



Direktoratet for e-helse
postmottak@helsedir.no

Deres ref.:
Sak 23/47750
Gry Seland

Vår ref.:
Sak 23/01939-1

Dato:
13. februar 2024

Svar på høring – Utkast til nasjonal informasjonsmodell for elektronisk helsekort for gravide

Takk for invitasjon til å gi innspill på høring: Utkast til nasjonal informasjonsmodell for helsekort for gravide. Innspill på spørsmålene og andre innspill følger under.

Innspill til høringsspørsmålene:

A. Innspill til dokumentet som helhet:

Er informasjonsmodellen dekkende for formålet?

Vi synes utkastet til nødvendig informasjon i vesentlig grad er ivaretatt.

Informasjonselementer som mangler:

3.4: Hva med felt for *kontaktinformasjon*? Telefonnummer etc?

3.10 Sykdommer og inngrep:

«*Sykdommer oppstått før svangerskapet*»: Hva med psykisk sykdom?

«*Samtale om aktivitet*»: Ønsker ikke MFR også oppgitt arvelige sykdommer i familien som kan ha betydning for *barnet*?

3.15 Svangerskapskonsultasjoner: *Presentasjon/leie*: Bør skråleie være med som et alternativ?

Er det informasjonselementer som ikke bør være med i modellen?

3.11 Levevaner – Stiller spørsmål om tanker om informasjonsflyt knyttet til dette området, men også generelt når det gjelder informasjon/informasjonselementer det er behov for både i oppfølging i svangerskap og fødsel, og rapportering til blant annet MFR. Legges det til rette for gjenbruk av data i de allerede eksisterende journalsystemene, eller blir det behov for dobbelt-/trippelføring av data?



B. Vi ønsker innspill på at følgende felt fra dagens papirskjema ikke er ivaretatt i modellen:
Felt for «mor landbakgrunn» og felt for «far landbakgrunn»

Opplysninger om opprinnelsesland kan være viktig i risikovurdering av gravide og fødende da det er forbundet med høyere risiko for kvinner fra enkelte land, og i forbindelse med undersøkelser og behandling som for eksempel oppfølging av diabetes og vaksinerings.

Avkrysningsfelt for «Erklæring av farskap/søknad om medmorskap»

Det er ok.

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

Hvis det ikke finnes et notatfelt stiller det krav til at man har de nødvendige avkrysningsfeltene, og en standard for hva det betyr å krysse av for «ja» evt «nei».

For eksempel:

«*Samtale om fysisk aktivitet*»: Finnes det prosedyre/ standard for hva denne informasjonen skal inneholde og at et "ja" betyr at all slik informasjon er formidlet?

Hva med skriftlig informasjonsmaterieell?

D. Vi ønsker innspill på forslaget om at «Notater» i 3.15 Svangerskapskonsultasjoner deles opp i flere strukturerte felt.

Ønsker at det skal være mulig å gjenbruke strukturert informasjon som skal meldes videre til MFR.

«*Informasjon gitt*» og «*Råd og veiledning gitt*»: Kan det registreres hvilken informasjon man har gitt?

«*Fødselsforberedende samtale*»: Er det standardisert informasjonsinnhold med mulighet for å krysse av Ja/nei? Bør det elektroniske helsekortet inneholde linker til hva slags informasjon man skal få (innholdet i en slik samtale?)

E. Vi ønsker spesielt tilbakemelding på følgende tabeller for informasjonselementer:

3.3 Barnets biologiske far og 3.4 Far/medmor

Barnets far oppgis kun når det er en annen enn den som er gift med mor – er det ikke logisk at denne informasjonen ikke gjøres avhengig av oppslag mot andre registre, eller blir utsatt for å være feil ved endringer i sivilstatus?

Under Barnets far, men gjelder generelt: Kan man kun benytter FNR, DNR (ikke FHN, andre?) som Id

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

Yrke og bransje kodet: hvis man kan legge inn flere koder, virker dette som noe annet enn et attributt. Det virker logisk å ha et element YrkeOgBransje, der både koden og teksten ligger. (Er teksten diktert av kode, eller er den ytterligere en forklaring?)

Språk: kun 1? Ville det ikke være logisk å ha hvilke språk man kommuniserer på, der norsk ikke er inkludert hvis man ikke snakker norsk, eller en annen semantikk?

Far/medmor: samme som Barnets far.

3.7 Mors helse



Foster RhD uke 24: Kodet: bør bli et kodeverk, i Finnkode etc.

3.8 Aktuelt svangerskap

Henvist til fosterdiagnostikk: Betyr dette diagnostikk utenom rutine UL (Tidlig UL og UL uke 18-20)?

Hvordan innhentes resultat av UL-undersøkelser i Helsekortet? (alle typer UL-undersøkelser som skjer utenfor primærhelsetjenesten)

Dato siste mens og [Delivery date estimate based on first day last menstrual period, EDD] betyr ikke det samme. Og er dette obligatorisk? Hva hvis man ikke vet når siste menstruasjon var?

Generell problemstilling: Hvilken fordel har man med å uttrykke Booleans, Sann/usann, med et kodeverk med verdiene Ja/nei? Og hvis man bruker en slik kode med 0..1, så kan elementet utelates. Er dette det samme som f eks kodeverk 1103 (ja, nei, ukjent) eller 1110, 1102, 9523?

Type terminberegning – bør være et kodeverk, finnes ikke i Finnkode eller FHIR. Hvordan forvaltes det når man innfører en ny beregning?

Funn kodet: bør være et kodeverk

Opplysninger per foster...

Kjønn: 3101: Finnkode har 0,1,2,9 – men 9 ikke akseptert?

Status: Kodeverk 8522: ikke alle 3 verdier?

3.9 Tidligere svangerskap

«*Opplysninger per tidligere svangerskap*» og «total blødning»: vanligvis oppgis blødning i milliliter?

«*Forløsningsmetode*»: Ser at det ikke finnes koder for kombinasjon av flere forløsninger (Kodeverk Volven), men det skal kanskje kun være siste metode som oppgis?

3.10 Sykdommer og inngrep

Psykisk helse Ja/nei? Hva er semantikken her?

Spesielle forhold, arvelige...: bør ha kodeverk, eller vise til Finnkode/Volven – 1103 Ja, nei, ukjent?

Sykdommer oppstått før svangerskapet, sykdommer som er oppstått under svangerskapet: identifisere kodeverk/kodesett, meld inn nasjonalt, publiser på Finnkode/Volven

Arvelige sykdommer: når er evt foreldre i slekt? Søskenbarn? Firmenninger? Kriterium?

3.15 Svangerskapskonsultasjoner

Overordnet er det viktig at det tas hensyn til hvordan informasjonsutveksling mellom 1. og 2. linje tjenesten i oppfølgingen av mor og barn skal skje. Dokumentasjon i Helsekortet ved kontroll på sykehus? Hva gjøres i dag?

Her ville det vært interessant å se hvordan dette uttrykkes i FHIR/no-basis/IPS. For eksempel et element som blodtrykk ville helt sikkert vært uttrykt i form av Observations eller tilsvarende.

Gestasjonsalder: obligatorisk?

U-protein – trenger nytt kodeverk?



Ødem: trenger nytt kodeverk, eller begrensning 0..3?
Opplysning pr foster: mange nye kodeverk.
Informasjon gitt, Råd og veiledning gitt – hva er kriteriet for dette?

Andre innspill:

Overordnet

Modellen fremstår som et øyeblikksbilde for eksempel med aktuelt svangerskap og tidligere svangerskap som separate klasser istedenfor at dette vil fremgå av attributter som dato og år per svangerskap. Et annet eksempel er klassen «Opplysninger per foster i tidligere svangerskap» som kunne vært uttrykt som en klasse «Foster» knyttet til svangerskap (og ikke svangerskapskonsultasjoner). Videre kunne klassene «Sykdommer oppstått før svangerskapet» og «Nåværende sykdommer og inngrep» vært en klasse for sykdom med kodeverk som sier om det er før eller nåværende.

En generell tilbakemelding er at klassenavn bør være entall og ikke flertall.

Det synes å være lite informasjon knyttet til foster i modellen, en mangel er eksempelvis vekstkurve for fosteret.

Det kunne gjerne fremgått klarere om den resulterende modellen er tenkt å være informasjonsmodell for dataene i en applikasjon/nettside, eller om den er ment som en modell for utveksling av informasjon (som typisk er tilfelle for en FHIR-modell).

Intro

Det bør fremgå at denne legger seg tett opp til basisprofiler 2.2, som er basert på FHIR 4.0, og med informasjon om hvordan dette utvikler seg, siden FHIR 5 og 6 er underveis. I den grad det finnes tilsvarende modeller i IPS eller tilsvarende, burde man peke på dette. Det kan være at en generell modell for dette ikke ville ha spesifikke modeller og klasser for Mor/Far/Medmor/andre, men ville uttrykt dette som Pasient med relaterte personer – og hvert enkelt av dataelementene som nevnes ville vært uttrykt basert på andre FHIR-klasser med minimale extensions. Dette har vi ikke analysert.

2 UML-Diagram

Diagram 1 (Mor)

(noen av punktene i diagrammene tas opp igjen under diskusjon av hver enkelt modell)

Det ville være klarere hvis *Referanse* (her også stavet «referanse», «Refereanse») og *Kodet* ble 3

registrert som egne informasjonselementer.

Kodet burde være et eget klassehierarki, med nummer og navn for kodeverket angitt. Der kodeverk ikke henviser til FinnKode/Volven/ISO/SSB/FHIR/SNOMED_CT/andre, bør det være en oppgave å få kodeverket meldt inn i nasjonale systemer, og at man har en forvaltning på det, slik at endringer blir tatt med inn i modellen

Referanse burde henvise til målobjektet, altså heller *Referanse(Pasient)* enn *Referanse*, og heller en «referanse»-pil til målobjektet, eller kanskje UMLs generics-teknikk som vist i



[Parameterized Class :: Chapter 6. Class Diagrams: Advanced Concepts :: UML :: Programming :: eTutorials.org](#)

Virksomhet/Helsestasjon: skal dette kun være et tekstfelt?

Kontakttelefon er et *TeI*-element. Kan man ikke ha flere? Ikke elektronisk adresse, inkl mail o a? Det bør vurderes om elementet *TeI* i denne modellen bør være et *ContactPoint* som FHIR (og elektronisk adresse som i Resh), for å kunne forholde seg til forskjellige kontaktkanaler: mail, Teams, Join NHN...

Kan man ikke ha mer enn én jordmor? Eller én helsestasjon (fødeinstitusjon, fastlege...)

Assistert kommunikasjon, Språk på Mor, Far, Medmor : skal det kun være ett? Bør det ikke være mulig å spesifisere flere, med tolkeinformasjon for hvert?

Diag 2:

Arvelige sykdommer – Spesifisering av arvelige sykdommer: er dette en int?

Opplysninger per foster i tidligere svangerskap – misdannelser: utypet?

Røyk-alkohol: 0..4 elementer?

Prøvesvar: Resultat, Referanseområde – ikke beskrevet

Konsistens i 0..1 kontra 1: Er det klart obligatorisk å ha *Blodtrykk* og *Gestasjonsalder*? (*Blodtrykk* for øvrig med én d)

Samme problemstilling rundt andre elementer (0..1 vs 1):

Er det en ugyldig *Mors helse* før man har hatt en *Svangerskapskonsultasjon*?

Har man alltid *Vitale mål* før svangerskap

3 Informasjonselementer

Fra PLL går inn i PLLs struktur: Kan like greit referere til at dette er SFM (for det er det vel), som selv spesifiserer de elementer som inngår. PLL/SFM er også en større informasjonsstruktur – skal man ikke forholde seg til resten av PLL/SFM? Overfølsomhet, interaksjon osv?

3.2 Mor [Mother]

Når det beskrives et element som heter Mor/Mother: skal dette være en egen FHIR-profil noe sted? Bør det spesifiserer hvor denne ligger? Eller er dette en informasjonsmodell til bruk inni et system, som mottar eksterne data i form av FHIR? Er de engelske navnene noe som kun er spesifisert inn her i denne modellen, eller er det ment å være en referanse inn i en kjent engelsk språkbruk?

Sivilstatus, kodeverk 3103 som utvides: Generelt for kodeverk står det at de «kan mappes». Bør ikke denne mappingen gjennomføres og legges tilgjengelig i norske FHIR-profiler, som *ConceptMap*?

Dette gjelder generelt for alle norske kodeverk (typisk fra Volven, Finnkode) som kan mappes mot FHIR.

Kun én *bostedsadresse* – juridisk riktig, men er det fornuftig å ha hovedbostedsadresse og evt andre adresser? Skal man her være avhengig av en nasjonal persontjeneste for å finne hjemmeadresse, og dette dataelementet gir anledning til å legge inn kun én ekstra adresse.

Språk – kun ett? (Og dermed gitt at Norsk er hovedspråk, og f eks Russisk kommer i tillegg – hva hvis hovedspråk er nordsamisk, språk 2 er norsk, språk 3 kvensk?)

Horselsvikt, synsvikt: stavemåte, bør være *horselssvikt, synssvikt*.

Assistert kommunikasjon overfor mor (far, medmor etc) i tillegg til pårørende.



Uklart om Assistert kommunikasjon skal benyttes kun for én av mors pårørende, eller også for mor – men det virker fornuftig å kunne ha flere enn én.

(Mor er døv, far snakker engelsk og farsi, mormor snakker kun samisk...)

En mer uttrykksfull modell – og det bør egentlig være felleseie for hele no.basis/hele FHIR – vil være en modell med 0..n PersonligeTolkebehov, én pr person, med 0..n Tolkespesifikasjoner, en pr språk/språkpar, inkl tolkepreferanse, og et kodeverk for tegnspråk/skriftlig kommunikasjon.

En modell som dette bør være egnet for å overføre/vise nødvendig informasjon, også i en annen kontekst. Denne tar utgangspunkt i at norsk er hovedspråk. Dataene bør uttrykkes slik at et system i et annet land kan gjøre bruk av informasjonen: Dataene kan uttrykke at personen er flytende i farsi, men trenger tolk til norsk – så derfor kan en konsultasjon godt foregå på farsi.

3.5 Mors fastlege [Mother's general practitioner]

Mors fastlege, jordmor: antar at Virksomhet/legekontor/Helsestasjon innhentes på grunnlag av HER/HPR-ids. Er det riktig at dette kun er tekst?

Kun ett forhold til hver av disse – er det ikke verdt å holde rede på det hvis man bytter underveis? Enten pga flytting eller aktiv bytting?

3.11 Levevaner:

Type stimuli: må ha et kodeverk.

Ikke lurt å binde dette til 4.

Er tobakk 2 verdier (snus og røyk) eller mange (vape, pipe)?

Skal det skilles på forskjellige (lovlige og ulovlige) rusmidler? Kokain, hasj, khat, fleinsopp...

Antall: bindes til et enhetsbegrep – det er antagelig 1 røyk, 1 snus, 1 norsk alkoholenhet – men burde det vært mengde/hypighet for andre rusmidler/stimulanter?

3.12 Legemiddelopplysning

Forholdet til SFM/R4 Medication bør avklares - [SFM Basis API Implementation Guide \(simplifier.net\)](#) - hvordan mapper dette til de 3 elementer som nevnes her? PLL har også andre elementer, inkl overfølsomhet og interaksjoner som er varslet og evt håndtert.

Skal dette alltid være identisk med PLL/SFM, eller kan modellen brukes for å legge til opplysninger som ikke har kommet fra PLL/SFM, eller fra andre kilder?

Det er uklart for meg hvor gode data PLL/SFM vil inneholde om kosttilskudd og vitaminer...

3.13 Prøvesvar

Tilsvarende som *Legemiddelopplysning*, bør henviser til profiler som utarbeides

ID – er denne å regne for en Tekst? Bør det ikke sies noe mer om formatet, samsvaret med e-resept osv?

Resultat (som element): kommer dette fra en nasjonal modell for Prøvesvar? (Hva heter den, hvor ligger den?) Har den en datamodell? Den uttrykker antagelig mengde og enhet, og enhet er et kodeverk?



Referanseverdi: Referanse: er det faktisk en referanse slik som andre referanser, eller er det et lite element med et numerisk intervall? (og enhet?)

3.13.1 Anbefalte prøver

Tolker dette som at dette er en spesifisering av hvilke id-er som kan benyttes i *Resultat prøvesvar*, altså at dette angir hvilke koder som kan være med i *Id til undersøkelsen*

Blodtypeantistoffer: er ikke dette et strukturert element, ett pr de gitte NLK-kodene? Så bør ikke *Resultat prøvesvar* ha det tekstlige elementet som beskrives for *Blodtypeantistoffer*?

3.13.2 Prøver ved behov

Lister på samme vis akseptable prøvekode – men må det finnes data for MRSA/VRE/ESBL for å beskrive varsling av positive funn?

3.16 Fødeinstitusjon, 3.17 Helsestasjon:

No.basis.HealthCareService garanterer ikke at man får med norske id-er for organisasjon. Hvilken type ID er korrekt? Brønnysund? Resh? Hvilken id i hvilket register har f eks helsestasjoner?

Referanser

Har ikke testet mange, men <https://online.standard.no/nb/ns-en-iso-27269-2022> funker ikke.

Ytterligere aspekter

Generelt

Det er uklart hvilken status norske navn og oversettelser har: ønsker man å lage (engelskspråklige) profiler? Skal dette være et overførings- og/eller lagringsformat? Bør det beskrives relasjoner fra denne modellen til OpenEHR, FHIR, SNOMED-CT, International Patient Summary (IPS)?

Sikkerhet

Finnes det sikkerhetsaspekter som bør kartlegges og beskrives?

Eksempler kan være:

- Personen har
 - skjermet adresse,
 - sikkerhetsklasse 6-7
 - trenger skjerpet sikkerhet rundt seg,
 - er på tvang/soning
- Nærstående personer har besøksforbud, eller data skal skjermes fra vedkommende
- Mor har benyttet noen av sine sperremuligheter i nasjonale systemer: sperre mot gitte personer, skjerming mot verge osv.



- Visse data skal ikke vises for innbygger (altså mor)

Det kan være en idé å klassifisere informasjonselementene kan klassifiseres ihht sensitivitet, selv om det meste av dette er helseopplysninger som vil ha høy sensitivetsklasse.

Ta kontakt dersom det er behov for dialog rundt innspillene.

Med vennlig hilsen
Sykehuspartner HF

Hanne Lie
Tjenesteporteføljeansvarlig og regional systemansvarlig for svangerskap, føde og barsejournal