

Fra: Ingvild Eirinn Gaare-Olstad <igaareol@ous-hf.no>
Sendt: tirsdag 12. september 2023 15:35
Til: Postmottak E-helse
Kopi: 'Martin Sørensen'; 'Tøndell, Anders'; 'Torkild Sitter'; 'Storaas, Torgeir'; 'Anne Munkvold'; 'Særvold, Nina'; 'Rodal, Liv Bjerke'; Ragnhild Gulsvik; Eva Stylianou; 'Lillian Leknes'
Emne: Høringssvar sak 23/588

You don't often get email from igaareol@ous-hf.no. [Learn why this is important](#)

Hei,

Regionalt senter for astma, allergi og overfølsomhet, Helse Sør-Øst, takker for muligheten til å komme med innspill til Nasjonal informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner (allergi/intoleranse).

Generelt vil vi si at god nomenklatur og felles forståelse for begreper i bruk i kodeverk, registre og journalsystemer er viktig både for å gi den enkelte pasient korrekt diagnose og behandling, men også på et samfunnsnivå for å ha god oversikt over hvor ressurser skal settes inn både innen forskning, primær- og sekundærforebygging, behandling og undervisning/veiledning.

Når det er sagt, er det fortsatt litt usikkerhet rundt hva informasjonsmodellen skal brukes til og hvor den skal brukes. Vi forstår det slik at informasjonsmodellen vil legge føringer for utvikling av kodeverk, med spesiell tanke på registrering i kjernejournal. Modellen vil dermed indirekte være med å enten forenkle eller i verste fall komplisere registreringer/tolking av registrering for klinikere i en travel hverdag. Med det som utgangspunkt, ønsker vi en enkel og intuitiv modell, men med et detaljnivå som gjør at klinikerne opplever at koden/teksten stemmer med den kliniske manifestasjonen av sykdommen.

Systemer som er i bruk i dag oppleves av mange å være fjernt fra klinisk praksis, og vi må derfor sette som mål at informasjonsmodellen er godt forankret hos fagpersoner. Ved manglende «korrekte» alternativer, blir koding raskt ansett som proforma og mer en ekstra byrde enn hjelp for kliniker/pasienten. Det er godt problematisert blant annet i lederartikkel i Tidsskriftet for den norske legeforening den 23.03.2022 av Hurlen, [Fagspråket ingen leger har hørt om \(Fagspråket ingen leger har hørt om | Tidsskrift for Den norske legeforening \(tidsskriftet.no\)\)](#), og videre i debattinnlegget den 25.08.2023 av Hurlen og Dietrichs, [Hva skal vi gjøre med koleraepidemien i Norge? \(Hva skal vi gjøre med koleraepidemien i Norge? | Tidsskrift for Den norske legeforening \(tidsskriftet.no\)\)](#)

Vi bifaller initiativet til å enes om en modell for overfølsomhetsreaksjoner, men ønsker å fremheve hvor viktig det er å inkludere rett fagkompetanse allerede i startfasen av slike prosjekter.

Allergi og intoleranse har en utfordring i de eksisterende kodeverkene som er i bruk, både ICD-10 og ATC-registeret, som begge er inndelt etter organsystemer, og allergi i stor grad kun kan registreres som tilknyttet et organsystem («allergisk astma») eller en skadediagnose klassifisert under T78:

Skader, forgiftninger og visse andre konsekvenser av ytre årsaker - Andre og uspesifiserte tilstander som skyldes ytre påvirkning - Skadevirkninger, ikke klassifisert annet sted.

I ATC-registeret er penicillin brukt til for eksempel øye eller systemisk, klassifisert i forskjellige kapitler, og en allergi knyttet til penicillin må derfor registreres med flere koder om ATC-registeret er utgangspunktet.

Noe er løst i ICD-11, hvor spesialister innen allergologi har fått være med på utviklingen. Det er ikke satt noen dato for innføring i Norge, men vi går ut fra at en ny informasjonsmodell tar høyde også for inndeling vi finner i ICD-11.

Å kode én gang, og ikke for hvert system kliniker møter, må være et mål. Da må koder stemme overens mellom systemene – for eksempel uttrekk fra DIPS til Kjernejournal, også når vi endrer til ICD-11.

I høringen har dere ønsket svar på følgende spørsmål:

Generelt

1. Er det behov for nasjonale teknologiavhengige informasjonsmodeller?

Svar: Ja. I den siste tiden har helseteknologi og bruk av forskjellige plattformer i helsevesenet fått stor plass i media, og tatt mye ressurser av ledelse og klinikere med stor bekymring rundt hvordan dette påvirker helsetilbudet til befolkningen. Om en Nasjonal informasjonsmodell kan bidra til enhetlig tilnærming til registrering på tvers av teknologiske plattformer, ser vi det som gunstig for pasientsikkerheten.

2. Hvordan ønsker dere at slike informasjonsmodeller skal tilgjengeliggjøres?

Svar: Informasjonsmodellen må implementeres ikke bare i fremtidige plattformer, men også i eksisterende systemer som er i bruk. Erfaringsmessig går det lang tid før systemer endres i helsetjenesten. Så lenge det er enighet om en informasjonsmodell, så blir vel den liggende til grunn for andre verktøy og trenger ikke promoteres aktivt overfor sluttbrukerne. Åpenhet er viktig, så den bør være tilgjengelig på helsemyndighetenes nettsider og på forespørsel.

3. Hvordan vil dere kunne bruke slike informasjonsmodeller?

Svar: Slik vi har tolket intensjonen med informasjonsmodellen, vil den ligge til grunn for utvikling av teknologiske verktøy, og således ikke være i direkte bruk av klinikerne. Allergologifaget er i utvikling, og det vil være behov for å evaluere informasjonsmodellen jevnlig så den gjenspeiler pasientpopulasjon og de allergologiske problemstillingene vi møter.

Spesifikt for informasjonsmodell for overfølsomhet

4. Har dere innspill til innholdet i informasjonsmodellen for overfølsomhet? 5. Er detaljeringsnivået riktig? 7. Har dere innspill på norsk oversettelse av visningsnavn i verdisettene?

- Generelt mener vi den foreslåtte modellen gir et uklart og upresist skille mellom bivirkning og overfølsomhet. Bivirkninger, som nyretoksisitet, er ikke uttrykk for en overfølsomhetsreaksjon i et allergologisk perspektiv, da det er forventet og doseavhengig. Disse er likevel uttrykk for uønskede legemiddelreaksjoner som bør registreres. Det bør reflekteres i kategoriene og kodene foreslått i modellen, så det er mulig å registrere alvorlige bivirkninger med betydning for fremtidig legemiddelbruk.
- «Feilregistreringer»: Vi ser at flere kategorier/verdisett åpner for å krysse av for feilregistreringer, eller at feilregistreringer er i samme kategori som for eksempel «inaktiv» allergi. Vi ønsker generelt at det skilles på dette. En penicillinallergi som er avkrefte (kode inaktiv) er ikke det samme som en som er registrert feil (kode inaktiv). Vi håper gjennomgående for modellen, at feilregistreringer (tastet feil, misforstått, registrert på feil pasient etc) skilles ut og ikke blandes med at pasienten har hatt en mistanke om reaksjon på aktuell trigger, som under kapittel 3.3 hvor vi kan velge «feilregistrert». Valget «feilregistrering» må komme på et mer overordnet nivå, og bør inaktivere øvrige registreringer vedrørende reaksjonen.
- Generelt foretrekker vi begrepet «trigger» fremfor «substans», så lenge vi ikke snakker om legemidler. Det er mer dekkende for ulike typer eksponeringer.

Spesifikt for informasjonsmodell for overfølsomhet

- Klinisk status:
 - Aktiv/inaktiv: Hvis dette knyttes mot CAVE i kjernejournal, og det for eksempel er en ASA-intoleranse som behandles med desensibilisering, så er allergien «Aktiv», men pasienten har en midlertidig toleranse såfremt pasienten tar det daglig. Vil dette være et problem med hensyn til registrering? Altså aktiv allergi mot ASA, men skal ha medikamentet? Vi

ønsker at dette registreres som aktiv, da behandler må være oppmerksom på potensiell reaksjon ved inntak, og støtter bruk av to kategorier. Vi foreslår at allergi som behandles med desensibilisering spesifikt defineres inn i kategorien «aktiv», og at det samme gjelder for allergier under allergen immunterapi (AIT).

- Bekreftelse: Forslag til tre kategorier og endret fra «tilbakevist» til «avkreftet»: Ubekreftet/bekreftet/avkreftet. Ønsker at registreringsfeil fjernes – flyttes til overordnet nivå (se generell betraktning over). Kode «antatt» er nevnt under høringsbrevets punkt 3.3 men ikke punkt 2. Vi mener den er unødvendig og dekkes av koden «Ubekreftet». Vi mener «antatt» ikke vil få noen praktisk betydning (hvis det benyttes som et skille på hva det er sterkest mistanke til etter en reaksjon). Samtidig kan det være til fare for pasienten om det *uten* utredning gis inntrykk av at det «antatte» er sannsynlig årsak og det samtidige «ubekreftede» er mindre sannsynlig og kan readministreres uten utredning. Det kan også bli mer komplisert for kliniker å velge kategori hvis både «ubekreftet» og «antatt» er med, en vurdering som i mange tilfeller er vanskelig.
 - Forslag til nye definisjoner: Ubekreftet: Sammenheng mellom trigger og reaksjon er usikker. Bekreftet: Sammenheng mellom trigger og reaksjon er verifisert gjennom allergologisk utredning (basert på objektive tester, provokasjonstester og/eller grundig allergologisk vurdering). Avkreftet: Sammenheng mellom trigger og reaksjon er avkreftet gjennom allergologisk vurdering.
- Type: Her er definisjonen av allergi og intoleranse ikke i tråd med gjeldende oppfatning innen allergologien. Vi foreslår at ordet «idiosynkratisk» fjernes, da det ikke bidrar til felles forståelse, og ikke lenger er i bruk i fagmiljøet. Det kan se ut som om "intoleranse" inkluderer bivirkninger, og at "allergi" inkluderer for eksempel direkte mastocellefrigjøring. Det ansees som mindre viktig å ha med overfølsomhetsmekanismen da det sjelden er klinisk relevant, ofte blir for lite spesifikt, og ofte feilkategoriseres. Foreslår at «Type» enten utgår eller klassifiseres som henholdsvis bivirkning/toksisk effekt/interaksjoner (type A-reaksjon) eller allergi/overfølsomhet (type B-reaksjon). Det er definerte begrep som gir nyttig tilleggsinformasjon.
- Kategori: Vi foreslår fire kategorier: Mat, Legemiddel, Miljø og Ukjent trigger. Vi foreslår at «biologisk substans» ikke er en egen kategori, da det sjelden gir tilleggsinformasjon, sjelden er klinisk relevant, og kan føre til feilregistreringer. For eksempel vil en anafylaksi på allergen immunterapi overfor bjørk etter foreslått inndeling kategoriseres under «biologisk», men egentlig være en reaksjon på en substans som er definert som et «legemiddel», selv om det i praksis er reaksjon på noe i «miljøet». Det er også behov for «ukjent trigger» da vi ikke alltid kan konkludere med hva som har utløst reaksjonen.
 - Forslag til definisjoner: Mat: Næringsmidler. Legemiddel: Substanser som brukes til å forebygge, lege eller lindre sykdom, sykdomssymptomer eller smerter, påvirke fysiologiske funksjoner, eller til å påvise sykdom. (forenklet fra Lovdata Legemiddelforskriften). Miljø: Trigger med utspring fra miljøet, og som ikke klassifiseres som mat eller legemiddel.
- Code/Agent/Agens: Foreslår at det endres til «Trigger»
 - Legemiddel: ATC-register kan virke enkelt å bruke, men også ATC er delt inn i ulike organsystemer, og alle med aktuelle virkestoff må da registreres (for eksempel prednisolon til bruk systemisk og i øyemiddel). Alternativet er å bruke SNOMED, der kan virkestoff, som prednisolon, registreres uten definisjon av administrasjonsform. Vi foreslår at begge

systemer er tilgjengelige, så klinikerer enklest mulig finner det som er riktig/relevant, men det stiller store krav til søkefunksjon i informasjonsmodellen.

- Andre typer stoffer: Endre til «andre triggere». Vi ser behov for å spesifisere bedre for å sørge for god pasientsikkerhet. Det vises til verdisettet OID7514 som har listet opp 14 ulike triggere. Ikke alle de merkepliktige matallergenene er med, og de mangler spesifisering som er pålagt i matinformasjonsforskriften. Vi foreslår å følge de 14 merkepliktige matvarene inkludert spesifisering, for eksempel type nøtt. Da vil de vanligste matallergiene være dekket. Innen «insektgift» bør veps/bie/annet kunne velges. Lateks er ok og viktig å ha med. «Annen viktig allergi» vil nok benyttes hyppig sammen med fritekst, og da bør fritekst (Allergi/overfølsomhet beskrivelse) komme rett under.
- Fravær av allergi eller ukjent allergi: Foreslår at det fjernes. Vi ser ikke behov for å registrere «fravær av allergi», og om det gjelder allergi med ukjent trigger er det dekket av punktene over.
- Allergi/intoleranse beskrivelse: Ønsker å endre til «Allergi/overfølsomhet beskrivelse», og at punktet kommer rett under Andre triggere (Andre typer stoffer)
- Alvorlighetsgrad: Høy, lav, Ikke mulig å vurdere: Med et worst-case-perspektiv (som er tatt med i definisjonen), er det fare for at mye kategoriseres som «høy alvorlighetsgrad». Mild matallergi er normalt lav alvorlighetsgrad, men en worst-casevurdering må ta høyde for høydoseeksponering, kofaktorer og eventuelt ukontrollert astma, slik at utfallet potensielt kan bli livstruende. «Ikke mulig å vurdere» kan potensielt bli brukt med betydningen "det tar jeg ikke stilling til (nå)". Ved å legge inn et sannsynlighetsbegrep kan det lettere unngås, og vi foreslår derfor omdefinering av «Høy» og «Lav». Definisjon Høy: Sannsynlig at fremtidig eksponering kan gi livstruende reaksjon eller organsvikt. Definisjon Lav: Lite sannsynlig at fremtidig eksponering gir livstruende reaksjon eller organsvikt.

6. Er innholdet i informasjonsmodellen lesbart for personer med ulik bakgrunn? For eksempel personer som innehar roller i forbindelse med anskaffelser og anbud?

Svar: Nei, vi forutsetter at fagkompetanse tas med i forbindelse med anskaffelser og anbud.

Vi står til rådighet om dere ønsker å diskutere innspillene eller involvere oss i det videre arbeidet,

Med vennlig hilsen

Ragnhild Gulsvik, spesialist i lungemedisin og indremedisin og fungerende leder for Regionalt astma, allergi og overfølsomhet, Oslo universitetssykehus

Ingvild Gaare-Olstad, allergisykepleier og koordinator ved Regionalt astma, allergi og overfølsomhet, Oslo universitetssykehus

Ingvild Gaare-Olstad

Koordinator/sykepleier

Regionalt senter for astma, allergi og overfølsomhet

| Lungemedisinsk avdeling | Medisinsk klinikk

Oslo universitetssykehus HF

mobil 920 32 144| kontor 22 11 87 84
Besøk: Kirkeveien 166 (Ullevål sykehus)
www.oslo-universitetssykehus.no

Ikke sensitiv