

Helsedirektoratet

Deres ref:
23/47750

Vår ref:
23/03438

Dato:
15.02.2024

Høringssvar på Utkast til nasjonal informasjonsmodell for elektronisk helsekort for gravide

Folkehelseinstituttet viser til Helsedirektoratets høring om Utkast til nasjonal informasjonsmodell for elektronisk helsekort for gravide, datert november 2023. Folkehelseinstituttet takker for anledningen til å komme med høringssvar.

Folkehelseinstituttets vurdering

A. Innspill om dokumentet i sin helhet:

Er informasjonsmodellen dekkende for formålet?

Hvis nei, spesifiser hvilke informasjonselementer som bør legges til og begrunnelse.

Det mangler informasjon om vaksiner er tilbudt og gitt. Gravide kvinner vil fra 2024 bli anbefalt tre ulike vaksiner i svangerskapet: vaksine mot influensa, vaksine mot covid-19, og vaksine mot kikhoste (DTP). Alle vaksinene inngår i nasjonalt vaksinasjonsprogram, og vaksiner av gravide innarbeides i retningslinjer for svangerskapsomsorgen (influensavaksine inngår allerede). I fremtiden kan det også bli flere vaksiner, for eksempel mot RS-virus. Vaksiner til gravide blir per i dag tilbudt av ulike deler av primærhelsetjenesten (fastleger, vaksinasjonskontor, smittevernkontor, jordmødre), og for enkelte også i spesialisthelsetjenesten (f.eks. kvinner som er innlagt). For å sikre et likeverdig tilbud er det derfor helt avgjørende at informasjon om hvorvidt vaksinasjon er tilbudt og gjennomført er tilgjengelig i helsekort for gravide. Dette gjelder særlig når mange ulike aktører er involverte i oppfølgingen og gjennomføringen.

Vi ser for oss en løsning der man for hver vaksintype kan registrere både tilbud og gjennomføring.

Ettersom all vaksinasjon også skal registreres i SYSVAK er det naturlig å vurdere en sammenstilling av vaksineopplysninger mellom SYSVAK og digitalt helsekort for gravide.

B. Innspill på felt fra dagens papirskjema som ikke er ivaretatt i modellen:

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

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

FHI har ikke innsigelser mot at disse felt ikke ivaretas i modellen.

C. Innspill på om det er behov for feltet «Notater levevaner» i 3.1 Levevaner. FHI har ikke behov for den informasjonen.

D. Innspill på forslaget om at «Notater» i 3.15 Svangerskapskonsultasjoner deles opp i flere strukturerte felt. FHI har per nå ikke behov for å få rapportert disse opplysningene så det vil ikke berøre innrapporteringen.

Vi lurer imidlertid på hvorfor man har skilt ut disse notatene som en egen klasse. Fellesnevneren er nok egentlig kun at dette er informasjon som tidligere har vært gitt ustrukturert, ikke at de hører sammen tematisk. Blant annet hadde det vært naturlig å ha feltene *prosent i jobb* og *prosent sykmeldt* under hverandre, istedenfor at den ene ligger direkte under *svangerskapskonsultasjoner* og den andre under *strukturerte notater*.

Vi anser informasjonsverdien til attributtene «informasjon gitt» og «råd og veiledning gitt» som nokså liten. Det at man har informert om «noe» gir sjeldent verdi hverken for primær- eller sekundærbruk. Så vi tenker at man bør vurdere om feltet trengs, og om man i så fall bør utforme det som tekstfelt så klinikker kan skrive hva det er informert/veiledet om.

E. Spesiell tilbakemelding på følgende tabeller for informasjonselementer:

3.3 Barnets biologiske far og 3.4 Far/medmor

Våre registre skiller ikke mellom biologisk far og far, men den foreslåtte løsningen vil ikke skape problemer for oss.

Dersom man tar i bruk feltet *biologisk far* foreslår vi at man gir tydelige føringer for hvordan man ønsker feltet utfyllt når svangerskapet er kommet i stand ved hjelp av sæddonasjon.

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

FHI støtter den foreslåtte løsningen.

3.7 Mors helse

Informasjon om rhesusfaktor er obligatorisk i Mfr-meldingen og vi tenker det bør være obligatorisk i helsekort for gravide også, med kodene *Rh pluss*, *Rh minus* og *Ukjent*. Det vil både være viktig for klinikken å ha den oversikten og det vil gjøre innrapporteringen til Mfr lettere.

Informasjon om Rhesusprofylakse i uke 28 er også obligatorisk i Mfr-meldingen, dersom mor er rhesusnegativ. FHI mener informasjonen bør være obligatorisk i helsekortet fra uke 29 av de samme grunnene som nevnt for informasjon om rhesusfaktor.

3.8 Aktuelt svangerskap

- Når det gjelder type terminberegning har man lagt opp til en lukket mengde. FHI foreslår at man heller oppretter et eget kodeverk som legges på Volven. Et slikt kodeverk vil enkelt kunne oppdateres ved behov når det kommer til nye metoder eller eventuelt noen av de aktuelle går ut. Aktuelle verdier i kodeverket for terminberegning bør være: e-Snurra,

Fetocalc, Nägele, IVF og Annet. Kategorien «Annet» er viktig å ha med for å fange opp nye metoder, som man så kan ta opp i kodeverket når man ser at bruken utvides.

- I papirhelsekortet registrerer man både opprinnelig termin og eventuell korrektur som blir gjort for eksempel ifb med ultralydundersøkelse. Dette synes ikke å være videreført i modellen. For klinikken kan en eventuell diskrepans mellom ulike termintyper være viktig å vite om da det kan utgjøre en risiko. (For innrapporteringen til FHI har dette imidlertid ingen betydning.)
- I tillegg til *siste menstruasjon sikker* bør det også spørres om hvorvidt syklus var uregelmessig.
- Vi ber om at Helsedirektoratet og FHI samstemmer definisjonene på hva som regnes som usikker siste menstruasjon. Vi har i dag en spesifikk definisjon på dette. Det er ikke sikkert den må følges fremover, men det er viktig å være omforent om hva som skal brukes, så man sparer klinikere for dobbelrapportering.
- Dato for *siste menstruasjon* er angitt med kardinalitet 1, slik at det MÅ settes en dato. Det er imidlertid kvinner som ikke husker dette så det bør være mulig å sette ukjent.

3.9. Tidligere svangerskap

- Vi ser at informasjon over tidligere svangerskapsutfall er blitt veldig detaljert så det blir veldig synlig hvor mange svangerskapsavbrudd en kvinne har hatt. Dette har FHI så langt ikke hjemmel til å hente inn. For rapporteringsformål vil man nok kunne finne en løsning ved at man lar være å hente noen felt. Vi er allikevel usikre på om det er rettmessig og ønskelig at den informasjonen skal deles fritt innenfor helsetjenesten.
- Når det gjelder informasjon om foster per svangerskap er det ikke helt tydelig om dette kun skal innrapporteres for levendefødte og dødfødte eller også for svangerskap som ender før uke 22. Med tanke på fremtidig innmelding til MFR ønsker FHI at «Antall tidligere spontanaborterte fostre fra og med uke 12+0 til og med uke 21+6» gjøres tilgjengelig via helsekortet. (Kan løses enten ved at man ber om informasjon om foster også for aborter fra uke 12 eller at informasjonen legges til i klassen *tidligere svangerskap*.)
- Vi ser at forløsningsmetode har kardinalitet 0-1. Både av oppfølgingshensyn og for innrapportering hadde det vært bedre å ha kardinalitet 1. og evt utvide kodeverket med *ukjent*.
- Total blødning bør angis i milliliter, ikke i gram.
- Det er mange komplikasjoner som ikke fanges opp. Vi foreslår at man har en egen rubrik *komplikasjoner under svangerskap eller fødsel* for hvert svangerskap. Her burde blant annet infeksjoner, preeklampsi, svangerskapsdiabetes, svangerskapskløe og medisin som har vært gitt i direkte tilknytning til svangerskapet føres.

3.10 Sykdommer og inngrep

- Gynekologiske sykdommer og inngrep: Når det gjelder gynekologiske sykdommer og gynekologiske operasjoner så bør de spesifiseres nærmere dersom det er krysset av. Dette fordi informasjon om gynekologiske forhold er ofte svært viktig både for klinikken, men også til sekundærbruk.
- Slektskap mellom foreldre: Vi anser det som problematisk å registrere slektskap mellom foreldre under *sykdom*. For det første kan denne informasjonen fort bli glemt å bli fylt ut dersom det ikke er arvelige sykdommer. For det andre kan det oppleves som støtende for de det gjelder.

- Omskjæring: FHI spør etter type omskjæring (Type 1-4) og dessuten hvorvidt det har skjedd en deinfibulering:

| Variabelnavn | Verdier |
|---------------------|---------------------------------------|
| Omskåret type | Type 1, type 2, type 3, type4, ukjent |
| Omskåret defibulert | Ja/Nei |

For å unngå ekstraarbeid med å fremskaffe informasjon for å rapportere til MFR anbefaler vi at den stipulerte måten å spørre på tas inn i helsekortet. Dessuten ansees informasjon om type omskjæring /deinfibulering som relevant for riktig behandling av den gravide kvinnen under en fødsel.

- Autoimmun sykdom /reumatoid sykdom: Selv om MFR kun spør etter reumatoid sykdom mener vi at man bør spørre etter autoimmune sykdommer i helsekort for gravide, da dette kan være viktig for oppfølgingen. Tilsvarende endringer planlegges for datainnmelding til MFR på sikt.
- Trombose: I forslaget legges det opp til at *Trombose, behandlet* kun rapporteres under nåværende sykdommer. Det er viktig for korrekt oppfølging av gravide kvinner å vite også om de har hatt blodpropp før det aktuelle svangerskapet
- Psykisk helse: Vi mener at navnet for variabelen *psykisk helse* er misvisende og heller bør kalles *psykiske helseutfordringer* eller liknende, da er det man er ut etter. Fra et klinisk ståsted virker det hensiktsmessig at man også her skiller mellom hvorvidt det er noe som er tilbakelagt, vedvarende eller noe som har oppstått i forbindelse med svangerskapet, at man altså spør etter psykiske helseutfordringer under *Sykdommer før svangerskapet* og under «Nåværende sykdommer».
- Sykdommer under svangerskapet: Her er det noen tilstander som kan gjenta. For oppfølgingen av kvinnen kan det være viktig at dette da også føres flere ganger. For innrapportering er det imidlertid ikke relevant per nå.
- Arvelige sykdommer: Vi mener at man bør gjøre den overordnede informasjonen om arvelige sykdommer obligatorisk, med verdiene «ja, nei, ukjent». Dersom den ikke er obligatorisk, er det vanskelig å tolke manglende data. (For å unngå dobbelrapportering kan man i implementeringen sørge for at ja automatisk utfylles hvis det er rapportert en spesifikk arvelig sykdom, men informasjonsmodellen bør sørge for at informasjon om arvelig sykdom er der uansett.)

3.15 Svangerskapskonsultasjoner

- Her er det et felt som heter *prosent i jobb* og et felt som heter *Prosent sykmeldt*. Det er litt uklart om med «prosent i jobb» menes stillingsbrøken kvinnen har eller om man mener det hun jobber aktuelt med en eventuell sykmelding.
- Vi tenker det er lite hensiktsmessig å angi høyde og vekt med desimaltall og foreslår at man bruker heltall isteden.

Andre innspill

Kapittel 1.5 nasjonale og internasjonale føringer

I kapittel 1.5 beskrives nasjonale og internasjonale føringer som man har tatt hensyn til. Her har man ikke nevnt WHO sine føringer. Vi mener det er viktig å påse at Norge sitt elektroniske helsekort for gravide ikke kolliderer med kravene til WHO. Det ville gjort det unødvendig vanskelig å utveksle data internasjonalt.

UML-modellen

UML-modellen bør ha kardinalitet også for attributtene. Det er tungvint å måtte bla seg til tabellen for hver av dem.

Personregister/Persontjenesten

Avsnitt 3.2. For raden Mor står det i høyre kolonne av tabellen at informasjon hentes fra personregisteret. Vi antar at man her mener persontjenesten. (Dersom man har ment noe som faktisk heter personregisteret bør det være lenke til forklaring av denne.)

Administrative metadata

Vi ser at man i avsnitt 3.5, 3.6, 3.16 og 3.17 samler informasjon om fødeinstitusjon, helsestasjon, fastlege og jordmor. Den informasjonen knyttes imidlertid ikke til de ulike informasjonselementene.

Vi tenker alle informasjonselementene bør ha informasjon om både kilde (Person og institusjon) og tidspunkt de ble lagt inn. Visse informasjonselementer bør ha mulighet for å legge inn gyldighet, så man kan ha historikk. Oppfølgende institusjoner for eksempel kan endre seg over tid. Det hadde vært uheldig om informasjon om tidligere fastlege ikke var tilgjengelig lenger.

Innspill til spesifikke informasjonselementer

- 1) Avsnitt 3.11 Medisinsk fødselsregister har behov for informasjon om hvor mye og hvor ofte røyk og snus brukt FØR svangerskapet. Verdien «sluttet i svangerskapet» gir ikke den informasjonen. Vi er klar over at det er noe mer arbeid med mer detaljert kartlegging av dette, men anser informasjonen som svært viktig. For å slippe dobbeltarbeid for klinikerne hadde det vært hensiktsmessig at man allerede i hsekortet også spesifiserer hyppighet per tidsrom og da altså også FØR svangerskapet.
- 2) Avsnitt 3.5, 3.6, 3.16 og 3.17
Formålet med disse avsnittene må være å i størst mulig grad kunne identifisere nøyaktig hvem kvinnen har vært i kontakt med gjennom svangerskapet og fødselen. For Medisinsk fødselsregister er dette nyttig og nødvendig for å kunne si noe om oppfølgingen kvinnen har fått eller ta kontakt dersom det er spesielle forhold man ønsker å belyse ytterligere. For dette formålet vil navn på virksomheten og HER-id trolig ikke være tilstrekkelig for å identifisere dette på en god nok måte. Dette gjelder spesielt fødeinstitusjon hvor HER-id og navn på virksomhet vil være for lite granulert til å kunne si noe om hvilken fødeavdeling på et større helseforetak kvinnen har vært i kontakt med. Vi foreslår at i tillegg til foretakets organisasjonsnummer gjøres også navn på avdeling og institusjonen som behandler kvinnen obligatorisk.
- 3) Avsnitt 3.19 CAVE/Legemiddelallergier bør også være med her

Bergen, 15. februar 2024

Vennlig hilsen

Folkehelseinstituttet


Ingvid Eide Graff

Fagdirektør helseregistre