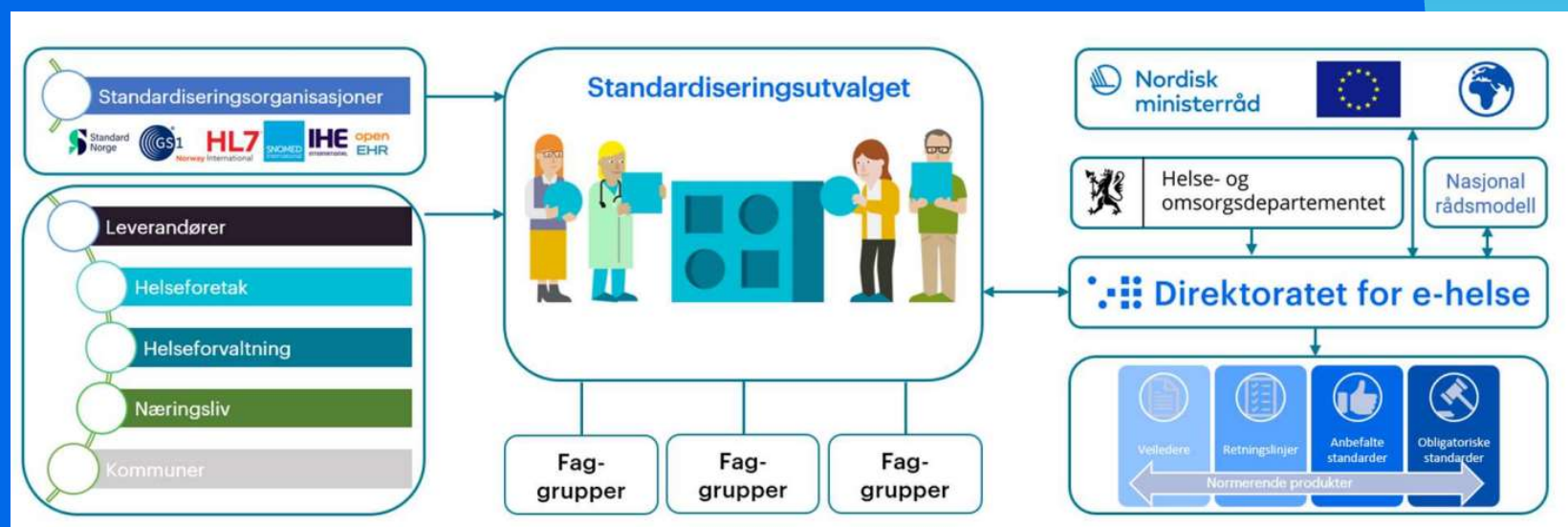




Direktoratet for
e-helse

Standardiseringsutvalget for internasjonale e-helsestandarder

Møte 4/23, 14.desember 2023



Agenda

Sak	Tid	Tema	Type
16/23	10.00	Velkommen / Info fra Direktoratet <ul style="list-style-type: none">• Sammenslåingen i helseforvaltningen• Møteplan 2024• IHE – status fra arbeidsgruppe• Kritisk info – status fra arbeidsgruppe	Informasjon
17/23	10.30	Kodeverk og terminologi inn i Standardiseringsutvalget Trine Angelskår, Direktoratet for e-helse	Drøfting
18/23	10.50	Introduksjon til openEHR Vebjørn Arntzen, Oslo Universitetssykehus	Drøfting
	11.30	Lunsj	Drøfting
19/23	12.00	Oppfølging fra innspillsrunde EU guidelines Kerstin Engelhardt, Direktoratet for e-helse	Drøfting
20/23	12.30	Deltakelse i referansegruppe for Helsekort for gravide Lilly Marit Angermo, Omda	Drøfting
21/23	13.00	Terminologi- og standardiseringskoordinator Andrew Richard Harrison, Egde	Drøfting
22/23	13.30	Begrepsharmonisering Jon Stolpnessæter, Direktoratet for e-helse Linn Brandt, Direktoratet for e-helse	Drøfting
	14.00	Vel hjem	



Direktoratet for
e-helse

Direktoratet informerer

Årshjul 2024

Møte 1: 14.03.24

Møte 2: 13.06.24

Møte 3: 19.09.24 – Fysisk møte

Møte 4: 05.12.24

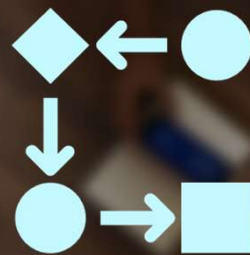


Arbeidsgruppa informerer IHE Norge



Arbeidsgruppe:

Anders Ravik (HSØ)
Line A. Sæle (HL7/FHI)
Michal Cermak (NHN)
Ingvar Sørlien
Morten Bakken



Prosess:

2 arbeidsmøter
Møte med IHE Europe
Rapport
NUFA 25.01.24



Status:

Organisering
Finansiering
Ledelse

Nasjonal informasjonsmodell for helse

Kritisk informasjon



Hva ønsker vi?

- Bidra til at Norge kan rigge seg for EHDS
- Bidra inn i arbeidet på EU-nivå og «dytte Europa i vår retning»



Hvorfor ser vi på kritisk info nå?

- EHDS
- Pasientens kritiske informasjon



Hva gjør vi?

- Gjennomfører gap-analyse mellom IPS, EU sine guidelines, kjernejournal og relevante EPJ-løsninger
- Utarbeider **overordna** informasjonsmodeller for informasjonen som inngår i de seks hovedkategoriene i kritisk informasjon
- Skal kunne benyttes **uavhengig av formål** og være **teknologiuavhengige**
- Tar utgangspunkt i **kjernejournal** og **International Patient Summary (IPS)**
- Arbeidet dekker kun det **semantiske** laget i EIF

Vi kan ikke gjøre dette alene!

Derfor vil vi invitere til månedlige fellesmøter / demoer for interesserte fra og med januar.

Er du interessert?

Ta kontakt med Mari Svardal (før nyttår: mari.svardal@ehelse.no, etter nyttår: mari.svardal@helsedir.no)



Direktoratet for
e-helse

Kodeverk og terminologi inn i Standardiseringsutvalget

Trine Angelskår, Direktoratet for e-helse



Direktoratet for
e-helse

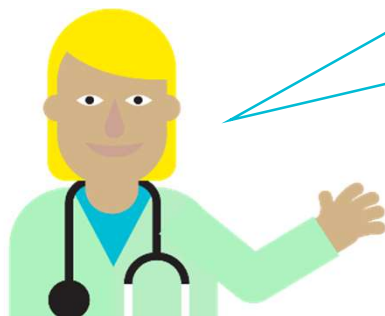
Terminologien SNOMED CT

Standardiseringsutvalet for internasjonale e-
helsestandardar

4/23

14.12.2023

SNOMED CT er ein helsefagleg terminologi



En tidligere frisk kvinne i 40-årene med lokalavansert endetarmskreft ble strålebehandlet (5 Gy x 5) før oppstart av cytostatika med FOLFOX-kurer (fluorouracil, oksaliplatin og folinsyre) etter RAPIDO-regimet (1). Det var videre planlagt kirurgi i kurativ hensikt.

Omtrent halvannet døgn etter oppstart av første infusjon med fluorouracil fikk hun brennende smerter i bryst og epigastrium, kvalme og oppkast, og hun ble allment redusert. Uten avbrudd i infusjonen ble hun tilsett av lege ved onkologisk poliklinikk påfølgende morgen, før hun derfra ble akuttinnlagt på onkologisk sengepost for væske-, smerte- og kvalmebehandling.

Ved innleggelse var hun i redusert allmenntilstand og normotensiv (blodtrykk 123/74 mmHg) med regelmessig normofrekvent puls (69 slag/min). Gastroskopi påfølgende dag viste minimale øsofagittforandringer.

<https://tidsskriftet.no/2023/12/kort-kasuistikk/takotsubosyndrom-under-behandling-med-fluorouracil>

INTERNATIONAL
STANDARD

ISO
704

Terminology work — Principles and
methods

ISO

SNOMED CT

- SNOMED CT er ein helsefagleg terminologi som er
 - standardisert
 - internasjonal
 - maskinleseleg
- Utvikla for dokumentasjon av strukturert dokumentasjon av pasientopplysingar + for å leggje til rette for samhandling
- 370 000 omgrep: anatomi, funn, diagnosar, prosdyrer, substansar, lækjemiddel osb.

Snomed International

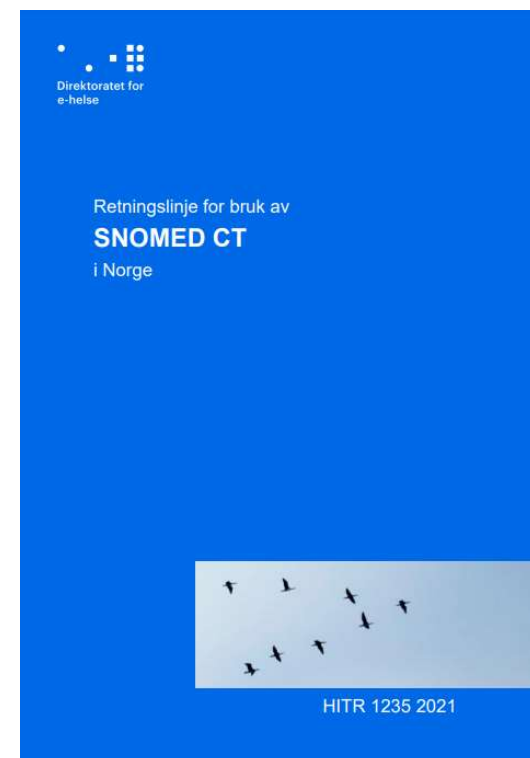
- Medlemsorganisasjon
 - Generalforsamling
 - Forvaltingsorganisasjon
 - Rådgevingsgrupper
- Forvaltar internasjonal utgåve
 - Innmelde behov
 - Månadsvis utgjevingar
- Samarbeid
 - HL7, LOINC, INSERM ++

Snomed i Noreg

- Direktoratet for e-helse er nasjonalt utgjevingscenter (NRC)
 - Overgang til månadsvis utgjevingar
 - Forvalting basert på endringar i internasjonal utgåve + nasjonale behov
- Ca. 1/3 av SNOMED CT er omsett til bokmål

Retningslinje for bruk av SNOMED CT i Noreg

Direktoratet for e-helse anbefaler at SNOMED CT, inkludert særnorske begrep og termene fra den nasjonale utvidelsen av SNOMED CT, skal vurderes brukt som helsefaglig terminologi ved anskaffelse eller videreutvikling av e-hesløløsninger med behov for terminologi.



Heilskapleg informasjonsforvalting





Direktoratet for
e-helse

Takk for merksemda!



Direktoratet for
e-helse

Forvaltning kodeverk

Våre kodeverk

Kliniske kodeverk	ICD-10 og ICD-11 International classification of diseases	WHO Verdens helseorganisasjon
	ICPC-2 Den internasjonale klassifikasjonen for primærhelsetjenesten	WONCA World Organization of Family Doctors
	NKPK Norsk klinisk prosedyrekodeverk	
	PHBU Multiaksial klassifikasjon i psykisk helsevern for barn og unge	WHO Verdens helseorganisasjon
Laboratoriefag	NLK Norsk laboratoriekodeverk	NPU Nomenclature for Properties and Units
	NORPAT Norsk patologikodeverk	WHO (ICD-O)
	Anatomisk lokalisasjon	
	Prøvemateriale	
	Undersøkellesmetode	
	Tekstlige resultatverdier for mikrobiologiske svar	
Kodeverk i standarder (tidligere Volven.no)	Nasjonale kodeverk for helsetjenesten	Helsedirektoratet, Norsk Helsenet, Legemiddelverket, Folkehelseinstituttet, Helfo, E-helse, m.fl,
	Nasjonale kodeverk	SSB
	Adresstype m.fl.	HL7
	Kjønn, land og språk	ISO

Bruksområder i dag (noen eksempler...)

Pasientbehandling

Blå resept og h-resept
Hvis du har en alvorlig sykdom kan staten delvis dekke utgifter til legemidler, næringsmidler og medisinsk forbruksmaterieil på blå resept. Det finnes også andre ordninger for å få dekket deler av utgiftene dine hvis du har store utgifter.

Blå resept

- Medisiner på blå resept
- Forbruksmaterieil på blå resept
- Næringsmidler på blå resept
- Dette må du betale for utleveringer på blå resept

PRØVESVAR HELSE VEST

Finn prøvesvar

14 prøvesvar

Medisinsk biokjemi
Rekvirent: Bent Asgeir Larsen
Prøvedato: 17.07.2022

Patologi
Rekvirent: Histo Logi
Prøvedato: 27.04.2022

Nukleærmedisin
Rekvirent:
Prøvedato: 22.04.2021

Patologi
Rekvirent: Cyto Logi

Lisa Mortensen
Fødselsnr: 02031745678

Her finner du opplysninger fra sykmeldingen til den ansatte. Når du har lest igjennom, er det bare å følge sykmeldingsinstruksene hos dem. Du trenger ikke å gjøre noe mer på denne siden.

Opplysninger fra sykmeldingen
100% sykmeldt 1. - 10. november 2022

Sykmeldingsgjelder

Måned: Mia
Fødselsnr: 920281****

Sykmeldingsperiode
100% sykmelding
1. - 10. november 2022
(10 dager)

Egenmeldingsdager
17. - 19. oktober 2022
(3 dager)

Opplysninger om egenmeldingsdager
Over finner du informasjon om den ansatte brukte egenmelding for sykmeldingsperioden.

📍 Direktoratet for e-helse

Nasjonalt

FHI | Søk i Folkehelseinstituttet

← Dødsårsaksregisteret

Elektronisk dødsmelding

Artikkel | Oppdatert 11.12.2020 | Skrevet av: Marianne Sorlie Strøm

Folkehelseinstituttet har tatt i bruk løsning for elektronisk innmelding av dødsårsak og ønsker at alle leger bruker denne løsningen, for en rask og sikker innmelding dødsårsak og bedre personvern.

SKDE
Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) jobber med å kartlegge og synliggjøre geografiske ulikheter i spesialisthelsetjenesten. Målet er å bidra til likeverdige helsetjenester av god kvalitet uansett hvor pasientene bor.

Om SKDE	Resultater	Våre oppdrag
Hva gjør SKDE?	Helsestat	Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre
Kontakt oss	Medisinske kvalitetsregistre	Helsestat
Våre medarbeidere	Pasientstrømmer	Analyse
Viktige saker	Artikler, publikasjoner	

Tidsskriftet
DEN NORSKE LÆGEFORENING

ARTIKLER FAGOMRÅDER UTGAVER PODKAST FORFATTERVEILEDNING LEGEJOBBER

SØK Q

KOMMENTAR OG DEBATT

Norsk pasientregister – en viktig kilde for forskning

Inger Johanne Bakken, Pål Surén, Siri Eldrevik Håberg, Inger Cappelen, Camilla Stølenberg Om forfatterne

Publisert: 14. januar 2014
Utgave 1: 14. januar 2014
Tidsskriftet for Lægeforening 2014
134: 12-3
doi:10.4045/tidsskr.13.1417

Norsk pasientregister har samlet aktivitetsdata fra

Internasjonalt

World Health Statistics 2023

Health at a Glance 2023
OECD INDICATORS

World Health Organization 75 HEALTH FOR ALL

OECD

Samarbeid med fagmiljø – en del av forvaltningen



Område	Antall personer	Fagområder	Revisjoner per år	Møtefrekvens
Kliniske kodeverk	ca. 50	<ul style="list-style-type: none"> Bilediagnostikk, bildeveiledet intervensjon og nukleærmedisin, Primærmedisin Psykatri og rus 	1	Årlig
Laboratoriekodeverk	ca. 65	<ul style="list-style-type: none"> Medisinsk biokjemi Medisinsk mikrobiologi Medisinsk genetikk 	5	Årlig



Internasjonalt forvaltningsarbeid

ICD-10 og ICD-11



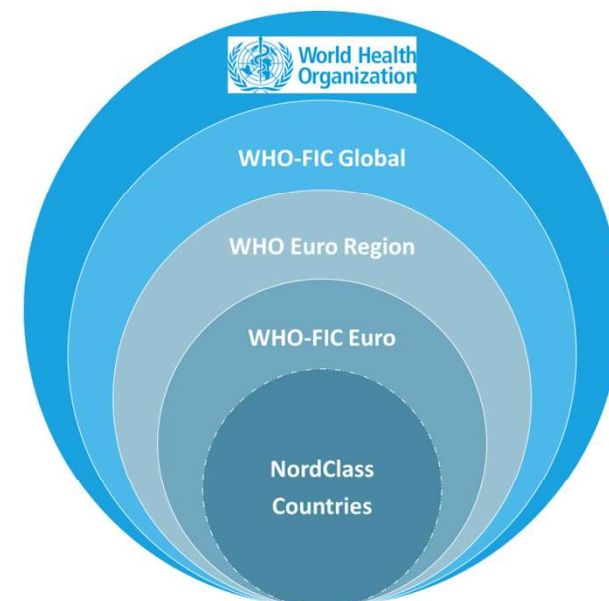
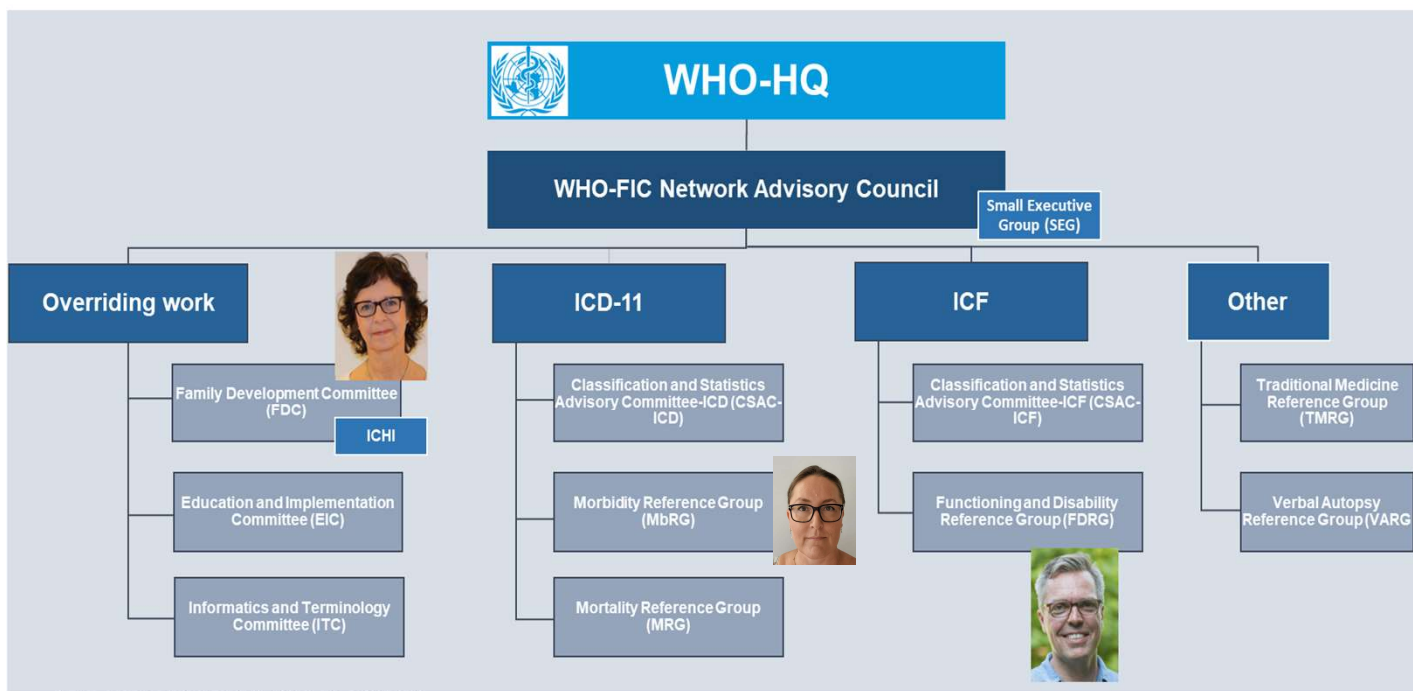
NordClass

Nordic Centre for
Classifications in Health Care

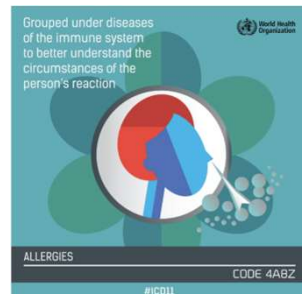
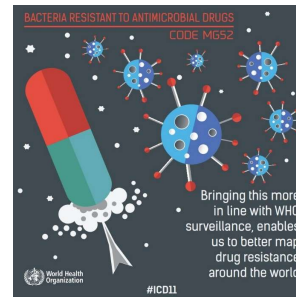
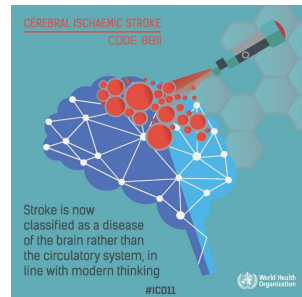
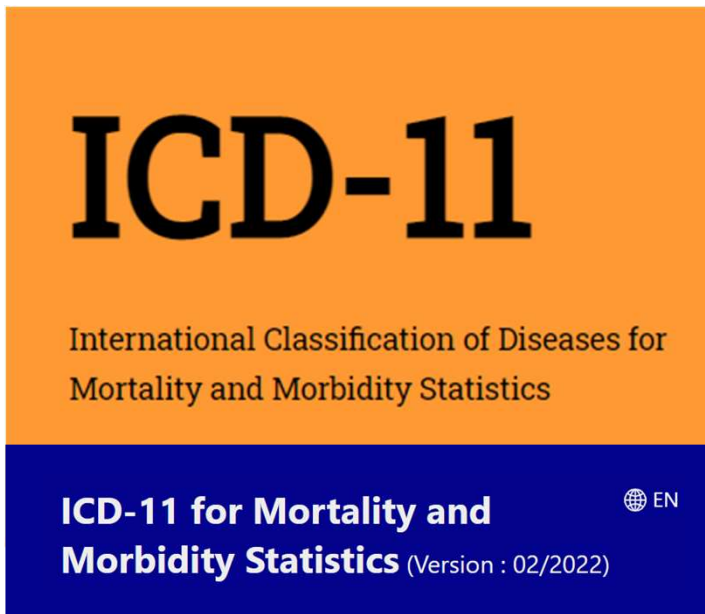


NordClass

Nordic Centre for
Classifications in Health Care



Pågående arbeid - ICD-11



Våre anbefalinger:

1. ICD-11 er det kodeverket som er best egnet til å erstatte ICD-10 i Norge
2. ICD-11 bør vurderes brukt for sjeldne diagnoser
3. Vi anbefaler å prioritere videre arbeid med ICD-11 i 2024

Medisinsk oppdatert og heldigitalisert

Flere og nye koder, nye kapitler og regler

Nye (mulige) bruksområder

Europeisk helsedataområde



European Health Data Space (EHDS)

Article 23

Common specifications

1. The Commission shall, by means of implementing acts, adopt common specifications in respect of the essential requirements set out in Annex II, including a time limit for implementing those common specifications. Where relevant, the common specifications shall take into account the specificities of medical devices and high risk AI systems referred to in paragraphs 3 and 4 of Article 14.

Those implementing acts shall be adopted in accordance with the advisory procedure referred to in Article 68(2).
3. The common specifications may include elements related to the following:
 - (a) datasets containing electronic health data and defining structures, such as data fields and data groups for the representation of clinical content and other parts of the electronic health data;
 - (b) coding systems and values to be used in datasets containing electronic health data;
 - (c) other requirements related to data quality, such as the completeness and accuracy of electronic health data;
 - (d) technical specifications, standards and profiles for the exchange of electronic health data;

KI og store språkmodeller



[Health AI](#)



Direktoratet for
e-helse

Takk for oppmerksomheten!





Direktoratet for
e-helse

Introduksjon til openEHR

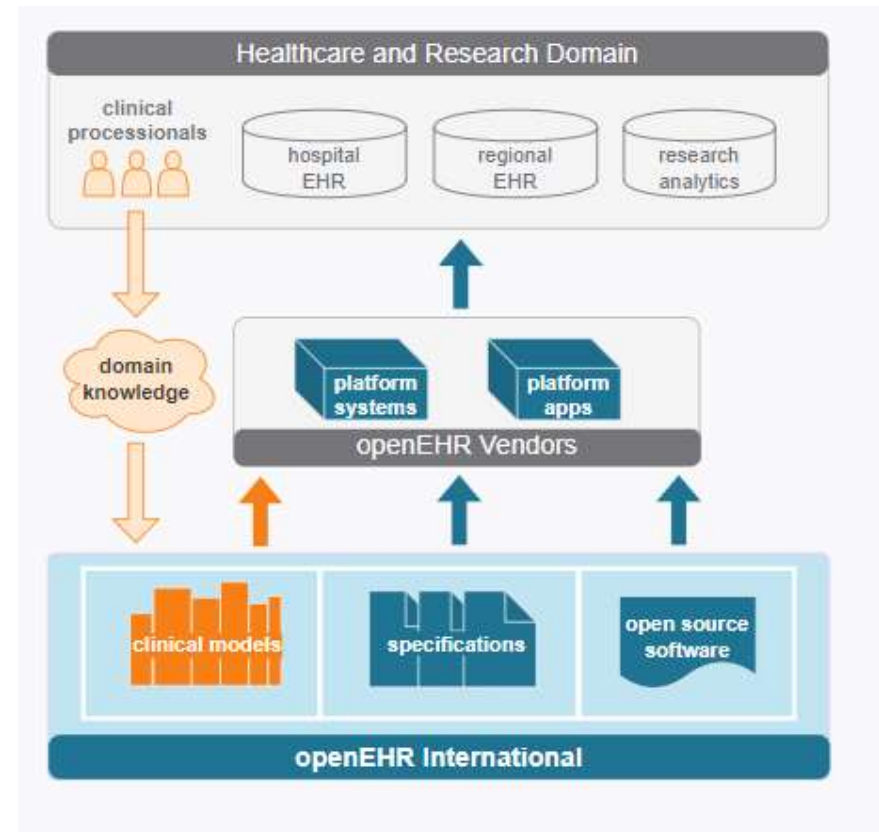
Vebjørn Arntzen, Oslo Universitetssykehus

openEHR

Hvem, hva, hvorfor, hvordan?

Vebjørn Arntzen

OUS og Nasjonalt redaksjonsutvalg for arketyper



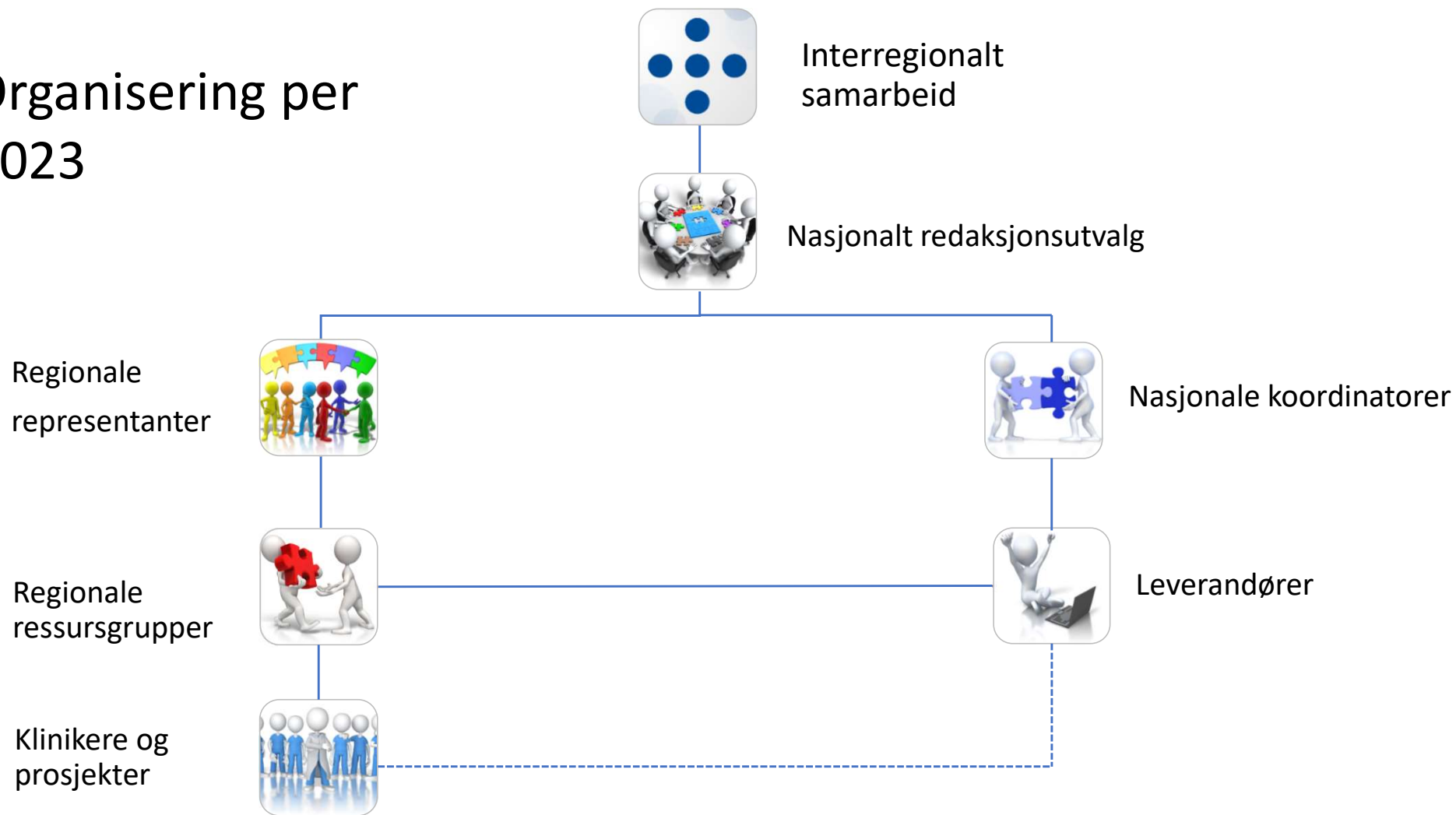
Hvem og hva

- openEHR – uttales "open Air" av noen
- En internasjonal non-profit organisasjon
- Norsk "avlegger" – Nasjonalt redaksjonsutvalg for arketyper -> openEHR Norge
- Publisierer tekniske standarder for elektronisk pasientjournal (EHR)
- Utvikler, publiserer og forvalter kliniske informasjonsmodeller (arketyper)
- "Community" for å samarbeide og dele på kunnskap og arbeid

Bakgrunn

- EU-prosjekt, The Good European Healthcare Record (1992-94)
- University College London
- ISO/CEN 13606 – enklere Referansemmodell ≠ openEHR
- openEHR Foundation, 2003 – IP
- Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 lisens – fritt tilgjengelig
- Nasjonal IKT – utredningsarbeid, spesialisthelsetjenesten valgte openEHR
- Nasjonal IKT HF
 - Nasjonalt redaksjonsutvalg for arketyper (2013)
 - Sekretariat
 - Forvaltning av kliniske informasjonsmodeller

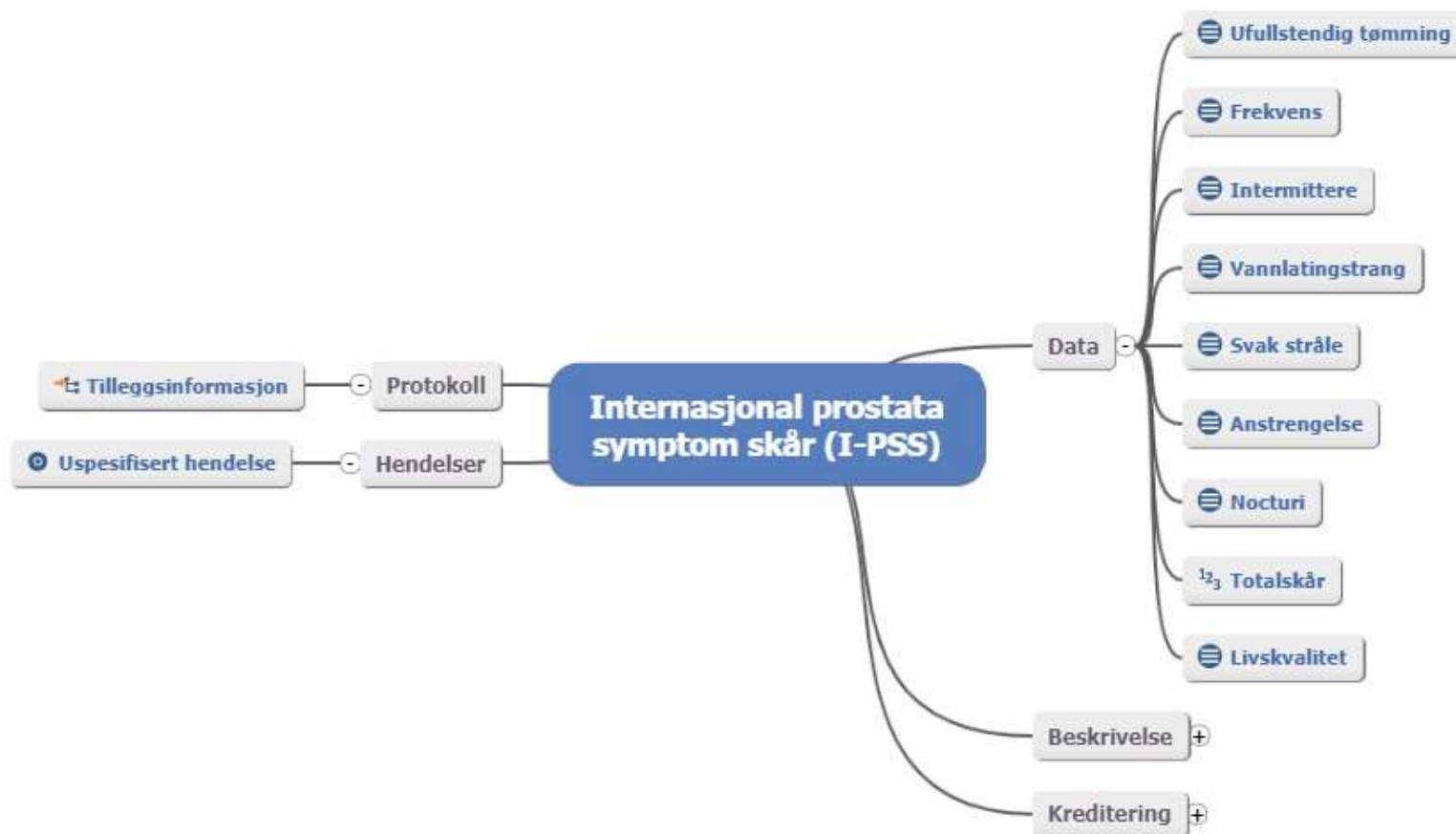
Organisering per 2023



Hvorfor

- Standardisering på åpen source, internasjonal standard
- Teknologi- og leverandøruavhengig
- Informasjonsmodellene er klinisk rettet og laget for varig lagring
- "Maksimalt datasett" vs Minste felles multiplum
- To-nivå: Informasjonsmodeller -> Templates
- Brukergrensesnitt utenfor standarden

Hvordan? Arketypen IPSS



Bearbejdes i templat

Archetype Designer

IPSS

IPSS (openEHR-EHR-COMPOSITION.encounter.v1)

Definition Description Analytics

IPSS

- IPSS NAME (from: 'Klinisk kontakt')
 - context
 - other_context
 - content
 - Internasjonal prostata symptom skår (I-PSS)
 - data
 - Uspesifisert hendelse
 - data
 - I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du hatt følelsen av at blæren ikke er blitt fullstendig tømt etter avsluttet vannlating? NAME (from: 'Intermittere')
 - I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du måttet late vannet på nytt mindre enn 2 timer etter forrige vannlating? NAME (from: 'Anstrengelse')
 - I løpet av de siste måneden, hvor ofte har du måttet stoppe og starte flere ganger mens du lot vannet? NAME (from: 'Vannlatingstrang')
 - I løpet av de siste måneden, hvor ofte synes du det har vært vanskelig å utsette vannlatingen? NAME (from: 'Svak stråle')
 - I løpet av de siste måneden, hvor ofte har du måttet trykke eller presse for å begynne å late vannet. NAME (from: 'Anstrengelse')
 - I løpet av de siste måneden, hvor mange ganger har du vanligvis måttet stå opp i løpet av natten for å late vannet? NAME (from: 'Anstrengelse')
 - Totalskår
 - Hvis du resten av livet måtte leve med de samme vannlatingsproblemene som du har nå, hvordan ville du føle det? NAME (from: 'Anstrengelse')
- protocol

DANSER, Folke 140198-00513 - 23 år - Mann
 Internasjonal prostata symptomskår (IPSS)
 Poliklinikk 19. feb 2014 kl 11:20 MED-HBE teksten er slettet

Skjema ! Opplysninger

Internasjonal prostata symptom skår (I-PSS)

Tidspunkt
 25. jun 2021

I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du hatt følelsen av at blæren ikke er blitt fullstendig tømt etter avsluttet vannlating?

Aldri
 Mindre enn 1 av 5 ganger
 Mindre enn halvparten av gangene
 Omtrent halvparten av gangene
 Mer enn halvparten av gangene
 Nesten alltid

I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du måttet late vannet på nytt mindre enn 2 timer etter forrige vannlating?

Aldri
 Mindre enn 1 av 5 ganger
 Mindre enn halvparten av gangene
 Omtrent halvparten av gangene
 Mer enn halvparten av gangene
 Nesten alltid

I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du måttet stoppe og starte flere ganger mens du lot vannet?

Aldri
 Mindre enn 1 av 5 ganger
 Mindre enn halvparten av gangene
 Omtrent halvparten av gangene
 Mer enn halvparten av gangene
 Nesten alltid

I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du måttet trykke eller presse for å begynne å late vannet?

Aldri
 Mindre enn 1 av 5 ganger
 Mindre enn halvparten av gangene
 Omtrent halvparten av gangene
 Mer enn halvparten av gangene
 Nesten alltid

I løpet av den siste måneden, hvor mange ganger har du vanligvis måttet stå opp i løpet av natten for å late vannet?

Ingen 1 gang 2 ganger 3 ganger 4 ganger 5 ganger eller mer

Total IPSS score
 14

Urinveissymptomenes innvirkning på livskvaliteten

Hvis du resten av livet måtte leve med de samme vannlatingsproblemene som du har nå, hvordan ville du føle det?

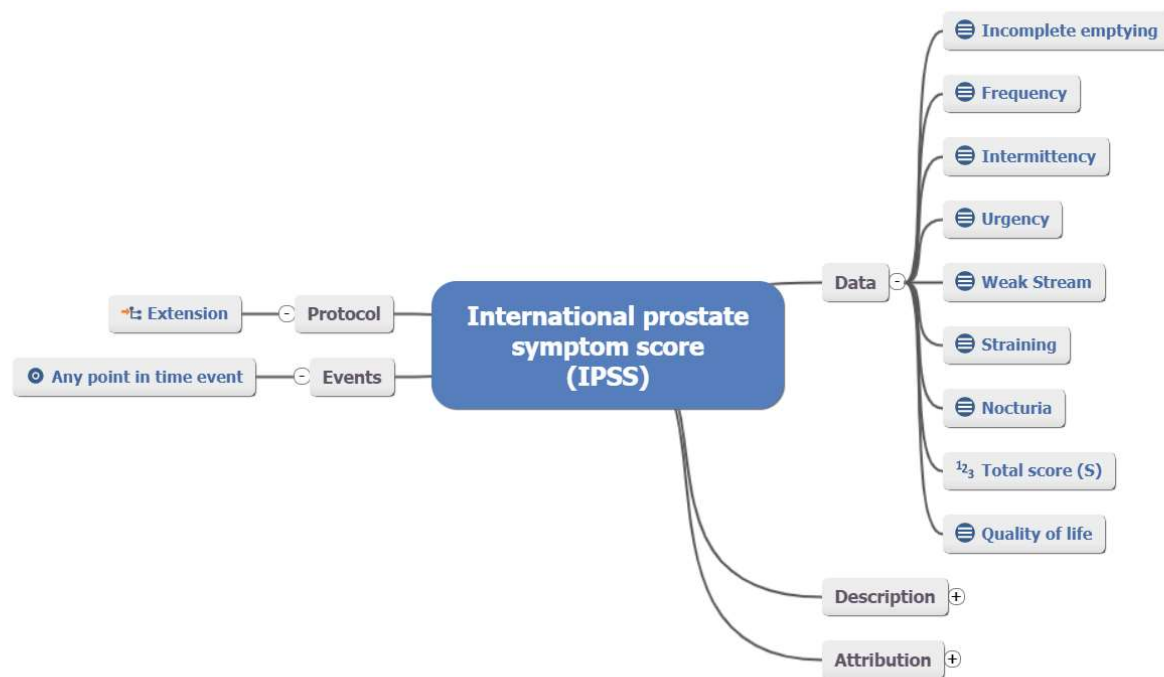
Være meget godt fornøyd
 Være fornøyd
 Være for det meste tilfreds
 Ha blandede følelser (tilfreds/utilfreds)
 Være for det meste utilfreds
 Være misfornøyd
 Ha det forferdelig

Livskvalitet index
 4

Opprett lenke Send til Skriv ut Lagre Goojenn Goojenn Lukk

Importereres og bearbejdes for bruk i DIPS Arena

IPSS finnes også i internasjonalt bibliotek



<https://ckm.openehr.org/ckm/archetypes/1013.1.2361>

Samme arketype, mange språk

Blood pressure

English

Header Attribution Data State

Concept Name	Blood pressure [SNOMED-CT(200
Concept Description	The local measurement of blood pressure in the circulation. <i>Comment: Most common measurement is taken on the upper arm.</i>
Keywords	observations, measurement, NIBP
Purpose	To record the system
Use	Use to record all reported blood pressure measurements by any method or body location. The archetype is intended for: - self-measurement - an emergency assessment - measurements taken in a clinical setting - a series of measurements

- Arabic (Syria)
- Chinese (PRC)
- Dutch
- English
- Farsi
- Finnish
- German
- Japanese
- Korean
- Norwegian Bokmål
- Portuguese (Brazil)
- Russian
- Spanish (Argentina)
- Spanish (Spain)
- Swedish

Gjør at alle leverandører som benytter denne arketypen, uansett land, kan utveksle data med samme definisjon.

<https://ckm.openehr.org/ckm/archetypes/1013.1.3574>

Samme templat, flere språk

Arena IVF - Completed NAME (from: 'Klinisk kontakt')

- context
- other_context
- content
 - Prosedyre $\Delta [0..1]$ to $[0..*]$
 - ism_transition
 - Prosedyre planlagt
 - X - Prosedyre planlagt
 - Prosedyrerevisjon sendt 0.0
 - X - Prosedyrerevisjon sendt
 - Prosedyre utsatt
 - Prosedyre avlyst
 - Fastsatt tidspunkt for prosedyre
 - Prosedyre påbegynt
 - Prosedyre utført
 - Prosedyre midlertidig stanset
 - Prosedyre avbrutt
 - Prosedyre fullført
 - description
 - Prosedyre navn Δ Values changed
 - Indikasjon
 - protocol
 - Forsøks sammendrag ved assistert befruktning
 - data
 - Utfall av forsøk
 - Komplikasjoner
 - Tilstand
 - Beskrivelse
 - Dato for oppstart
 - Kommentar
 - protocol
 - Sist oppdatert

Arena IVF - Completed NAME (from: 'Encounter')

- context
- other_context
- content
 - Procedure $\Delta [0..1]$ to $[0..*]$
 - ism_transition
 - Procedure planned
 - X - Procedure planned
 - Procedure request sent
 - X - Procedure request sent
 - Procedure postponed
 - Procedure cancelled
 - Procedure scheduled
 - Procedure commenced
 - Procedure performed
 - Procedure suspended
 - Procedure aborted
 - Procedure completed
 - description
 - Procedure name Δ Values changed
 - Indication
 - protocol
 - Assisted reproduction treatment cycle summary
 - data
 - Cycle outcome
 - Complications
 - Condition
 - Description
 - Date of onset
 - Comment
 - protocol
 - Last updated

Gjør at leverandører og kunder kan benytte samme templat, og dele på utviklingskostnader, samtidig som man er sikker på at innholdet er likt definert.

Mer info:

- [About openEHR](#)
- [Arketyper - openEHR Norway - Confluence \(atlassian.net\)](#)
- Norsk bibliotek av arketyper og templater: [Clinical Knowledge Manager \(arketyper.no\)](#)
- Internasjonalt bibliotek: [Clinical Knowledge Manager \(openehr.org\)](#)

Lunsj

oppstart 12.00





Direktoratet for
e-helse

Oppfølging fra innspillsrunde EU guidelines

Kerstin Engelhardt, Direktoratet for e-helse

Nasjonal innspillsrunde til EU-guidelines sommeren 2023



eHealth Network

- Oppdrag fra eHealth Network: gjennomføre nasjonale innspillsrunder på to guidelines:
 - Sykehusepikriser: Hospital Discharge Report
 - Medisinske bilder og bilderapporter: Medical Imaging Studies and Reports
 - Tidsperiode: 19. juni – 25. august
 - Standardiseringsutvalget som kanal for distribusjon i Norge
- ➔ Innspill mottatt fra seks organisasjoner

Erfaringer fra innspillsrunden - prosess

- Utfordrende tidsperiode !
- Aktører satt stor pris på å kunne komme med innspill
- eHealth Network satt stor pris på engasjement og tilbakemeldinger
- Bruke «vanlige» kanaler for høring for distribusjon av dokumenter
- General guidelines er viktig bakgrunnsmateriell

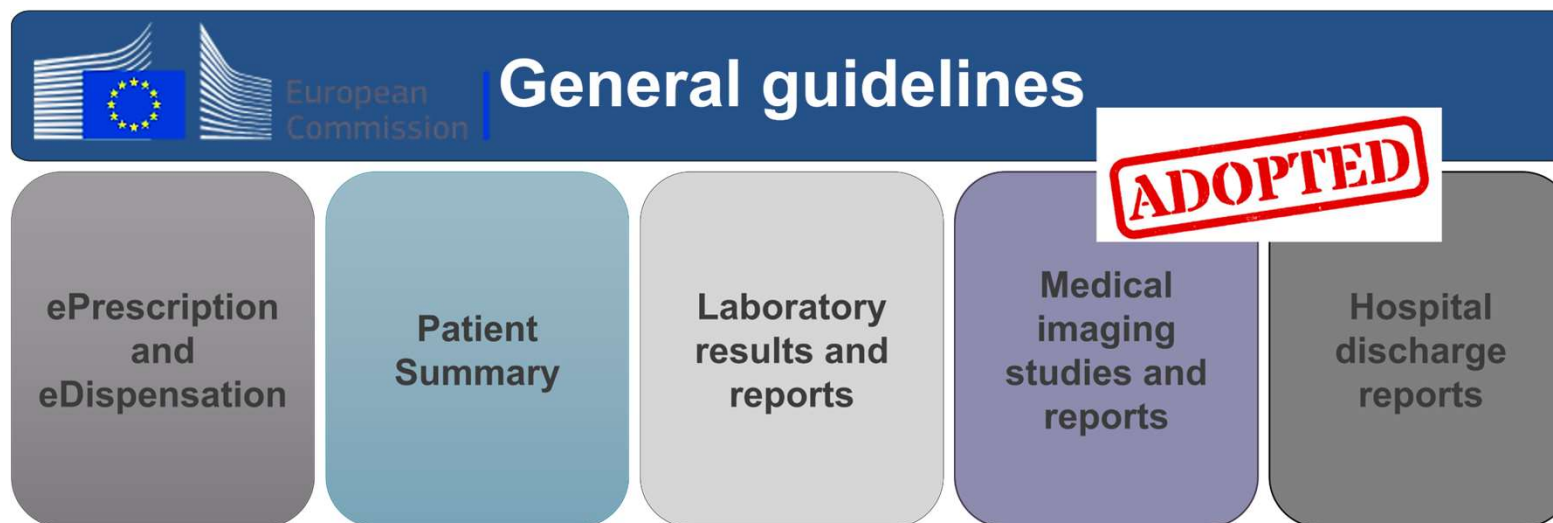
Resultater for EU / Norden

- eHealth Network mottok over 700 innspill for HDR og 530 for MI:
 - Nasjonale konsultasjoner
 - eHealth Stakeholder Group
 - MyHealth@EU
- Gjennomføring av konsultasjoner i andre nordiske land:
 - Island har ikke gjennomført konsultasjoner
 - Sverige og Danmark har brukt distribusjonsliste for høringer
 - Guidelines er del av NGS*-tjenesten i Sverige = kvalitetssikret katalog med nasjonale e-helsespesifikasjoner

*NGS = Nationella gemensamma e-hälsospecifikationer

Et sett med guidelines

- To task forces opprettet
- Full transparens med logg over vurderinger knyttet til hvert eneste innspill
- Kommentarene ble brukt både for å forbedre utkast + backlog for videre arbeid
- Konsolidert versjon overlevert eHealth Network i slutten av oktober
- eHealth Network tilsluttet seg 28. november, publiseres innen utgangen av 2023



Plan for internasjonale standarder 2024 ++

Forside » Bredsmulst

Standardiseringsarbeidet fremover

Nye standarder på e-helsefeltet skal ta utgangspunkt i internasjonale standarder. Dette er en oversikt over alle tiltak knyttet til utvikling og bruk av standarder på e-helsefeltet i Norge i årene som kommer.

[Hva er egentlig standardiseringsarbeidet? →](#)

Alle standardiseringstiltak 2024-2028

Pågående og planlagte tiltak på standardiseringsfeltet er delt inn i grupper etter tema.

Samarbeid om standardisering

For å lykkes i arbeidet med standardisering må alle berørte parter være involvert i arbeidet. Les mer om hvordan samarbeidet fungerer, hva du kan være med på, og tiltak knyttet til videreutvikling av samarbeidet.

[→](#)

Nasjonale informasjonsmodeller (NIM)

HelseNIM er nasjonale tilpasninger til internasjonale standarder. Les mer om hvordan de fungerer og fremtidige tiltak.

[→](#)

Gruppetittel 1

Beskrivelsestekst som bruker «tiltak knyttet til»-formulering for å dyrke opplevelsen av at dette er tiltak, og samtidig dropper nøkkelord som SNOMED CT og kritisk informasjon fordi det er ting folk kjenner igjen.

[→](#)

European Health Data Space

Tiltak knyttet til innføringen av den nye forordningen om et felles europeisk helsedataområde (EHDS) som regulerer utveksling av behandlingsrettet helseinformasjon på tvers av landegrenser.

[→](#)

- Erstatter nåværende plan 2021-2024
- Videreutvikling som webversjon
- Fokus på utviklingen i EU: European Health Data Space
- Lansering av første versjon i 2024

Veien videre - drøfting

1. Gjennomføring av framtidige EU-konsultasjoner
2. Hvordan knytte EU guidelines tettere til tilsvarende nasjonale tjenester (epikrise, labsvar etc.)
 - Videre arbeid med guidelines og andre typer EU-spesifikasjoner
 - eHealth Network sine undergrupper
 - EU-prosjekt Xt-EHR, Extended Electronic Health Record Joint Action (2023-2026)
 - Behov for en egen undergruppe i Standardiseringsutvalget for EU-spesifikasjoner?
3. Hvordan skal vi tilnærme oss EU-guidelines nasjonalt?
 - Hvordan vise til guidelines i ny webversjon av «Plan for internasjonale standarder»?

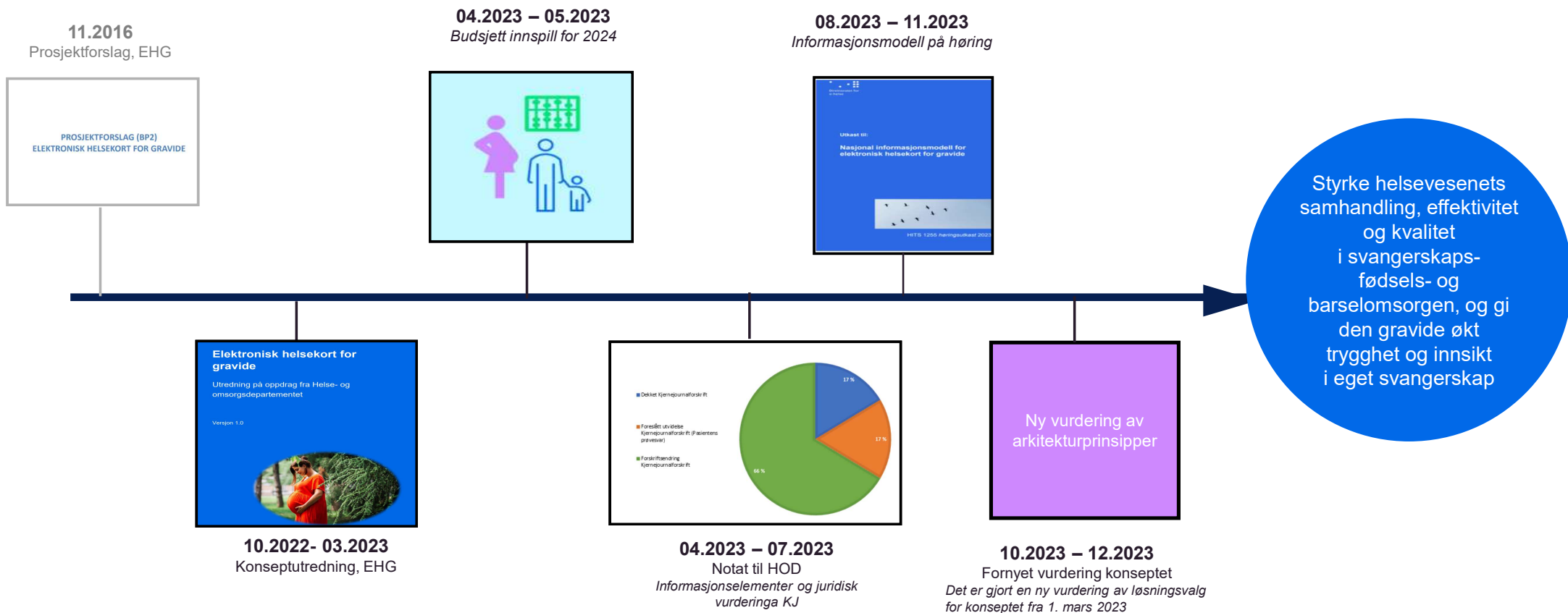


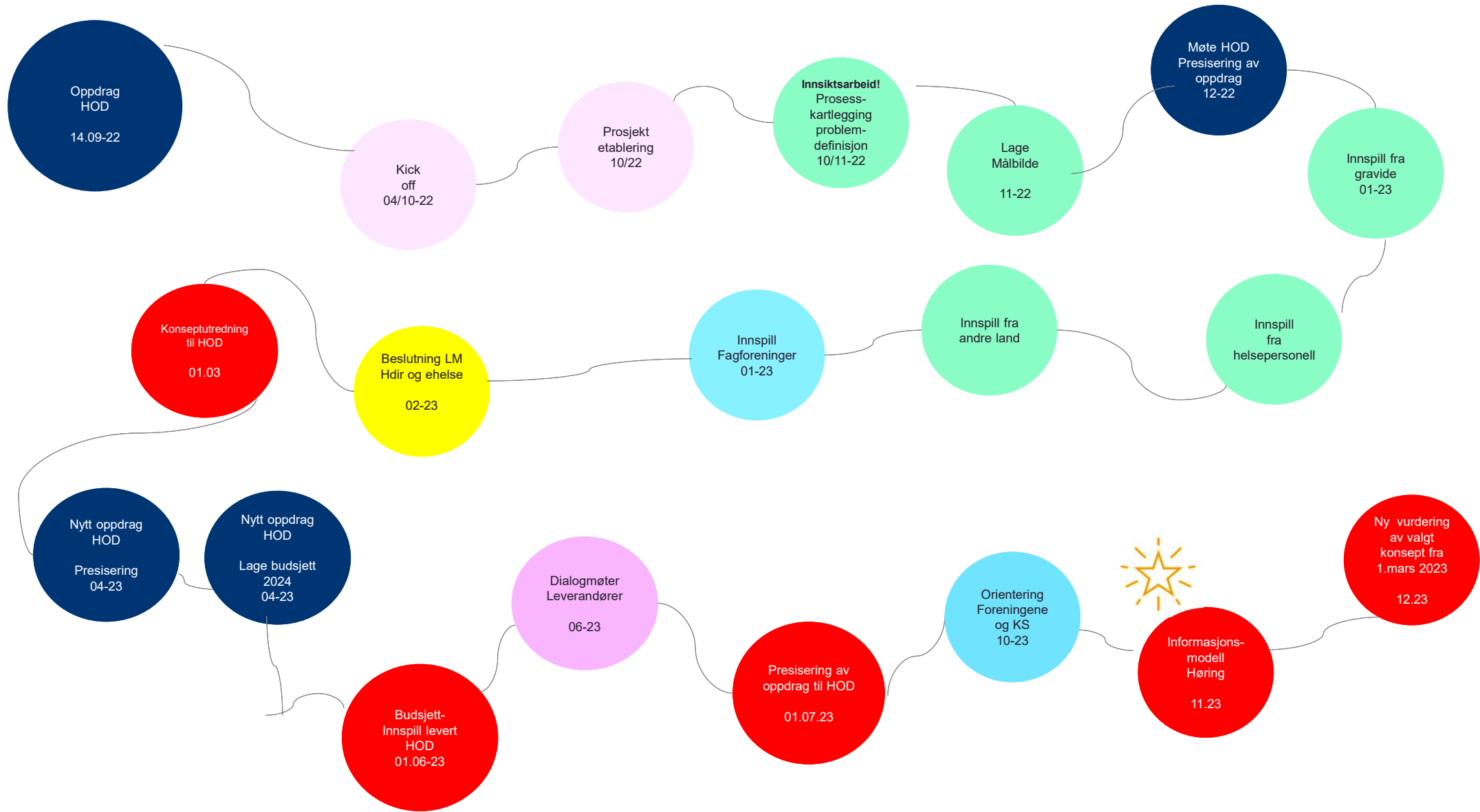
Direktoratet for
e-helse

Deltakelse i referansegruppe for Helsekort for gravide

Lilly Marit Angermo, Omda
Minna Maria Hernandez, Direktoratet for e-helse

Digitalt helsekort for gravide





Gode nyheter

Regjeringen foreslår 26 millioner kroner til utprøving av et digitalt helsekort for gravide.



Input til arbeidet



- Internasjonale standarder
- Internasjonal standardisering
- Informasjonsmodeller og kodeverk i eksisterende standarder
- Rapportering til Medisinsk fødselsregister
- Relaterte prosjekter som Pasientens prøvesvar og Pasientens legemiddelliste
- Retningslinjer og veiledere til Helsedirektoratet

Samarbeid – Tverrfaglig ekstern arbeidsgruppe

- Teams, alle i gruppen hadde tilgang (laste ned sine dokumenter, presentasjoner, møtereferater og oppgaver)
- Chat og e-poster ved behov
- Startet tidlig med utkast til nasjonal informasjonsmodell
- 5 oppgaver + kommentarer til utkastet
- Innspill ble innarbeidet fortløpende inn (forslag)
- Møte annen hver uke x 6
- Siste møte ble viet til gjennomgang av utkastet (de fleste hadde kommentert på forhånd)

Navn	Endret
2023-08 EHG Oppgave 1 notatfelt - tilbake...	31. august
2023-09 EHG Oppgave 2 og 3 - tilbakemel...	14. september
2023-10 EHG Oppgave 4 og 5 - tilbakemel...	13. oktober
EHG - oppgave 2, 3, 4 og 5 Innspill fra Hels...	5. oktober
FHI oppgave 2 og 3.pdf	15. september
Innspill fra Stavanger Kommune.pdf	24. august
Omda_informasjonelementer_EHG_oppga...	13. oktober
Oppgave 2 og 3 Stavanger kommune.docx	27. september
Oppgave 4-5 - delt.pptx	19. oktober
Oppgave nr. 2 Hvilken informasjon skal ma...	28. september
Oppgave nr.1 Konsultasjoner i Helsekort for...	28. september
Oppgave nr.3 Hva skal felt merknader tidlig...	11. september

Samarbeid - Intern arbeidsgruppe (kodeverk & terminologi, normering og standardisering + arkitektur ved behov)

- Oppstart, teamkontrakt
- Utredning av standardiseringsbehov som utgangspunkt for arbeidet.
- Ukentlige møter + arbeid med modell mellom møter + mange meldinger i Teams
- Teams
- Deltok på arbeidsgruppemøter med ekstern arbeidsgruppe
- Kodeverk & terminologi hadde egne møter på sin avdeling
- Presenterte arbeid også i nordisk workshop

Vår teamkontrakt

1 Hva skal vi få til?		2 Hvem er vi?	
Mål og formål 20 min	<ul style="list-style-type: none">Hva er det vi som gruppe ønsker å oppnå?<ul style="list-style-type: none">Lage et normerende produkt (veileder?)Konsentrere med konsultasjons-delen, utfordring er å begrense oppgavenLage informasjonselementer som er grunnlag for utvikling av EHG, konkret kravspesifikasjon.Standardisere og normere informasjonselementer som skal brukes i EHG	Stryker, svakheter og behov 15 min	<ul style="list-style-type: none">Hva er mine egenopplevde styrker og svakheter i samarbeidssituasjoner?Hva trenger jeg fra gruppen for å være på mitt beste?<ul style="list-style-type: none">Annebeth:<ul style="list-style-type: none">Frank: Måltrett, svakheter: fokuserer på løsning fort. Behov: hjelp til å se alternativerJostein: Stryker: har en god oversikt over kodeverk og terminologi. Svakheter: Kan bli for fokusert på detaljer.Bra struktur, god oversikt, konklusjonerGry: Stryke: Konkret, måltrett, har oversikt. Behov: Dele oss til mindre arbeidsgrupperMinna: Måltrett få ting, levert, Svakheter, Behov: fokusereTrine: Stryker: drive prosesser, god oversikt, leverer på tid. Svakheter: utålmodig, kan hoppe over detaljer. Behov: trenger mer innsikt hva gruppen gjør, bli kjent.
3 Hvordan skal vi jobbe sammen?			
Roller og ansvar 10 min	Arbeidsform 10 min	Spilleregler 10 min	
<ul style="list-style-type: none">Hvilke roller trenger vi i denne gruppen for å levere på mål og ambisjon vi har satt oss?<ul style="list-style-type: none">Annebeth:Frank: kodeverk og terminologi- kompetanseJostein: helsefaglig ansvar, dok. ansvar, prosessleder, kodeverk, trekke med kompetanse ved behovGry: skrivning, format-krav, følge forvaltningsmodellen, praktiske oppgaverMinna: Standardiserings og normeringskompetanse, god oversikt tvers ang standarder, bra prosesskompetanseTrine: koordinerer aktivitetene med samarbeidspartnere: for eksempel, NfH, Hdr, leverandører. Kommunikasjon tvers, informasjon, forankring, håndtere ulike utfordringer	<ul style="list-style-type: none">Hvordan kan vi best organisere arbeidet vårt for å lykkes med oppgavene og målene vi har?<ul style="list-style-type: none">Møterreferater, enkle, korte, presistSprint- jobbing, teams- verktøy for oppgaver, faste arbeidsmater, planlagt møtetid,Deler opp oppgaver, ansvarlige personer for deloppgaver, dokumentasjonOppgave- styring på teams, ref. kan være vanskelig, reservere tid i kalenderen fokusert på dette tema, fleksibilitet,Forankring: underveis, skrivearbeid fra starten, involvering og samarbeid med de relevante res.Intern kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none">Hvilke spilleregler bør vi ha for å jobbe best sammen som et team?<ul style="list-style-type: none">FølleskikkÅpen innstilling til arbeid, ja, og ...Prioritere, stille forberedt, gjør det man loverLeverelLytte, ikke bare snakke selvSingel tasking, takhøyde, ærlighetRespekt,	

Oppgave nr.1

Vi ønsker innspill på “ notater”-felt:

- I notatfeltet er det liten plass, og helsepersonell konsultert i dette arbeidet har uttrykt et stort ønske om mer plass i et elektronisk helsekort. I notatfeltet dokumenteres opplysninger det ikke finnes felter for på helsekortet, som er nødvendig å formidle videre til annet helsepersonell for å oppsummere innholdet i konsultasjonen, unngå dobbeltarbeid og ivareta pasientsikkerheten. Eksempler kan være informasjon gitt, om blodprøver/andre prøver er tatt, årsak til kontakt hvis kontroll utenom oppsatt program, kort oppsummering av funn fra ultralyd-undersøkelser, råd/veiledning gitt, konklusjon – videre oppfølging/plan (eks. sendt henvisning), allmenntilstanden til den gravide (eks. kvalm/fin form) eller spesifisering av bevegelser hos fosteret (eks. daglig med mer.
- En nedtrekks-meny i et elektronisk helsekort kan bidra til å kvalitetssikre flere av opplysningene som i dag skrives i notat-feltet, men det må fortsatt være plass til noe fritekst.

(Kilde: Vedlegg 1- Helsekort for gravide informasjon (juni 2023))

Dato	Uke	Vekt	BT	U-Prot	Ødem 0/1/2/3	Pres/ leie	FL/ min.	Kjen- ner liv	Legem. +/-	I jobb %	Notater	Sign.
<input type="checkbox"/> Ammeveiledning			<input type="checkbox"/> Fødselsforberedende samtale			<input type="checkbox"/> Erklæring av farskap/Søknad om medmorskap			<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei			
Fødselavdeling, telefon					Helsestasjon, adresse, telefon							

Oppgave nr. 2

Noen av de sykdommene som registreres her, vil kunne inngå i definisjonen av kritisk informasjon se [:KRITISKE MEDISINSKE TILSTANDER | Hjelp Kjernejournal \(nhn.no\)](#) og [IE-2006 kritisk-informasjon Klinisk-beskrivelse-og-kodeverk.pdf \(nhn.no\)](#)

Hovedkategorier er: **Overfølsomhetsreaksjoner**, **Komplikasjoner ved anestesi**, **Kritiske medisinske tilstander** (Tilstand / sykdom som kan være vanskelig å erkjenne i en akuttsituasjon, og som kan medføre alvorlige komplikasjoner eller feil behandling dersom den overses ved utredning og behandling av pasienten. Kjernejournal har utviklet en liste over en del slike tilstander som bør registreres), **Pågående behandlinger / implantater** (Opplysninger om pågående viktige behandlingsløp som kan innebære en helserisiko hvis det ikke tas hensyn til i forbindelse med helsehjelp til pasienten. Det kan gis opplysning om varighet når dette er kjent på registreringstidspunktet. Kategorien omfatter også kritisk viktige implantater og transplantater), **Endringer i behandlingsrutiner**, **Smitte**, Andre sykdommer vil ikke inngå i definisjonen av kritisk informasjon, men vil allikevel kunne ha betydning for svangerskapet og pasientsikkerheten, og være viktig informasjon for å gjøre korrekte faglige vurderinger.

Nødvendig utfyllende informasjon om sykdommer og eventuelt kjønnslemlestelse er noe som vil stå i merknadsfeltet. (Kilde: Vedlegg 1- Helsekort for gravide informasjon (juni 2023))

Hvilken informasjon skal man utdype/ spesifisere i merknader/ annet- felt? Fast kodesett (hva), nedtrekksmeny, tekstfelt osv.? Ønsker innspill på dette.

Tidligere/nåværende sykdommer			Arvelige sykd.	Merknader/annet
<input type="checkbox"/> Intet spesielt	<input type="checkbox"/> Diabetes/sv.sk.dia.	<input type="checkbox"/> Autoimmun sykdom	<input type="checkbox"/> Ingen kjente	
<input type="checkbox"/> Hjertesykdom	<input type="checkbox"/> Allergi/astma	<input type="checkbox"/> Gyn. sykd./opr.	<input type="checkbox"/> Ja, se merkn.	
<input type="checkbox"/> Hypertensjon	<input type="checkbox"/> Epilepsi	<input type="checkbox"/> Psykisk helse	<input type="checkbox"/> Foreldre i slekt	
<input type="checkbox"/> Nyre/urinv.	<input type="checkbox"/> Trombose/behandling	<input type="checkbox"/> Annet, <i>se merkn.</i>	<input type="checkbox"/> Hofteleddsdysplasi	
(Kilde: Vedlegg 1- Helsekort for gravide informasjon (juni 2023))				Vanlig å utdype/spesifisere i fritekst-felt. Eks. skrive diagnose/type operasjon/type slektskap/type kjønnslemlestelse. Evt. tidligere misdannelse barn.

Oppgave nr.3

Her skal det være kronologisk informasjon om tidligere svangerskap. **Merknader om fødselsvekt, ammeerfaringer, tidlig fødsel, preeklampsi, operative forløsninger, misdannelser, traumatisk fødselopplevelser mm.** (Kilde: "Veiledning for utfylling av helsekort for gravide").

Informasjon om tidligere svangerskap og fødsler er helt avgjørende for pasientsikkerhet og korrekte, helsefaglige vurderinger i nåværende svangerskap.

Nyere forskning viser at noen svangerskapsespesifikke komplikasjoner kan øke risikoen for enkelte sykdommer og tilstander senere i livet, for både henne og barnet. Denne informasjonen vil det derfor være ønskelig å ha tilgjengelig også etter kvinnens fertile alder. De helsefaglige behovene må være førende for å fastsette lagringstid for disse opplysningene i kjernejournal.

En av fordelene med å digitalisere helsekortet, er at denne informasjonen i større grad kan kvalitetssikres, ved at informasjon fra tidligere svangerskap og fødsler/barseltid er digitalt tilgjengelig. I dag hentes denne informasjonen ved å spørre den gravide, og opplysningene blir da ikke kvalitetssikret. Det kan utgjøre en risiko for pasientsikkerheten hvis det for eksempel mangler informasjon om risikofaktorer for blødning etter fødsel. (Kilde: Vedlegg 1- Helsekort for gravide informasjon (juni 2023))

Hva skal felt «merknader tidligere sv. Svk skal inneholde»? Kodesett? Verdier? Kategorier? Multichoice? nettrekksmeny... osv. vi ønsker innspill på dette.

Tidligere svangerskap	Merknader tidligere sv.sk.
Totalt antall sv.sk. <input type="checkbox"/>	
Spont.ab. <input type="checkbox"/>	
Lev. født <input type="checkbox"/>	
Ex. u. <input type="checkbox"/>	
Dødfødt ≥ 500 g/22 u. <input type="checkbox"/>	

Oppgave nr. 4

Levevaner	Nei	Av og til	Dagl.	Stuttet i sv.sk.	Ant. daglig			
Røyking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ved 1. kons.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Snus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ved ca. 36. uke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alkoholforbr.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
Andre rusmidl.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
<input type="checkbox"/> Levevaner:	<input type="text" value="Notater"/>							

Fra Helsedirektoratets “Veiledning for utfylling av helsekort for gravide”:

- Kartlegging tobakk, snus, alkohol og illegale rusmidler
- Samtale om fysisk aktivitet.
- Samtale om kosthold og kosttilskudd.

I retningslinjen for svangerskapsomsorgen er det angitt noen tema som skal tas opp i tillegg til det beskrevne. Disse temaene skal ikke dokumenteres i helsekort for gravide, men i EPJ. Dette fordi det kan sette kvinnen i ytterligere fare. Dette vurderes per nå også å være gjeldende for elektronisk helsekort for gravide. Dette er erfaringer med vold og seksuelle overgrep. (Kilde: Vedlegg 1- Helsekort for gravide informasjon (juni 2023)

Vi ønsker innspill på hva skal «notater» -feltet kan inneholde

Oppgave nr. 5

RhD-negativ gravid							
Foster-RhD uke 24	<input type="checkbox"/>	Negativ <input type="checkbox"/>	Positiv <input type="checkbox"/>	RhD-profylakse gitt uke 28	<input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>	Nei <input type="checkbox"/>
Samtykke om test av foster-RhD		Sign.					
Resultat dato	Merknader (blodtypeantistoff, GBS, annet)						

Her opplyses det for eksempel om avvikende prøvesvar, eksempelvis at den har fått påvist gravide gruppe B streptokokker. (Kilde: Vedlegg 1- Helsekort for gravide informasjon (juni 2023))

Vi ønsker innspill på hva «Merknader»- felt kan inneholde?

Sluttresultat: Normerende produkt



[Dokumenttittel]

Innhold

1	Bakgrunn	4
1.1	Formål og bruksområde	4
1.2	Målgruppe	4
1.3	Omfang	4
2	Felles informasjonsmodell	4

[Rapportnummer] 3

[Dokumenttittel]

1 Bakgrunn

1.1 Formål og bruksområde

1.2 Målgruppe

Virksomheter og leverandører som skal anskaffe, utvikle eller videreutvikle løsninger som skal xxxx

1.3 Omfang

2 Felles informasjonsmodell

Attributter	K	Type	Beskrivelse
XXX [engelsk navn]	1..1	Referanse	Beskrivelse av attributt
	0..1	Kodet verdi	Ev lenker
	0..*	Fritekst	Anbefalt verdsett: navn og lenke
Reaksjon [reaction]			
Innrykk dersom hierarki [xx]			

[Rapportnummer] 4

Utkast til nasjonal informasjonsmodell for helsekort for gravide (ehelse.no)



Innhold

1	Bakgrunn	4
1.1	Uprøving av informasjonsmodellen og nummeringsnivå	4
1.2	Formål	5
1.3	Målgruppe	5
1.4	Omfang	5
1.5	Nasjonale og internasjonale føringer	5
2	UML- diagram	6
3	Informasjonselementer	7
3.1	Datatyper og kodeverk	7
3.2	Mor [Mother]	8
3.3	Barnets biologiske far [Natural father of fetus]	10
3.4	Far/Medmor [Father/Co-mother]	10
3.5	Mors fastlege [Mother's general practitioner]	11
3.6	Jordmor [Midwife]	11
3.7	Mors helse [Mother's health status]	12
3.8	Aktuelt svangerskap [Current pregnancy]	12
3.9	Tidligere svangerskap [Pregnancy outcome]	13
3.10	Sykdommer og inngrep [Health problems and surgical procedures]	15
3.11	Levevaner [Lifestyle factors]	18
3.12	Legemiddelopplysninger [Medication]	19
3.13	Provesvar [Laboratory test results]	19
3.14	Vitale mål for svangerskap [Vital signs before pregnancy]	22
3.15	Svangerskapskonsultasjoner [Antenatal appointments]	22
3.16	Fødestilasjon [Birth unit]	25
3.17	Helsestasjon [Health centre]	25
3.18	Mors egne notater [Mother's own notes]	25
3.19	Liste over viktig informasjon i helsekortet	25
4	Referanser	27

Navn på analysen	Kode fra Norsk laboratoriekodeverk (NLK)
P-Hepatitt B virus (HBV) core antistoff	NPU02346
P-Humant immunsviktivirus-1+2 (HIV-1+HIV-2) antistoff+antigen	NPU19649
P-Treponema pallidum antistoff (syfilis)	NPU03611
Ery-ABO-RhD-antigen	NPU01945
Blodtypeantistoffer	Helsekortet spør om: Ja/Nei/ikke utført kontroll av antistoff, og et notatfelt for å kunne skrive inn resultater. Aktuelle NLK-koder er: <ul style="list-style-type: none">NPU26690 P-Erytrocyttantistoff screening (utføres alltid)NPU21747 P-Erytrocyttantistoff (liste)NPU26765 P-Erytrocyttantistoff titer (liste) utføres ved påvisning av antistoffer som kan ha betydning for foster

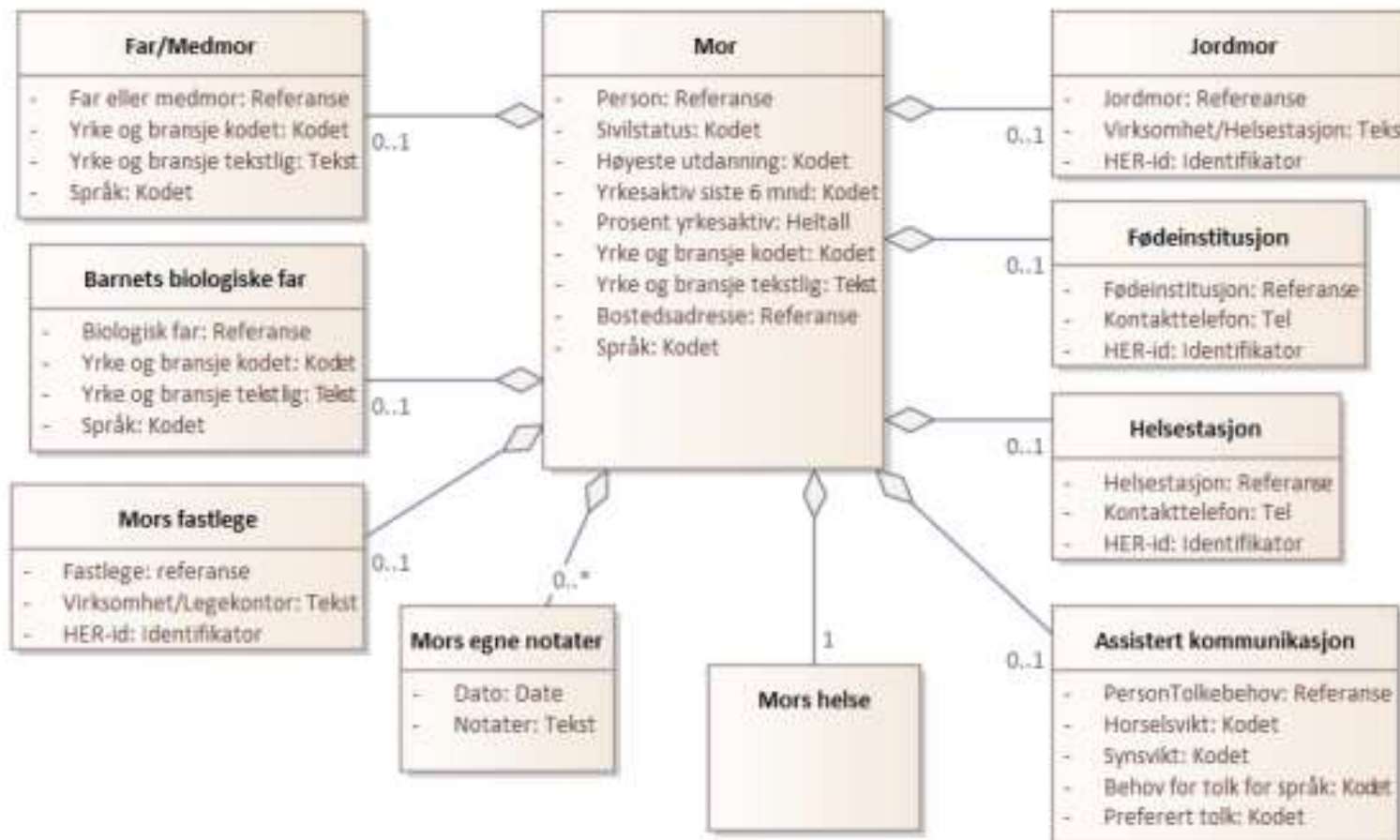
Målgrupper for informasjonsmodellen

- Virksomheter og leverandører som skal anskaffe, utvikle eller videreutvikle løsninger for deling av svangerskapsinformasjon.

Ønsket effekt av informasjonsmodellen

- Informasjonen som er nødvendig for å kunne samhandle om en kvinne i et svangerskap er tilgjengelig for relevante aktører

class EHG Overordnet modell



Høringsspørsmål:

A. Vi ønsker innspill på følgende om dokumentet i sin helhet

- Er informasjonsmodellen er dekkende for formålet?
 - Hvis nei, spesifiser hvilke informasjonselementer som bør legges til og begrunnelse
- Er det informasjonselementer som ikke bør være i modellen?
 - Hvis ja, spesifiser hvilke det gjelder og begrunnelse

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

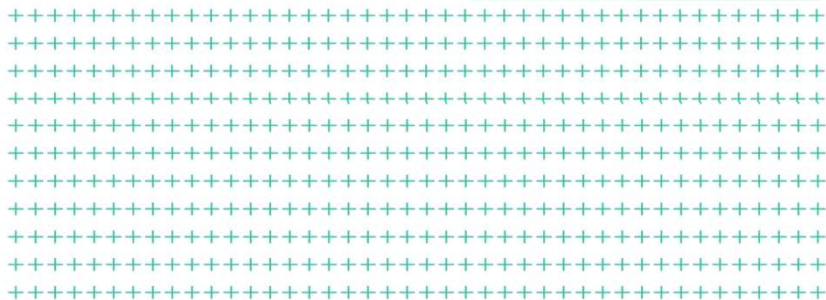
C. Vi ønsker innspill på om det er behov for feltet «Notater levevaner» i 3.1 Levevaner.

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

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

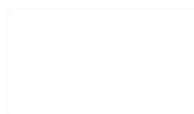
- 3.3 Barnets biologiske far og 3.4 Far/medmor
- «Yrke og bransje» i 3.2 Mor og «Yrke og bransje» i 3.4 Far/medmor
- 3.7 Mors helse
- 3.8 Aktuelt svangerskap
- 3.9 Tidligere svangerskap
- 3.10 Sykdommer og inngrep
- 3.15 Svangerskapskonsultasjoner

Omda



Standardiseringsutvalget

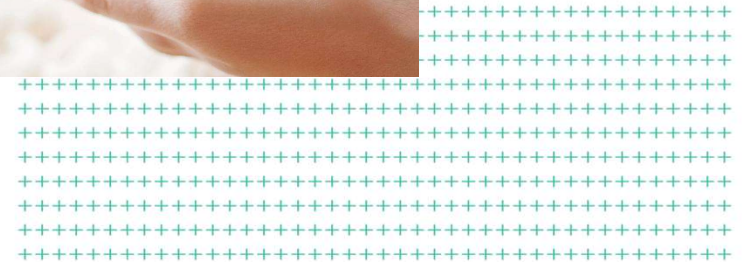
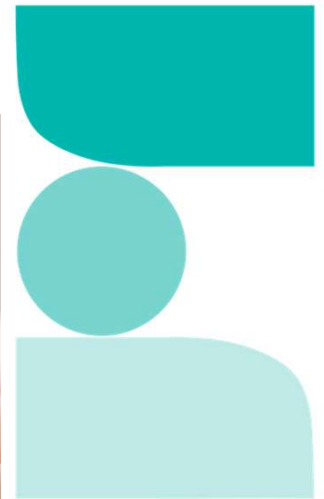
14.12.2023



Arbeidsgruppen



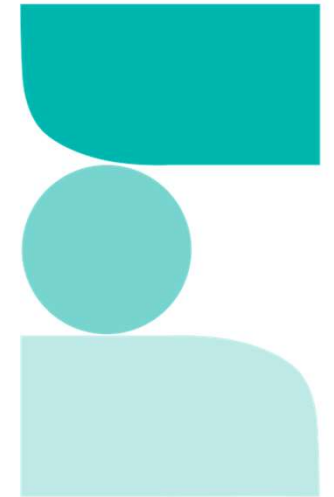
- Engasjerte deltagere
- Variert gruppe
- Forskjellig tilnærming



Informasjonselementene



- Hvilken informasjon skal dokumenteres
- Innhold vs. løsning
- Strukturert data vs fritekstfelt



Leverandørperspektivet

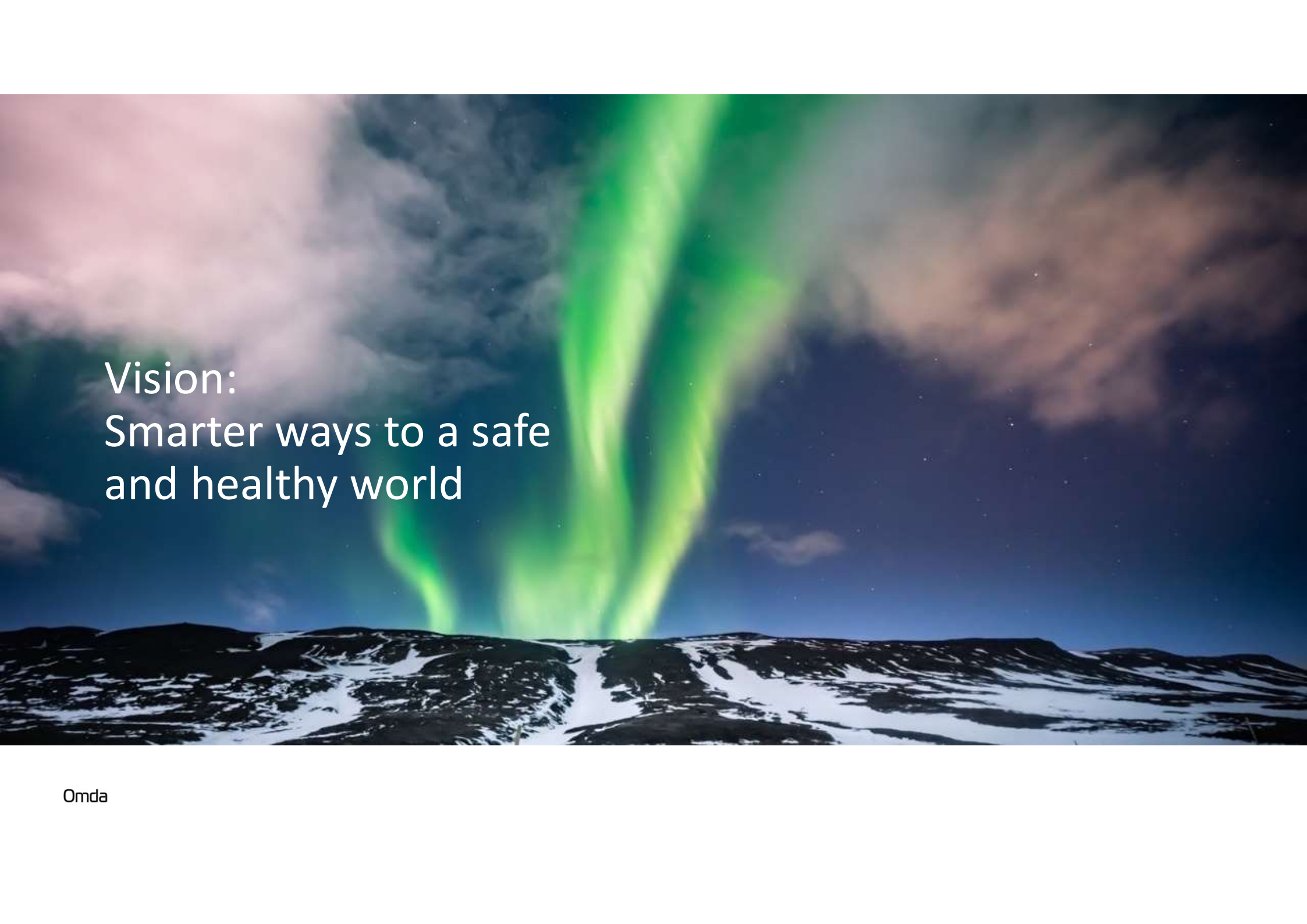


- Digitalt Helsekort finnes!
- Viktig å bidra med våre erfaringer
- Første steg var begrenset omfang
 - Hvordan blir den videre prosessen?

Åpne spørsmål



- Hvor er vi i prosessen for å definere en standard?
- Hva skal standarden brukes til?

A photograph of the Aurora Borealis (Northern Lights) in a snowy, mountainous landscape under a dark, starry sky. The aurora is a vibrant green, flowing vertically in the center of the frame. The foreground shows dark, snow-dusted mountains. The sky is dark blue with scattered stars and some light clouds.

Vision:
Smarter ways to a safe
and healthy world



Making smarter
ways together

Thank you

www.onda.com





Direktoratet for
e-helse

Terminologi- og standardiseringskoordinator

Andrew Richard Harrison, Egde

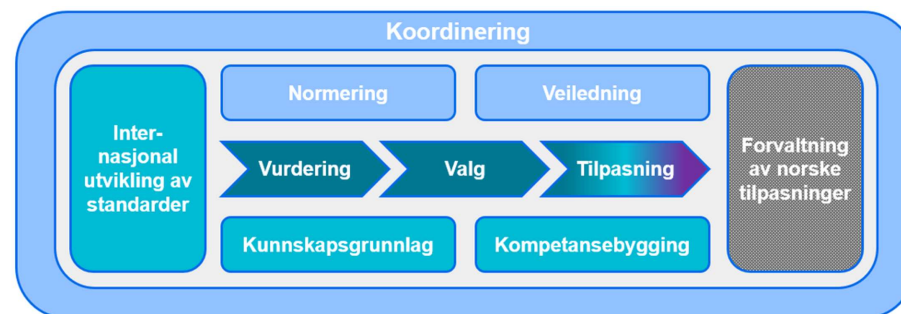
Samarbeidsmodell for internasjonale e-helsestandarder



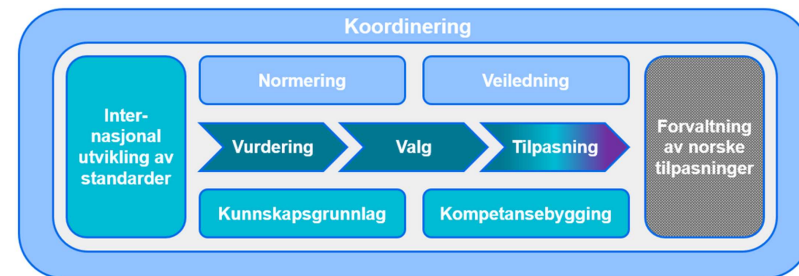
Tildelingsbrev 2023

Direktoratet skal operasjonalisere og teste deler av samarbeidsmodellen for internasjonale standarder sammen med sektoren, jf. direktoratets plan og mål bilde for internasjonale standarder for perioden 2021–2024.

Samarbeidsmodellen skal gi økt forutsigbarhet og mer tydelig rollefordeling mellom myndigheter, helseforetak, kommuner, leverandører og standardiseringsorganisasjoner.



Introduksjon



- Oppgave: tester ut rollen som «**prosessdriver**» koordinator i Samarbeidsmodell for internasjonale standarder: 5.1 prosessdriver for tilpasning av standarder

Tiltak

«Tiltaket omfatter å prøve ut en anskaffelse mot en leverandør eller sammenslutning som kan drive en koordineringsprosess for vurdering, valg og tilpasning av standarder. Mens enkelte internasjonale standarder kan brukes uten særlige tilpasninger, er det andre standarder som forutsetter større grad av tilpasninger. En prosessdriver vil sørge for å koordinere disse tilpasningene på tvers av virksomheter, leverandører og standarder.»

- Nasjonalt prosjekt: koordinere arbeid på tvers av sektorer som spesialiserer seg på OpenEHR-arketyper- og templatere, FHIR-profilering og utvikling av terminologiske "verdisett".
- Virksomhets-prosjektet: løfte et lokalt krav til et nasjonalt nivå med bruk av internasjonale standarder der det blir en kandidat til Helse-NIM (nasjonal informasjonsmodell).



Direktoratet for
e-helse

Utpøving av terminologi- og standardiserings- koordinator rolle

Andy Harrison, 14. desember 2023

Egde



Oppdagelse og utvelgelse

Hoved oppgaver:

- Drive en prosess der aktører i sektoren samarbeider om standardisering for et konkret område. Arbeidet vil foregå gjennom utvikling av felles informasjonsmodeller som beskriver bruk av standarder og terminologi / kodeverk.
- Ressursen skal koordinere standardiseringsarbeidet for en konkret case på tvers av interessenter og standardiseringsbehov i sektoren, i henhold til Samarbeidsmodell for internasjonale standarder.

Testcase:

- Undersøkt med PDS-teamet krav knyttet til kritisk informasjon som smitte i utviklingen av nasjonale informasjonsmodeller.
- I samtaler med Helse Vest kom det frem at det var aktuelt å se på det de har kalt viktig informasjon utenfor KI-omfanget.

Eksempel på bruksområde

- HelseVest piloterer et nytt API for kritisk info mellom DIPS og Kjernejournal
- «Avgrensning av livsforlengende behandling» var tatt ut av scope fra nasjonale Informasjonsmodeller (HelseNIM)
- DIPS i HelseVest skal blir master til kritisk info og «viktig» info
- DIPS per i dag har 2 klassifikasjoner
 - MEONA og ICCA kurve systemer har rundt 8 koder (med flere valgmuligheter)
- ... **Men åssen kan vi tar dette nasjonalt på en rask måte?**

Tidsrammer og koordinering

- HelseVest opptatt med utprøving av API mellom DIPS & Kjernejournalen – 12.12.2023
- Helsedir jobber med innspill fra høring: Forhåndssamtler og planer ved Begrenset Forventet Levetid. Ny faglig råd publisert 6.12.2023
 - Kommer ut med ny veileder rundt slutten av K1'24
- Workshop mellom 12 og 20 desember? Utsett pga. ny veileder...
- Samlet informasjon rundt saken
 - Eksisterende Arketyper
 - Eksisterende FHIR Profiler
 - Eksisterende kodeverk
 - Internasjonale eksempler

Betraktninger

- Er dette en sak for tilpasning til internasjonale standarder?
- ... eller er det snakk om å identifisere et nasjonalt krav som kan føre til en internasjonal samarbeid og standard?
- Er en innledende uformell workshop for å dele tanker en god start, eller er det bedre å starte arbeidet på en asynkron måte på nettet?
- Spørsmål til den første gruppen av deltakere er :
 - Hvilke erfaringer har dere med dette kravet på deres område?
 - Bør initiativet være en del av et større arbeid med informasjonsmodeller?
 - Hvilke andre relaterte behov har sektoren?

Ytterligere bakgrunn fra Helse Vest

1 Kjernejournalen

- Tekst og kommentarer
- Gyldig til dato

Avgrensning av livsforlengende behandling

Dersom en pasient vil motsette seg livsforlengende behandling etter pasient- og brukerrettighetsloven § 4-9, skal det nedtegnes i pasientens journal. Pasientens beslutning kan og føres i kjernejournal for å orientere annet helsepersonell.

Ved å føre denne opplysningen i kjernejournal bekrefter du at etter samtale med pasient/pårørende er dette pasientens ønske:

«Jeg ønsker ikke livsforlengende behandling dersom jeg er døende, dvs er i en pågående dødsprosess og vil dø i løpet av kort tid, og jeg er ute av stand til selv å formidle et behandlingsønske. Situasjonen omfatter både akutte tilstander/hendelser og planlagte/forutsigbare tilstander/hendelser»

Kommentar:

Gyldig til: *

Kun gyldig inntil ett år frem i tid

Bekreftet dato:
15.08.2022

Av lege:
Rolf Fos Lillehagen

Ytterligere bakgrunn fra Helse Vest

2 DIPS Arena

- Klassifikasjoner av avgrensning

Type informasjon

Avgrensning av livsforlengende behandling

Klassifikasjon *

HLR minus / ønsker ikke gjenoppliving

Ikke respiratorbehandling

Ansvarlig

Ytterligere bakgrunn fra Helse Vest

3 MEONA kurve

- Mer detaljert klassifikasjoner av (av)begrensning
- Tekst for beslutningsgrunnlag og kommentarer

Behandlingsbegrensning	Beslutningsgrunnlag og andre kommentarer
<input type="radio"/> Nei (ingen begrensning)	Begrunnelse:
<input checked="" type="radio"/> Ja	Eventuell informasjon som er gitt og til hvem:
<input type="checkbox"/> Ingen komprimering	Eventuelt rådført med annen lege:
<input type="checkbox"/> Begrenset defibrillering x 1	Særskilte ønsker uttrykt av pasienten:
<input type="checkbox"/> Begrenset defibrillering x 3	
<input type="checkbox"/> Ingen defibrillering	
<input type="checkbox"/> Ingen intubering	
<input type="checkbox"/> Ingen non-invasiv ventilasjon (NIV)	
<input type="checkbox"/> Ingen blodprodukter	
<input type="checkbox"/> Ingen dialyse	
<input type="checkbox"/> Kun lindrende behandling	
<input type="checkbox"/> Annet: <input type="text"/>	

Ytterligere bakgrunn fra Helse Vest

4 Forslag fra HV

- Følgende klassifikasjon foreslås tatt inn i DIPS
- Mulighet for registrering i Meona og ICCA fjernes

- Ikke vurdert (default)
- Ingen behandlingsbegrensning
- Ingen intensivbehandling
- Ingen komprimering
- Ingen defibrillering
- Begrenset defibrillering x 1
- Begrenset defibrillering x 3
- Ingen intubering
- Ingen non-invasiv ventilasjon (NIV)
- Ingen nyreerstattende behandling (dialyse, hemofiltrasjon)
- Kun lindrende behandling
- Annet (fritekstfelt)

Innledende gjennomgang av eksisterende standarder

Innledende søk indikerer følgende:

1. OpenEHR & FHIR representerer konseptene som Advanced Directives
2. Terminologier i SNOMED CT og HL7 er begrenset til eksistensen av et livstestamente – men prosedyrer finnes
3. HL7 FHIR og IPS bruker Consent resource

Internasjonale FHIR-eksempler:

1. Post-Acute Care Interoperability (PACIO) Community har en omfattende IG som dekker HV-tilfeller ved hjelp av Goal og Consent, men med LOINC-koder.
2. BE & NL har en lignende ordning for livstestamente ved hjelp av samtykke med en tilpasset ValueSet for Consent.provision.code

PACIO – US Domain only

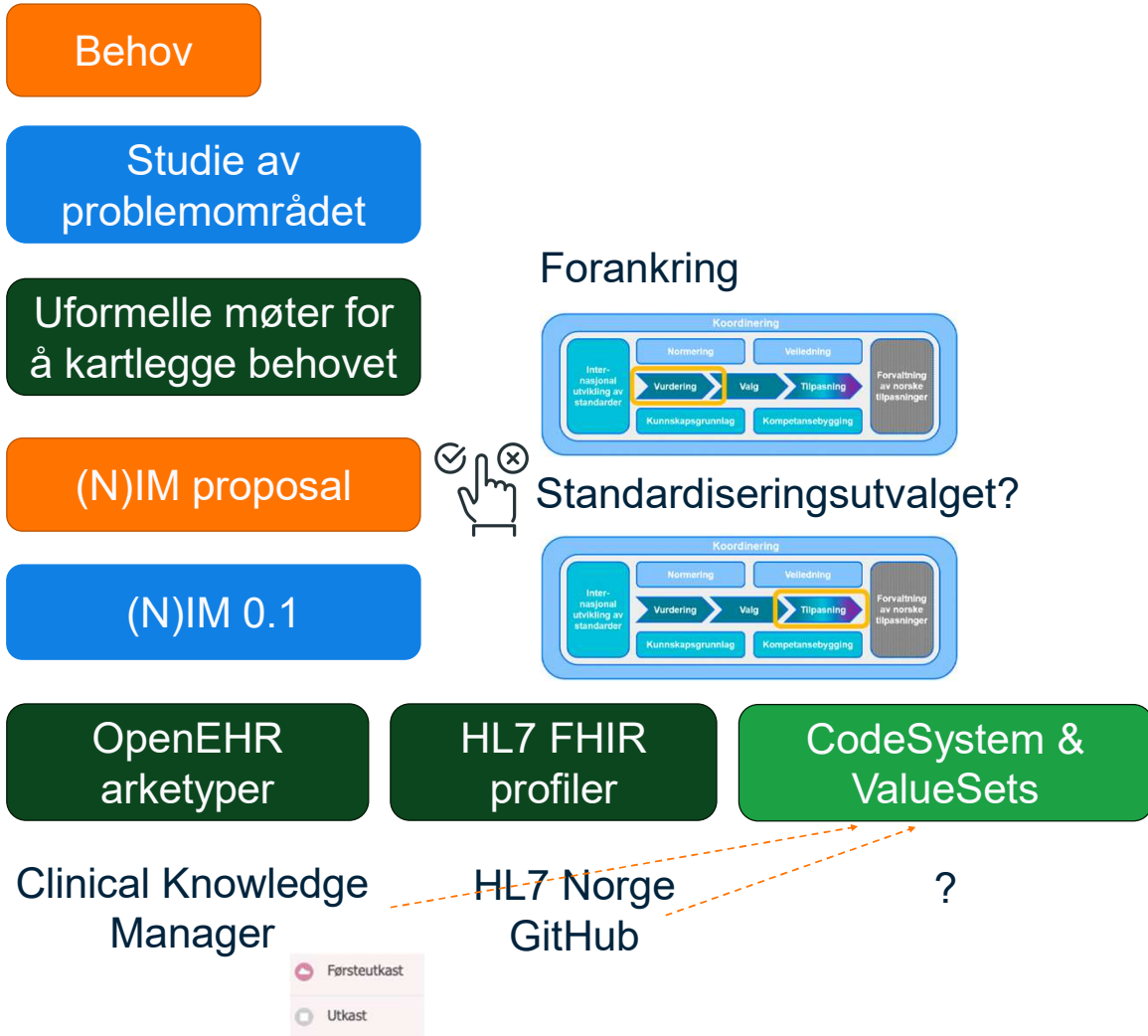
The Advance Directive Interoperability (ADI) FHIR implementation guide (IG) explains how to represent, exchange, and verify a person's goals, preferences and priorities for treatments and interventions regarding future medical care.

	Author	Informed By	Applies to Time Frame
Advance Directive Information <i>Content Type I</i>	Person / Self	Person / Self	Potential Future Event
Episode-Centric Patient Instructions <i>Content Type II</i>	Practitioner	Patient	Potential Future Event within Current Episode / Immediate
Portable Medical Orders for Life-Sustaining Treatment <i>Content Type III</i>	Practitioner	Patient	Potential Future Event

Neste trinn

- Publisere den første gjennomgangen
Hvor? Hva er den riktige samarbeidsplattformen? Test: [Confluence](#)
- Identifisere personer som skal inviteres til et møte for informasjonsdeling eller...
- Tildel roller :
 - Initiativets eier - f.eks. Helse Vest
 - Tildel koordinatorrollen (løpende)
- Vurderer tilbakemeldinger og presentere prosjektet for standardiseringsutvalget
- Etablere en prosjektgruppe
 - identifisere interessenter
 - kommunikasjonskanaler og protokoller

Hierarki av informasjonselementer - 1



Kommunikasjonskanaler

Dokument fra initiativtaker

Samling av info – e.g. Confluence

Teams, online chat, kommentarer, sync og async

Utkast for kommentarer – e.g. Confluence

Forankring: nasjonalt eller lokalt?

V0.1 for implementasjonseksempler – e.g. Confluence

Utkast for kommentarer

Hierarki av informasjonselementer - 2

(N)IM 0.x



standardiseringsutvalget

NIM 1.0

OpenEHR arketyper

HL7 FHIR profiler

CodeSystem & ValueSets

- Utkast
- Høring
- Høring suspendert
- Publisert

No-domain profiler



Kommunikasjonskanaler

V0.x for implementasjonseksempler – e.g. Confluence

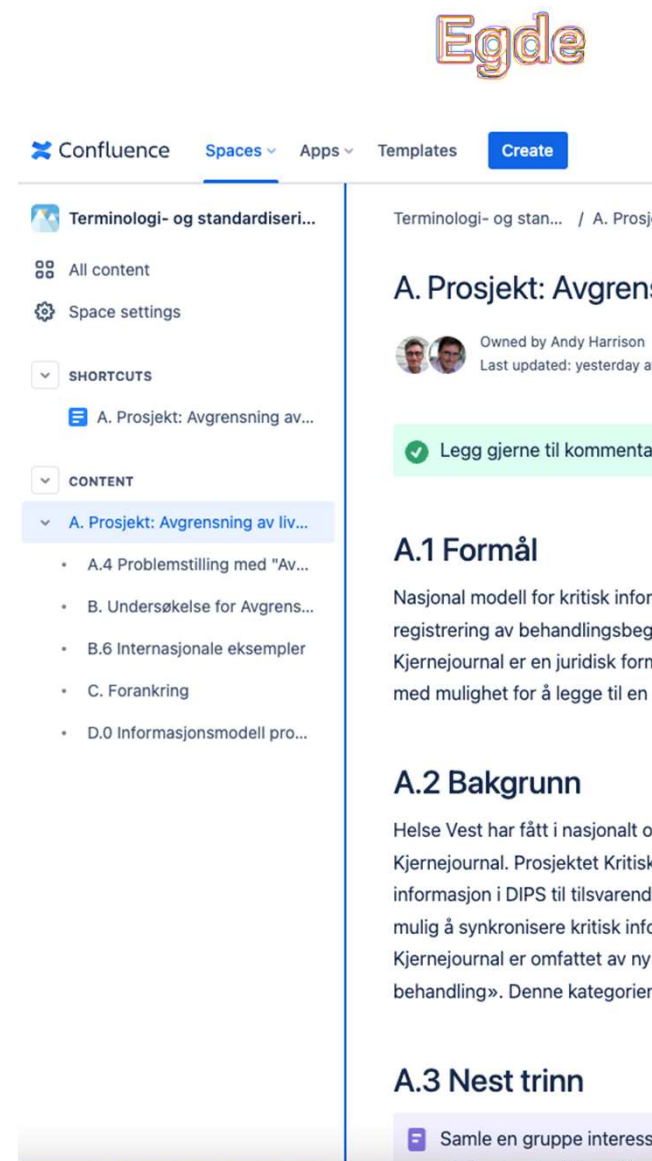
Høringer – Hdir



The Online Standards Development (OSD) platform is available on a voluntary basis from Preliminary to Enquiry stage.

Muliggjørende faktorer for koordinatorrollen

- For koordinatoren forutsettes det at et standardiseringskrav allerede er identifisert.
- En åpen kommunikasjonsplattform for å dele informasjon og få tilbakemeldinger på standardiseringsarbeidet.
 - Uavhengig av spesifikke implementeringer
 - Uformell, f.eks. Confluence
 - Kobling til formell eller teknisk, f.eks. CKM, GitHub/Simplifier, ISO/IEC Online Standards Development-plattform.
- For koordinatoren forutsettes det at en arbeidsgruppe allerede er identifisert.



The screenshot shows a Confluence page interface. At the top right is the 'Egde' logo. Below it is the navigation bar with 'Confluence', 'Spaces', 'Apps', and 'Templates' menus, and a 'Create' button. The left sidebar contains a navigation menu for the space 'Terminologi- og standardiseringskrav', including 'All content', 'Space settings', 'SHORTCUTS', and 'CONTENT'. The main content area displays the page title 'Terminologi- og stan...' and 'A. Prosjekt: Avgrensning av...'. It shows the page is owned by Andy Harrison and last updated yesterday. A green button says 'Legg gjerne til kommentar'. Below are sections for 'A.1 Formål' and 'A.2 Bakgrunn'. The 'A.1 Formål' section describes a national model for critical information registration. The 'A.2 Bakgrunn' section mentions Helse Vest and the Kjernejournal project. At the bottom, there is a button 'Samle en gruppe interess'.


Muliggjørende faktorer for koordinatorrollen

Confluence Spaces Apps Templates Create

Search ? ↗

Terminologi- og standardiseringkoordinering

Terminologi- og standardiseringkoordinering Rough draft | ⌵



Terminologi- og standardiseringkoordinering

Formål

Vi tester ut rollen som koordinator i **Samarbeidsmodell for internasjonale standarder: 5.1** prosessdriver for tilpassing av standarder.

ⓘ Dette nettstedet er foreløpig et eksperiment som brukes til å teste ut metoder for å koordinere nye krav til helsedatastandarder i Norge. Målet er å oppmuntre til samarbeid mellom helse relaterte organisasjoner, standardiseringsorganer og leverandører gjennom et nettverk av koordinatører med erfaring innen helsedatastandarder.

🌈 Prosjektliste:

1. Avgrensning av livsforlengende behandling (behov fra Helse Vest)

Prosessveiledning FØRSTEUTKAST

Den foreslåtte prosessen er utformet for å matche et behov for utveksling av helsedata mot internasjonale standarder og for å utvikle hensiktsmessige nasjonale informasjonsmodeller med praktiske implementeringsveiledninger.

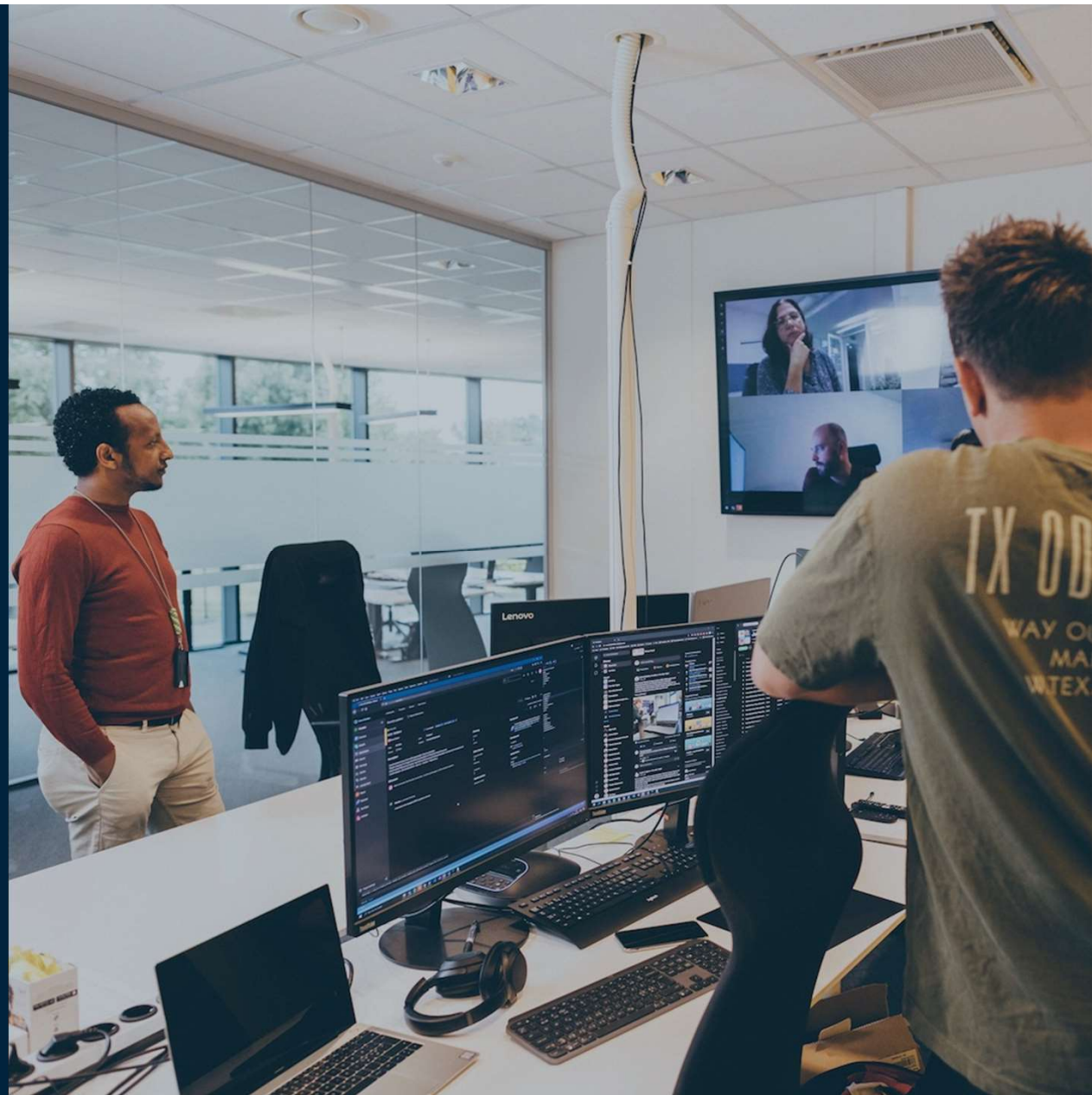
Det forventes at hvert krav vil danne et prosjekt som ledes av en koordinator for å levere rask tilpassing av

Takk

andy.harrison@egde.no

+47 4650 9075

Egde





Direktoratet for
e-helse

Begrepsharmonisering

Jon Stolpnessæter, Direktoratet for e-helse
Linn Brandt, Direktoratet for e-helse



Direktoratet for
e-helse

Begrepsharmonisering og utprøving: Nasjonale informasjonsmodeller

Standardiseringsutvalget
14.12.2023



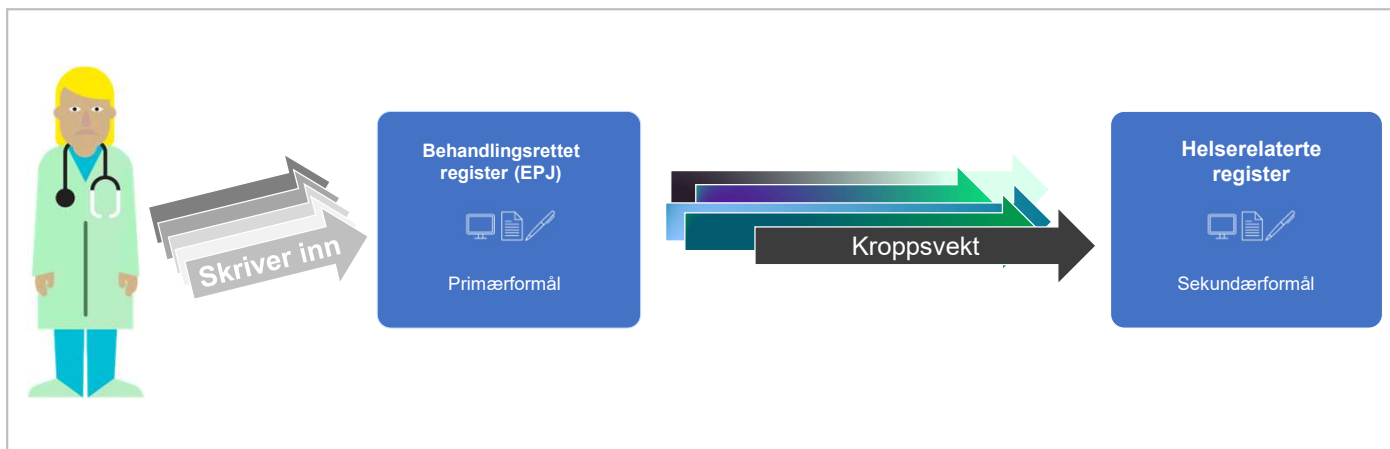


Direktoratet for
e-helse

Begrepsharmonisering og normering av registervariabler

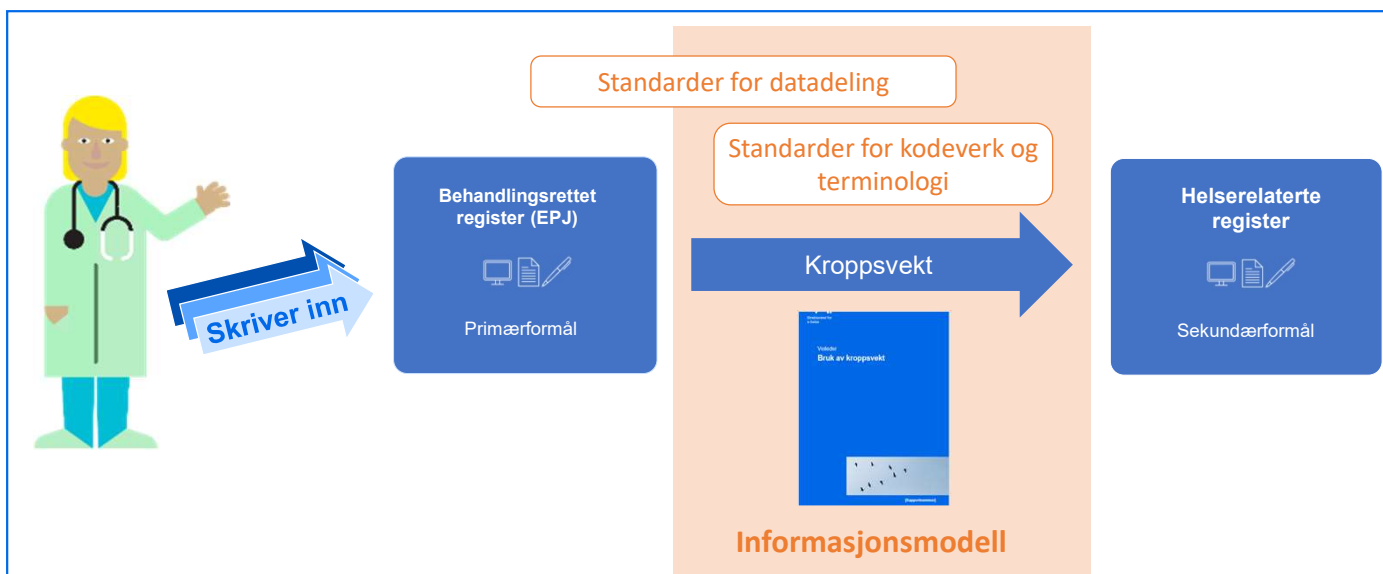
Økt automatisert innrapportering med harmoniserte begrep

Dagens situasjon



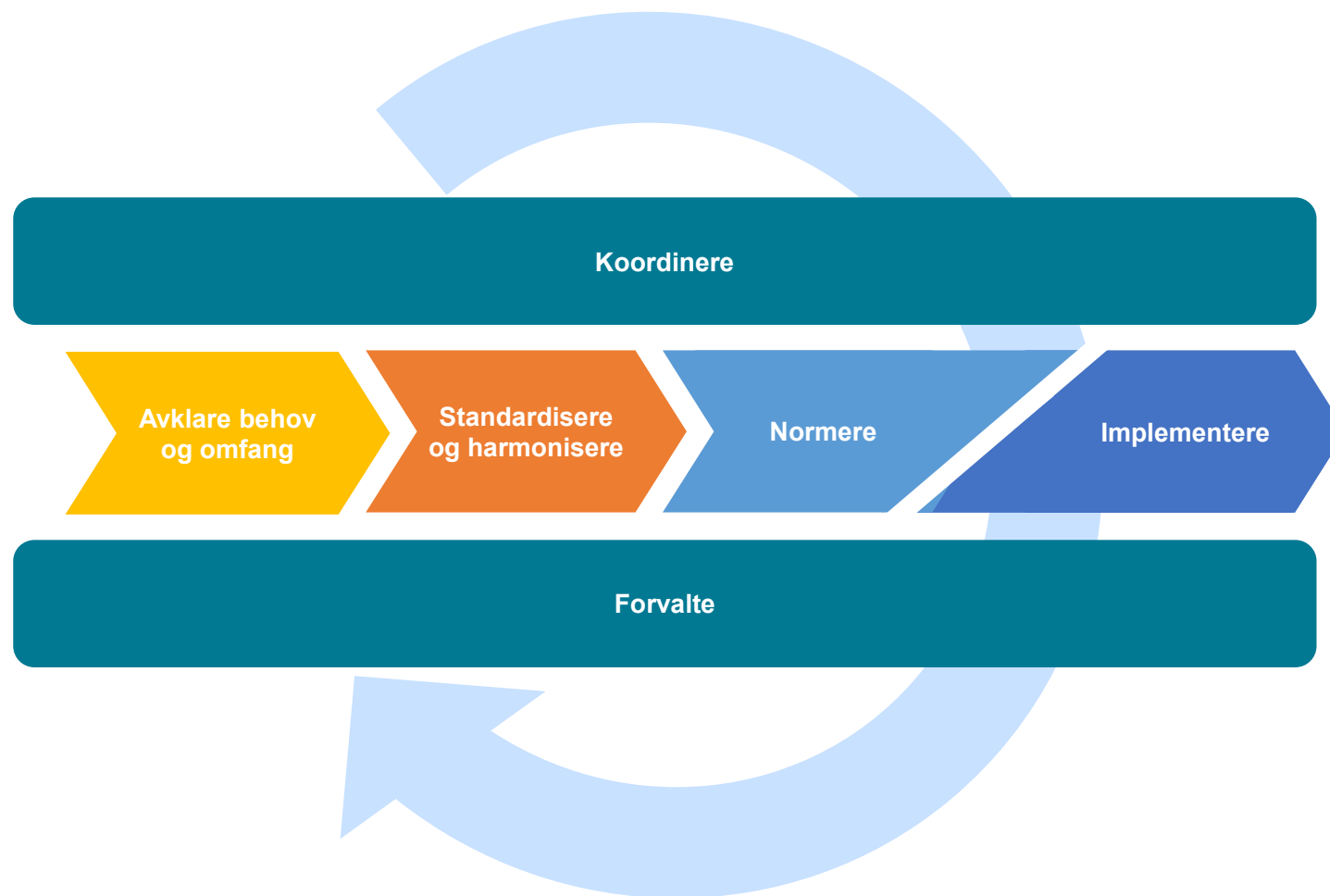
- Dagens innrapporteringsløsninger til helseregistre er i stor grad basert på manuell registrering i webbaserte registreringsapplikasjoner
- Samme informasjon registreres flere ganger på ulike måter
- Dette fører til økt innrapporteringsbyrde for helsepersonell

Fremtidig situasjon



- Normerte felles informasjonsmodeller med binding til kodeverk og terminologi gir føringer for implementering gjennom standarder for datadeling
- Resultatet er harmoniserte begreper som gir redusert innrapporteringsbyrde for helsepersonell

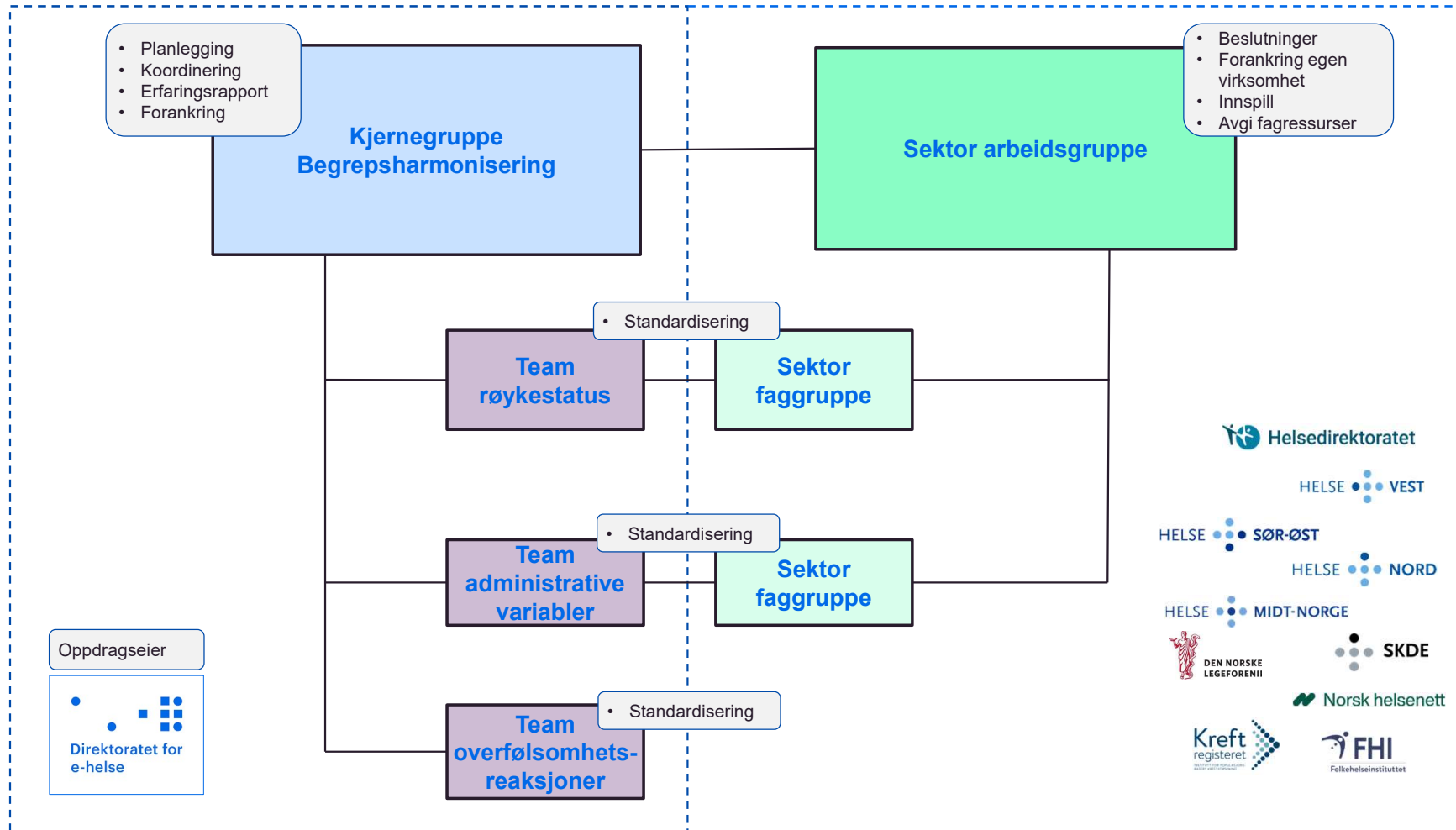
Prosess for harmonisering og normering



Roller og ansvar blant aktørgruppene

Myndigheter (E-helse)	<ul style="list-style-type: none">• Pådriver gjennom å koordinere prosessen og bringe aktørene sammen• Premissgiver ved å sette krav og retningslinjer gjennom normerende produkter• Som fagorgan formidle oppdatert kunnskapsgrunnlag og veilede om bruk av standarder og harmoniserte variabler
Virksomheter med journal- og fagsystemer	<ul style="list-style-type: none">• Skal formidle behov sammen med registerforvalterne• Ansvar for beslutningsgrunnlag• Skal ta i bruk standarder i egen virksomhet og bestille tilpasninger i egne systemer
Registerforvaltere	<ul style="list-style-type: none">• Skal formidle behov sammen med virksomhetene• Ansvar for beslutningsgrunnlag• Skal ta i bruk standarder i sine registre og bestille tilpasninger i egne systemer
Leverandører	<ul style="list-style-type: none">• Implementere standarder i systemer og registre• Delta i koordinering• Bidra med råd og veiledning når behov avklares

Organisering av utprøvingen



Use case for utprøving

Case	Beskrivelse	Prioritert
Røykestatus	Felles representasjon av informasjonselementer om røykevaner. Arbeidet har inkludert bruk av arketype for røykeanamnese.	Ja
Administrative variabler	Felles representasjon av informasjonselementer for fem administrative variabler; kjønn, sivilstatus, arbeidsstatus, utdanning og bostatus. Arbeidet har tatt utgangspunkt i resultater fra tidligere arbeid med harmonisering i helsedataprogrammet (2021).	Ja
Overfølsomhetsreaksjoner	Direktoratet har arbeidet med utkast til normerende produkt som har vært på høring. Dette vil inngå i videre arbeid med kritisk informasjon.	Nei

Videre arbeid i 2024

Tydligere definisjoner av roller og ansvar

Påbegynt arbeid må tas videre til implementering

Etablerte samarbeidsarenaer må videreføres

Identifiserte endringer i prosessen må gjennomføres



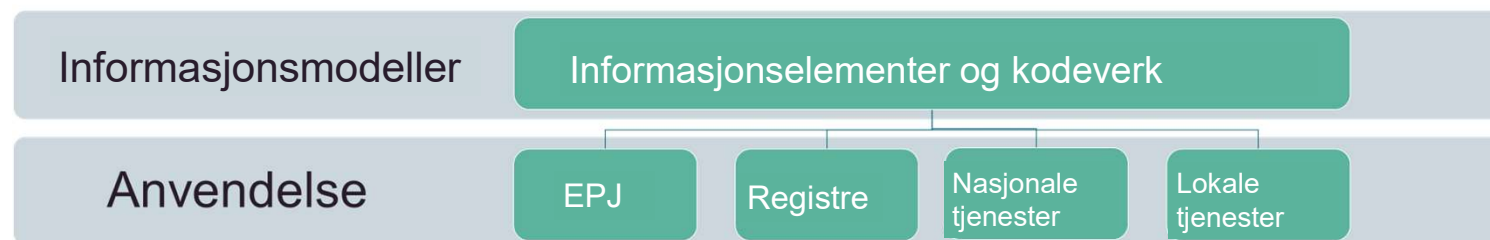
Direktoratet for
e-helse

Utprøving:
Utvikling av Nasjonale informasjonsmodeller

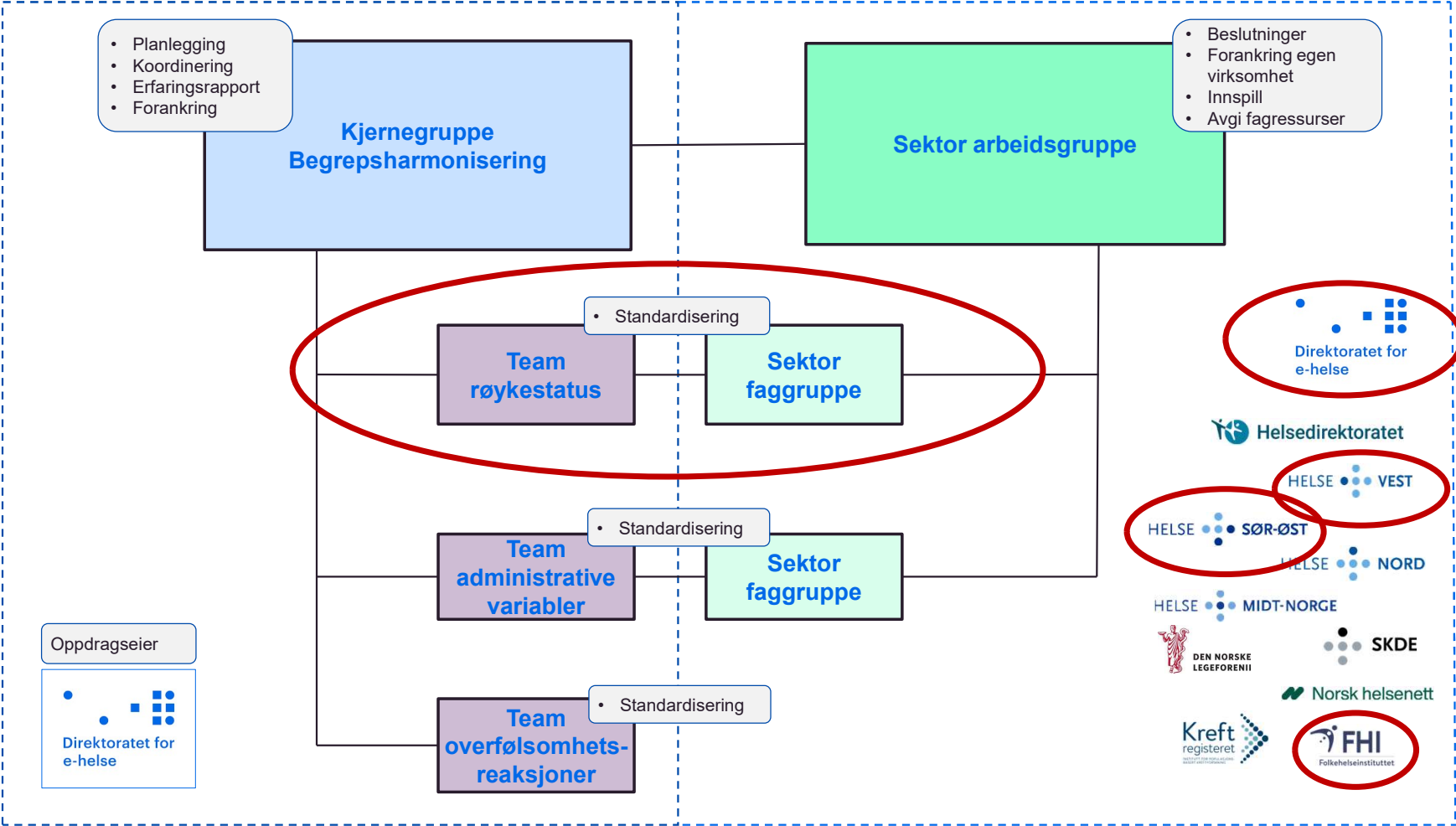
Nasjonale informasjonsmodeller

Nasjonale informasjonsmodeller basert på internasjonale standarder

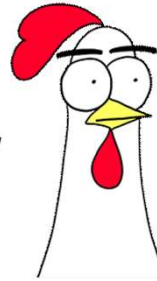
- Tidlige rammer som styrer standardisering i en felles retning
- Fasilitere ønsket samhandling
- Ivareta fleksibilitet når helsenæringen lager nye løsninger



Utprøving Felles overordnede nasjonale informasjonsmodeller



Overordnede informasjonsmodeller



Mål: Maksimere nytte - minst mulig plage

Utfordring: Balanse Tvangstrøye vs. Flexibilitet

- Skal du registrere eller utveksle informasjon om X, skal du gjøre det sånn her. Alltid. Uten unntak. Basta!

Vs.

- Om du vil gjøre noe med informasjon om X, så kanskje du kunne tenke deg å vurdere å strukturere det litt som dette.

ISO 13972:2022(E) NS-EN ISO 13972:2022

Annex F (informative)

Example Clinical Information Model in UML and Table format

Figure F.1 presents a CIM in UML and Table F.1 a table format representation including datatypes and code bindings and Table F.2 illustrating a value set representation.

Class Information Model

HL7 international

International Patient Summary Implementation Guide
1.1.0 - STU 1 Update 1

Home Table of Contents General Principles and Design The "IPS" FHIR Artifacts Downloads Copyrights

Table of Contents

This page is part of the International Patient Summary Implementation Guide (v1.1.0: STU1/1) based on FHIR R4D. This is the current published version. For a full list of available versions, see the Directory of published versions (pdf).

Table of Contents

Page standards status: Informative

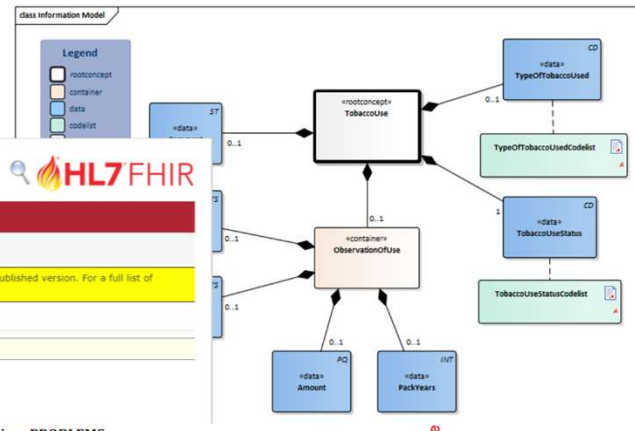
- 0 Table of Contents
- 1 International Patient Summary Implementation Guide
- 2 General Principles
- 3 Design Conventions and Principles
- 4 Generation and Data Inclusion
- 5 Known Issues and Future Development
- 6 IPS Structure
- 7 Profiles defined as part of the IPS Guide
- 8 Datatypes defined for this Guide
- 9 Extensions
- 10 Terminology artifacts defined as part of the IPS Implementation Guide

Figure F.1 — Example

Table F.1 — CIM data element, terminology specification example

Type	Id	Concept	Card	Base	Binding	Binding Use
Code	HL7	BodyWeight	1	Quantity	HL7	Required
Code	HL7	BodyWeight	1	Quantity	HL7	Required

Information Model



Willkommen im MIOVERSUM

UPDATES ALL ABOUT THE MIOS

21 Definition for IPS Section: PROBLEMS

21.1 Overview Description for PROBLEMS (Table 19)

Table 19 — Problems Overview

Patient clinical data		Conformance	Description	Further
Hierarchy:	H2 H3 H4			
H1		M	Every PS conformant to IPS SHALL contain this IPS section.	
IPS Section: PROBLEMS		M	Every PS conformant to IPS SHALL contain this IPS section.	
Synonyms: health problems;				
Acronyms: None				
Problems content status		C	Coded Element	
Problems		C	List	
Problem		M	Label Concept	
Problem type		RK	Coded Element	
Problem description		R	Text	
Diagnosis		R	Coded Element	
Severity		RK	Coded Element	
Onset date		RK	Date Time	
Problem status		O	Coded Element	
Specialist contact		O	Healthcare Provider	

21.2 Detailed Description for PROBLEMS

#1 IPS Section PROBLEMS

Purpose: To provide a concise overview of health conditions affecting the patient. Me and clinical risks identified, e.g. problematic intubation, person with brittle diabetes: compromised/risk of infection etc. can also be described here.

Definition: health condition considered by a healthcare actor to be a problem; a list of cur problems that have not been resolved or are existing concerns that are still being monitored

A.2.3 Medical problems			
A.2.3.1 Current problems			
A.2.3.1.1	Problem / diagnosis description	diagnosed	IPS rare
A.2.3.1.2	Onset date	Date of problem onset	ISO 8601
A.2.3.1.3	Diagnosis assertion status	Assertion about the certainty associated with a diagnosis. Diagnostic and/or clinical evidence of condition.	HL7
A.2.3.2 Medical devices and implants			
A.2.3.2.1	Device and implant description	Describes the patient's implanted and external medical devices and equipment upon which their health status depends. Includes devices such as cardiac pacemakers, implantable fibrillator, prosthesis, ferromagnetic bone implants, etc. of which the HP needs to be aware.	SNOMED CT GPS* EMDN
A.2.3.2.2	Device ID	Normalised identifier of the device instance such as UDI according to REGULATION (EU) 2017/745	
A.2.3.2.3	Implant date	Date when procedure was performed	ISO 8601
		Date when the device was exolanted	

EU patient summary

Røykfri tobakkanamnese

SISTE REVISJON / SIST PUBLISERT | 10 | 1.0.0

Norwegian Bokmål

Protokoll

Røykfri tobakkanamnese

- Tilleggsinformasjon
- Definisjon på Sluttdato
- Definisjon på Forsøk på å slutte
- Definisjon på Nåværende bruker
- Definisjon på Tidligere bruker
- Definisjon av Aldri brukt
- Pakkedefinisjon
- Sist oppdatert

Data

- Overordnet status
- Overordnet beskrivelse
- Start regelmessig bruk
- Start daglig bruk
- Per type
- Overordnede detaljer
- Overordnet sluttdato
- Samlet pakkeår
- Overordnet kommentar
- Beskrivelse
- Kreditering

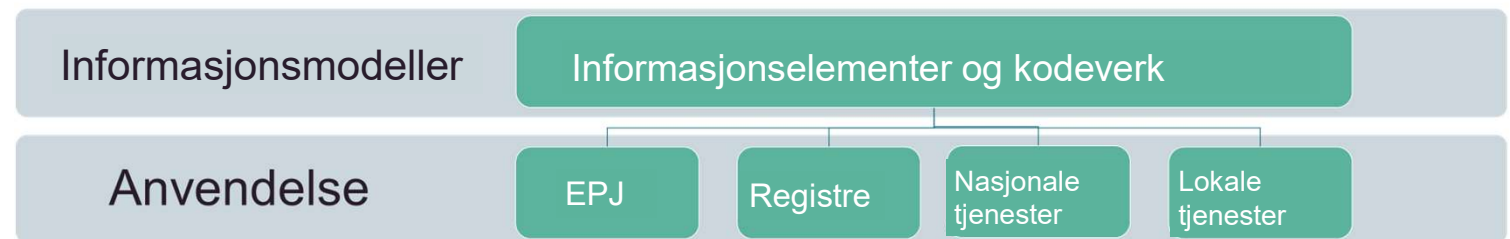
Under utvikling: Nasjonal informasjonsmodell for Røykestatus

Attributter	K	Type	Beskrivelse
Pasient (subject:[patient])	1..1	Referanse	Pasienten dette gjelder. Følger no-basis-Patient
Den som registrerer (performer)	0..1	Referanse	Den som har registrert verdien på observasjonen. Mulige referanser: Practitioner, PractitionerRole, Organization, CareTeam, Patient, RelatedPerson.
Kilde for informasjon (provider)	0..1	Kodet verdi	Kodeverk fra KJ (7498)
Kodet beskrivelse av tema (code)	1..1	Kodet verdi	Forteller hva slags observasjon dette er. LOINC kode 72166-2_
Gyldig fra (effective)	0..1	DatoTid	Når verdien ble registrert
Aktuell røykestatus (value)	0..1	Kodet verdi	Kodeverdien som settes på røykestatus-observasjonen. Anbefalt verdisett: Røkestatus
Kommentar (note)	0..1	Tekst	Kommentar til røykestatus-observasjonen, fritekst.
Typisk (evn. Gjennomsnittlig) antall sigaretter per dag/tidsenhet	0..1	Kvantitet	Angivelse av antall sigaretter som personen typisk røyker i en angitt tidsenhet. Dersom antallet varierer betydelig, så angis et estimert gjennomsnitt. Variasjon kan beskrives i kommentar. Gjennomsnittlig antall sigaretter per dag. Antall angis i heltall og

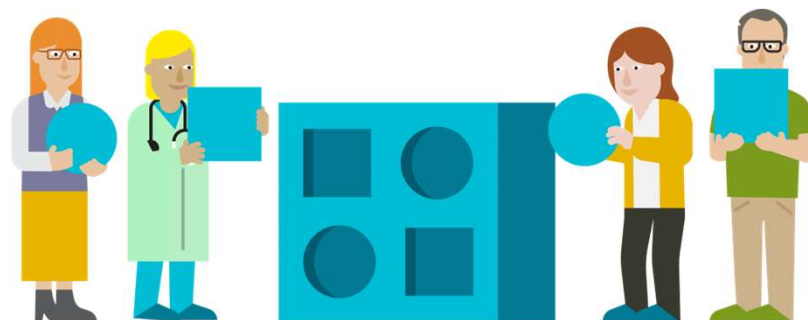
- Velge de viktigste informasjonselementene
 - Ikke for mange, men nok
 - Der er ulik struktur og innhold på det som deles i dag
 - Er internasjonale krav (som må tilpasses?)
- Peke på kodesystemer eller verdisett
 - Noen ganger alternativer?
 - Hele kodesystem eller et sett utvalgte koder?
- Ikke FHIR profil / openEHR arketype
 - men muligheter for å legge ved som eksempel...?
- Angi Kardinalitet, eller obligatoriske felt?
- **Ikke tvangstrøye eller overstrukturering!**
Ønsker fleksibilitet, nye løsninger, god klinisk praksis, Reduce clinical burden.

Nasjonale informasjonsmodeller: effekter?

- Tidlige rammer som styrer standardisering i en felles retning?
- Fasilitets ønsket samhandling?
- Ivareta fleksibilitet når helsenæringen lager nye løsninger?



Innspill og diskusjon



Takk for i dag og **god jul!**

