpner for unødvendige menneskelige feil og forglemmelser kan også forringe kvaliteten på dataene betydelig. Eksempelvis vil et klinisk scenario være: dato for siste menstruasjon registreres i 3.8, så bes helsepersonell regne ut termindato manuelt (også 3.8), så regne ut «svangerskapsuke» i 3.15, så regne ut «Dager etter hel svangerskapsuke» i 3.15. I dette scenariet føres et høyt blodtrykk og U-protein 3+ inn i 3.15, og helsepersonellet må så manuelt beregne og gjenkjenne «Preeklampsi før 34. svangerskapsuke» i liste 3.10, og føre «Spesielle forhold under svangerskapet» - og «Diagnose- eller prosedyrekode» i tillegg i 3.10. De underliggende kliniske data burde være tilstrekkelig: den registrerte dato for siste menstruasjon, blodtrykk, og U-protein. De fire manuelle beregningene og seks dupliserende datapunktene i dette scenariet bør automatiseres.

Det er i dette scenariet særlig viktig at datapunktene for beregning av termindato revideres - disse kan ikke arves fra eldre systemer. HDir har avsluttet debatten om hvilke verktøy som skal brukes i Norge, og «Type terminberegning» i 3.8 må reflektere dette. Det innføres også ultralyd i første trimester nasjonalt, og datapunkter for dette må føyes til sammen med de korrekte automatiserte algoritmene for valg av gjeldende termindato.

Å basere datapunkter på sammensatte kriterier er problematisk. Eksempelvis foreslås det i 3.9 at helsepersonell skal gjøre en manuell opptelling av tidligere svangerskap i kategorier. Problemene som dukker opp her er flere, inkludert at «Antall tidligere svangerskap» skal være en automatisert sum av de underliggende. Det blir det ikke, fordi bl.a. tvillinger etter 12. uke er to aborter/fødsler iflg. definisjonene i MFR, og «Antall spontane aborter over 12 uker» fra helsekortet inkluderer i MFR uke 23, som overlapper med «Antall dødfødte» som starter på 22 uker eller lavere dersom fødselsvekt er 500g eller over. Slike kategoriseringsproblemer kan være vanskelige å løse, og medfører problemer for longitudinell statistikk og overvåkning når nye systemer ikke følger det gamle. Eksempelvis sier dagens veiledning i MFR (fra 2022) at dødfødsler i tidligere svangerskap kun er etter 24 fullgatte uker og ikke 22 uker/500g. En langt bedre løsning er også her å samle de grunnleggende kliniske dataene og automatisere kategorisering deretter. Dette kan gjøres ved å la hvert enkelt tidligere svangerskap bli registrert med år, gestasjonsalder ved avslutning, og for de over 20 uker i tillegg pluralitet, fødselsvekt, vital status, kjønn, etc for hvert barn - forhåndsfylt fra MFR for barn født i Norge. Da står de ulike brukergruppene fritt til å kategorisere data etter eget behov.

I sum bør det gjennomføres en fullstendig gjennomgang av dokumentet for å identifisere hvilke underliggende kliniske data, automatiserte data, og importerte data fra andre kilder som digitalt kan beregne de øvrige. Verdens helseorganisasjon har gjennomført et systematisk arbeid

nettopp for å identifisere dette. De har dokumentert hvilke dataelementer som kan og bør drive algoritmer i digitale helsekort for gravide i en «Digital Adaptation Kit» (DAK) for Antenatal Care (Ref 1). Norske fagmiljøer ved FHI og UiO har implementert denne i åpen kildekode (DHIS2 fra UiO, konfigurert av FHI, Ref 2), og deres arbeid kan være et godt utgangspunkt for en slik gjennomgang med tilpasning til norske forhold og retningslinjer.

Ref 1: Digital Adaptation Kit for Antenatal Care: Operational requirements for implementing WHO recommendations in digital systems<<https://www.who.int/publications/i/item/9789240020306>>

Ref 2: Health Data Toolkit - DHIS2<<https://dhis2.org/health-data-toolkit/>>