

Vår saksbehandler
Asefeh Johnsen

Vår dato
14.02.2024
Deres dato

Vår referanse
24/00279-1
Deres referanse
23/47750

Helsedirektoratet
Postboks 220 Skøyen
0213 OSLO

HØRINGSSVAR: UTKAST TIL NASJONAL INFORMASJONSMODELL FOR ELEKTRONISK HELSEKORT FOR GRAVIDE

Bakgrunn

Vi viser til Direktoratet for e-helses høring av utkast til nasjonal informasjonsmodell for elektronisk helsekort for gravide, sendt 15. november 23. Høringsfristen er satt til 15. februar 2024. Fra 01.januar 2024 vil Direktoratet for e-helse bli en del av Helsedirektoratet. Norsk helsenett SF inngir med dette høringssvar til Helsedirektoratet med saksnummer 23/47750

Vi gir vi innspill på høringsspørsmålene og utfordringer vi har sett i forbindelse med utarbeidelsen av høringssvaret. Vi anser det som relevant å dele disse innspillene i høringssvaret.

Oppsummering

Ettersom informasjonsmodellen er av helsefaglig karakter vil en realisering og implementering av nødvendige tekniske grensesnitt (APIer) kunne følge andre strukturer og formater enn det denne modellen gir uttrykk for.

Informasjonsmodellen må stegvis videreutvikles og raffineres gjennom utprøving da de foreslåtte helsefaglige dataelementene kan endre seg. Hvilke kodeverk og endelig standard som benyttes vil være en naturlig del av denne stegvise tilnærmingen. Det er derfor uheldig å forankre informasjonsmodellen teknisk med gitte dataelementer i forkant av en utprøving.

Dette gjelder også den svært utstrakte bruken av kodeverk som informasjonsmodellen legger opp til. Mange av kodeverkene informasjonsmodellen refererer til er ikke i bruk i andre e-helseløsninger i dag, og det er heller ikke alle kodeverkene som finnes enkelt tilgjengelig via APIer eller via andre kilder. Dersom disse forutsetningene ikke er på plass, vil det gi forsinkelser i utprøvingen og nytte for Helsesektoren. Det vil også gi betydelig økt utviklingskostnad knyttet til å ta i bruk Digitalt helsekort for gravide (DHG, og løsningen vil få veldig mange avhengigheter som også kan føre til synkroniseringsutfordringer mellom systemer.

Utprøvingen bør i størst mulig grad dekke dagens helsekort uten store tillegg, men på en slik måte at øvrige datafelter kan tilføyes uten å gjøre endringer i etablert datastruktur i en første versjon av tjenesten. Slik kan vi høste erfaringer og ha en stegvis tilnærming mot det endelige målbildet.

Inntil alle virksomhetene har tatt i bruk DHG, så vil den gravide måtte forholde seg til papirskjema, særlig i en overgangsfase der enkelte helsepersonell har tilgang til DHG, mens andre bruker papirskjema. Dersom papirskjema og det digitale helsekortet avviker veldig kan det gå utover effektiviteten til helsepersonell.

Informasjonsmodellen legger opp til en større strukturering av dagens helsekort for gravide, der fritekstfelt er erstattet med strukturerte felter. Vi er enige i at strukturerte felter kan være hensiktsmessig, så fremt det er hensiktsmessig. Imidlertid er vi bekymret for at det kan gå utover helsepersonells fleksibilitet i form av at man tar vekk muligheten for kontekstuell innsikt et fritekstfelt kan gi. Balansen mellom fritekstfelter og strukturerte felter må ha et hensiktsmessig forhold, slik at helsepersonell ikke mister friheten til å tilføre viktig informasjon utover de predefinerte strukturerte feltene.

Avslutningsvis ber vi Helsedirektoratet om å gjøre en grundig vurdering av hvilke dataelementer som skal deles nasjonalt på tvers av virksomheter og hva som bør/kan ligge lokalt i hvert enkelt fagsystem. Særlig med tanke på det juridiske, organisatoriske og semantiske.

Høringsspørsmål

A. Innspill på følgende om dokumentet i sin helhet

I høringsutkastets side 4 sjette avsnitt står det at "standardiseringsarbeidet ble begrenset til de informasjonselementene som er nødvendige for å komme i gang med å utvikle et helsekort for gravide". Det står også at helsekortet kan utvides med nye informasjonselementer, men dette vil komme i en senere fase.

I mandat om tiltaket digitalt helsekort for gravide, fastsatt av Helse- og omsorgsdepartementet den 15. januar 2024 står det at "Tiltaket innebærer at informasjon fra dagens papirhelsekort for gravide blir digitalt tilgjengelig for den gravide og for helsepersonell i svangerskaps- og fødselsomsorgen". Formålet er å teste teknisk løsning, for å innhente læring og erfaring som kan brukes til å videreutvikle konseptet og forbedre løsningen i samarbeid med helsetjenesten.

Norsk helsenett opplever at informasjonsmodellen foreslår utvidelser som ikke finnes i dagens helsekort for gravide, og anser det som sentralt at vi følger mandatet hvor det er dagens papirhelsekort sine informasjonselementer som skal videreføres for digital utprøving. Informasjonsmodellen representerer en helsefaglig modell som spesifiserer hvilke informasjonselementer helsepersonell trenger tilgang til/må forholde seg til i sin oppfølging av gravide, og hvordan elementene er relatert til hverandre – spesifisert ut fra helsefaglige vurderinger. Norsk Helsenett ønsker å presisere at informasjonsmodellen bør rendyrkes til dette formålet, uten å skape direkte føringer/ avhengigheter til teknisk implementasjon.

Siden informasjonsmodellen er av helsefaglig karakter vil en realisering og implementering av nødvendige tekniske grensesnitt (APIer) kunne følge andre strukturer og formater enn det denne modellen gir uttrykk for. Et eksempel på dette er punktene 3.14 og 3.15 som

gjelder målinger (vitale mål før svangerskap og målinger ifm. svangerskapskonsultasjoner) hvor målbildet for en teknisk realisering er at disse dataelementene skal håndteres gjennom tjenesten Pasientens Måldata og tilhørende API. Norsk Helsenett mener derfor at det er helt korrekt å utelate referanser til Pasientens Måldata i informasjonsmodellen. Tilsvarende mener vi derfor at henvisningene til Pasientens Prøvesvar i punkt 3.13 og detaljer knyttet til HL7 FHIR Observation representerer en uheldig teknisk binding i en logisk informasjonsmodell, og bør utelates.

Informasjonsmodellen må stegvis videreutvikles og raffineres gjennom utprøving da de foreslåtte helsefaglige dataelementene kan endre seg. Hvilke kodeverk og endelig standard som benyttes vil være en naturlig del av denne stegvise tilnærmingen. Det er derfor uheldig å forankre informasjonsmodellen teknisk med gitte dataelementer i forkant av en utprøving. Utprøvingen bør i størst mulig grad dekke dagens helsekort uten store tillegg, men på en slik måte at øvrige datafelter kan tilføyes uten å gjøre endringer i etablert datastruktur i en første versjon av tjenesten.

Slik vil vi kunne høste erfaringer og ha en stegvis tilnærming mot det endelige målbildet. Dette er spesielt viktig i en overgangsfase der enkelte helsepersonell har tilgang til DHG, mens andre fremdeles må forholde seg til papirskjema. Inntil alle virksomhetene har tatt i bruk DHG så vil den gravide måtte forholde seg til papirskjema. Dersom papirskjema og det digitale helsekortet avviker veldig kan det gå utover effektiviteten til helsepersonell.

- Er informasjonsmodellen dekkende for formålet?
 - Hvis nei, spesifiser hvilke informasjonselementer som bør legges til og begrunnelse

Norsk Helsenett mener at informasjonen er omfattende, og i den forbindelse ser vi behovet for ytterligere vurderinger, som er nærmere spesifisert i punktet "Er det informasjonselementer som ikke bør være med i modellen".

Imidlertid ser vi behovet for at fastlege ikke skal knyttes fast til fastlegeregisteret (FLR). Det bør tas høyde for at det også kan registreres en annen "fast" lege. En del gravide går til andre leger for kontroll enn den som er registrert som fastlege i FLR, enten helprivate tilbud eller til en annen lege fordi de står på venteliste eller står på "liste uten fast lege". I dag registreres dette i et fritekst-skjemafelt og det bør tas høyde i datamodellen til at det registreres en lege som følger den gravide uten at denne er fastlegen i FLR.

- Er det informasjonselementer som ikke bør være i modellen?
 - Hvis ja, spesifiser hvilke elementer og begrunnelse

Norsk helsenett ser at det legges opp til en sterk kobling mellom DHG og andre nasjonale tjenester, som blant annet Pasientenes legemiddelliste og Pasientens prøvesvar, se punktene 3.12 og 3.13.

Vi ser også det foreslås å gjøre en større strukturering av dagens helsekort for gravide, der fritekstfelt er erstattet med strukturerte felter. Vi er enige i at strukturerte felter er å foretrekke, men vi er også bekymret for at det kan gå utover helsepersonells fleksibilitet i form av at man tar vekk muligheten for kontekstuell innsikt ved å strukturere for mye.

Dette gjelder også den svært utstrakte bruken av kodeverk som informasjonsmodellen legger opp til. Mange av kodeverkene informasjonsmodellen refererer til er ikke i bruk i

andre e-helseløsninger i dag, og det er heller ikke alle kodeverkene som finnes enkelt tilgjengelig via APler eller via andre kilder. Dersom disse forutsetningene ikke er på plass, vil det gi forsinkelser i utprøvingen og nytte for Helsesektoren. Det vil også gi betydelig økt utviklingskostnad knyttet til å ta i bruk Digitalt helsekort for gravide (DHG, og løsningen vil få veldig mange avhengigheter som også kan føre til synkroniseringsutfordringer mellom systemer. Dette betyr dog ikke at vi ikke ønsker å benytte felles kodeverk, men at man må vurdere i hvor stor grad om det er hensiktsmessig å ta de i bruk så tidlig i utviklingsprosessen.

Norsk helsenett vil gjøre oppmerksom på at det legges opp til manuell registrering av en del data i form av adresser, kontaktinformasjon og liknende i informasjonsmodellen. Slike dataelementer kan bli utdatert, uten av det nødvendigvis er mulig å holde dataen maskinelt oppdatert. Når data som telefonnummer, adresse og e-post skrives for hånd er man innforstått med at informasjonen ikke nødvendigvis er oppdatert etter en viss tid. Derimot vil man forvente at slike dataelementer er oppdatert til enhver tid i et elektronisk fagsystem. Norsk helsenett ber derfor om at slike dataelementer begrenses til et minimum hvis mulig. Fordelene og ulempene ved utdatert -og feilinformasjon må ses opp mot fravær av informasjon.

En sterk kobling mellom DHG og andre nasjonale tjenester vil påvirke ibruktakelsen av tjenesten. Helsedirektoratet påpeker i punkt 3.19 at primærkilden for mye av informasjonen i DHG bør være kjernejournal og pasientens prøvesvar, og at informasjonen ikke skal registreres på nytt, men denne gevinsten vil kreve at fagsystemet til helsepersonell har en direkte integrasjon mot de ulike tjenestene i kjernejournal og pasientens prøvesvar. Norsk helsenett er enig i at det bør være en del av et større målbilde, men vil påpeke at en stegvis tilnærming i form av en utprøving og erfaring i første omgang vil være mer hensiktsmessig, der man begynner i det små før en eventuell informasjonsmodell fastsettes.

I tillegg til det som allerede er påpekt ovenfor har vi også følgende tilbakemeldinger:

Assistert kommunikasjon

Norsk helsenett er kjent med at det er behov for informasjon om den gravide i form av kommunikasjonsbehov, som behov for tolk, hørsels- og synssvikt. Imidlertid er ikke dette behovet isolert til DHG. Andre nasjonale tjenester har også liknende behov for informasjon om pasienten, og derfor mener vi at personinformasjon som vil styrke kommunikasjonen mellom helsepersonell og innbygger bør gjelde for flere nasjonale tjenester. Kjernejournal Portal har liknende informasjon, selv om det ikke er like omfattende som det som foreslås i forlaget til DHG informasjonsmodellen. På et senere stadium bør det vurderes en egen nasjonal tjeneste der informasjon som behov for tolk, syn -og hørselssvikt og liknende tilbys. Derfor mener Norsk helsenett at informasjon om assistert kommunikasjon ikke bør være en del av DHG, men heller en nasjonal tjeneste som kan tilbys på tvers av de ulike tjenestene på et senere stadium.

Barnets biologiske far

Norsk helsenett ber om at helsedirektoratet vurderer om disse ekstrarfeltene er viktig for å gi den gravide tilstrekkelig helsehjelp. Især når informasjon om Far/medmor allerede finnes. Dette må ses i lys av mandatet der det står: "Tiltaket innebærer at informasjon fra dagens papirhelsekort for gravide blir digitalt tilgjengelig for den gravide og for helsepersonell i svangerskaps- og fødselsomsorgen".

B. Innspill på at følgende felt fra dagens papirskjema ikke er ivaretatt i modellen

- Felt for «mor landbakgrunn» og felt for «far landbakgrunn»

Fødelandet til mor og far kan være relevant med tanke på genetikk, levevaner, behov for tolk og liknende. Da disse dataelementene allerede finnes under for eksempel "sykdommer før og etter graviditet" og "levevaner", anser ikke Norsk helsenett disse to dataelementene som prekære for å bidra til å gi en helhetlig og tilpasset omsorg under graviditeten og fødselen, samt til å bidra med å forstå og adressere helseutfordringer i ulike befolkningsgrupper. Ettersom stadig flere som fødes i Norge har innvandrerbakgrunn vil mor landbakgrunn og far landbakgrunn være Norge.

- Avkrysningsfelt for «Erklæring av farskap/søknad om medmorskap»

Norsk helsenett anser ikke dette feltet som prekært for å gi en helhetlig og tilpasset omsorg under graviditeten. Dette feltet har mer et juridisk formål enn helsehjelps formål.

C. Innspill på om det er behov for feltet «Notater levevaner» i 3.1 Levevaner

Notater vil gi helsepersonell større frihet å notere viktig informasjon som ikke nødvendigvis fanges opp av de strukturerte feltene, som vil gi mer kontekst ved behov. Norsk helsenett mener at det er behov for "Notater levevaner".

- #### D. Innspill på forslaget om at «Notater» i 3.15 Svangerskapskonsultasjoner deles opp i flere strukturerte felt

Se Norsk helsenetts kommentar under Svangerskapskonsultasjoner i 3.15 under "strukturerte notater" og "ekstraordinær kontakt".

E. Tilbakemelding på følgende tabeller for informasjonselementer

- 3.3 Barnets biologiske far og 3.4 Far/medmor

Se tidligere kommentar.

- «Yrke og bransje» i 3.2 Mor og «Yrke og bransje» i 3.4 Far/medmor

Norsk helsenett har ingen kommentarer til dette feltet.

- 3.7 Mors helse

Norsk helsenett mener at det bør være rom for at den gravide selv kan fylle ut alle faste data, inkludert forhistorie, før første konsultasjon. Samtidig så bør det være mulig å gjøre endringer og tilføyelser under konsultasjon. Dette kan bidra til effektivisering og besparelse av helsepersonells tid i møte med den gravide.

- 3.8 Aktuelt svangerskap og
- 3.9 Tidligere svangerskap

Norsk helsenett har ingen kommentarer til dette feltet.

- 3.10 Sykdommer og inngrep

I informasjonsmodellen er det foreslått at sykdommer og inngrep gjøres mer strukturert i forhold til dagens helsekort for gravide. Denne type informasjon skrives i fritekst i dag, og i lengden vil det være fornuftig å strukturere informasjon, med det bør komme etter en utprøving og som en videreutvikling i tråd med behovene.

Dataelementer under "Sykdommer oppstått før svangerskap" og "nåværende sykdommer og inngrep" er foreslått strukturert og informasjonsmodellen foreslår kode i henhold til Medisinsk fødselsregister. Som tidligere nevnt, vil dette resultere i betraktelig større kompleksitet, og bør revurderes. Norsk helsenett anmoder om at det digitale helsekortet samsvarer med dagens helsekort i størst mulig grad for en utprøving, ref. mandatet fastsatt av Helse- og omsorgsdepartementet den 15. januar 2024.

- 3.15 Svangerskapskonsultasjoner

Opplysninger per foster

Norsk helsenett anmoder om at det digitale helsekortet samsvarer med dagens helsekort i størst mulig grad for en utprøving, ref. mandatet fastsatt av Helse- og omsorgsdepartementet den 15. januar 2024. Det er dog ikke ensbetydende med at det ikke skal tas høyde for at man på enkelte kontroller kan registrere data for flere fostre, men denne muligheten bør ikke inkluderes som en del av utprøvingen. Ved behov og videreutvikling kan ekstra utvidelser i dette feltet tas med.

Strukturerte notater

I informasjonsmodellen foreslås det å strukturere og inkludere tilleggsinformasjon som ikke finnes i dagens helsekort. Ammeveiledning, fødselsforberedende samtale og merknad er de eneste feltene i dagens helsekort, og det foreslås ytterligere å strukturere med ekstra informasjonen i form av en sjekkliste i informasjonsmodellen. Norsk helsenett forstår at det er behov for mye informasjon om den gravide for å gi god og tilpasset hjelp. Imidlertid så stiller vi oss spørrende til at dataelementer som mottar svangerskapsenger har en viktig helsefaglig relevans. Sjekklistene og maler kan dog lagres lokalt i et fagsystem, som en ekstra hjelp til helsepersonell ved behov, men om det skal deles nasjonalt er vi tvilende til.

Derfor foreslår vi at alle andre dataelementer bortsett fra ammeveiledning, Fødselsforberedende samtale og merknad tas vekk i den foreslåtte datamodellen. Uavhengig av dette så bør det være et kommentarfelt (Notater) da det alltid vil være situasjoner som ikke dekkes av strukturerte felter.

Ekstraordinær kontakt

Norsk helsenett fastholder våre anbefalinger om å ikke utvide dagens helsekort for gravide med tilleggsinformasjon, som skrevet innledningsvis, med tilhørende begrunnelse.

Avslutningsvis ber vi Helsedirektoratet om å gjøre en grundig vurdering av hvilke dataelementer som skal deles nasjonalt på tvers av virksomheter og hva som bør/kan ligge lokalt i hvert enkelt fagsystem. Særlig med tanke på det juridiske, organisatoriske og semantiske.

Med hilsen
Norsk helsenett SF

Odd Martin Solem
Divisjonsdirektør helsepersonell

Dette dokumentet er elektronisk godkjent