

Vår saksbehandler
Asefeh Johnsen

Vår dato
06.09.2023
Deres dato
21.06.2023

Vår referanse
23/01368-2
Deres referanse
23/588

Direktoratet for e-helse
Pb 6737 St Olavs plass
0130 OSLO

HØRINGSSVAR - NASJONAL INFORMASJONSMODELL FOR OVERFØLSOMHETSREAKSJONER

Norsk helsenett SF vil med dette gi innspill på Direktoratet for e-helses anbefalinger om en "Nasjonal informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner". Direktoratets forslag vil innebære en endring av dagens informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner. Anbefalingene vil påvirke kritisk informasjon i kjernejournal, Sentral forskrivningsmodul (SFM) og PLL/E-Multidose. Direktoratet har stilt en rekke konkrete spørsmål i høringsnotatet. Norsk helsenett tar ikke stilling til spørsmålene da vi ser at utfordringene som søkes løst ligger på et annet nivå enn det høringen beskriver.

Oppsummering

Norsk helsenett understreker viktigheten av at de nasjonale løsningene kjernejournal, reseptformidleren og sentral forskrivningsmodul, samt retningslinjene for pasientens legemiddelliste, støtter en anbefalt standard for kritisk informasjon, herunder at det finnes plan og finansiering for eventuell gjennomføring.

Videre understrekes det at eventuelle forpliktelser internasjonalt kan ivaretas ved at det etableres en konverteringstjeneste. Denne bør sees i sammenheng med annen informasjon som er relevant for International Patient Summary (IPS).

Norsk helsenett savner et tydelig bilde av hvilke konkrete fordeler endringen antas å ha. Økonomiske og administrative konsekvenser som ny nasjonal informasjonsmodell medfører for de nasjonale tjenestene og Helsesektoren må synliggjøres i sin helhet. Først da kan man se omfanget av hva en ny nasjonal modell vil innebære og derigjennom ha et nødvendig beslutningsgrunnlag. Til slutt oppfordrer vi direktoratet til å utarbeide en GAP-analyse av dagens modell vurdert opp mot ønsket modell. Norsk helsenett bidrar gjerne med kompetanse og erfaring inn i en slik kartlegging.

Innspill

Direktoratet presenterer en informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner som tar utgangspunkt i IPS (International Patient Summary) og påpeker at dagen utveksling av denne informasjonen i kjernejournal er basert på en utdatert informasjonsmodell. Norsk helsenett er ikke enig i denne formuleringen. Kjernejournal har en informasjonsmodell som er aktiv og i bruk. ([Kjernejournal R4 | KjAllergyIntolerance - SIMPLIFIER.NET](#))

Når det gjelder forslaget om å normere dagens informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner savner Norsk helsenett en GAP-analyse av dagens informasjonsmodell som er i bruk av kjernejournal og allergi i M25.1, sett opp mot Direktoratet for e-helses nye forslag i høringsnotatet. Norsk helsenett mener at det må gjøres en grundigere arbeid for å kartlegge hvilke konsekvenser en endring i informasjonsmodellen vil innebære, samt en grundigere vurdering av fordeler enn det som kommer frem av høringsnotatet.

Direktoratet for e-helse skriver at "Pleie- og omsorgsmeldingene har en enkel informasjonsmodell for å beskrive allergier". E-resept har også en informasjonsmodell for legemiddelallergier i informasjonsmodellen "Legemidler i bruk (M25)". Direktoratet for e-helses anbefaling hevdes utviklet for å best mulig dekke nasjonalt behov og samtidig støtte opp under internasjonal utveksling av informasjon. Vi tolker utsagnene dit hen at normering av informasjonsmodell vil sikre at opplysninger er entydige og at samme informasjon heter det samme. Den største utfordringen er imidlertid at det finnes mange kilder til samme informasjon, registrert i ulike databaser. Det er denne utfordringen som bør løses som et første steg for å øke pasientsikkerhet og gi helsepersonell sikker informasjon uten å måtte forholde seg til mange kilder og grensesnitt for å kartlegge pasientens helsesituasjon. Norsk helsenett mener at en ny nasjonal informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner ikke bør prioriteres per dags dato, da det er andre behov som må adresseres først.

En endring av informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner vil ikke eliminere dagens utfordringer. Helsepersonell må uavhengig av en endring av informasjonsmodell lete gjennom flere kilder for å finne alle nødvendige informasjonselementer om legemiddelreaksjoner, og informasjon fra flere kilder må samstemmes for å få et helhetlig og korrekt bilde av reaksjoner. For å redusere dette samstemmingsbehovet har det allerede i et par år foregått en gradvis tilpasning i de lokale EPJ-systemene til informasjonsmodellen som benyttes i kjernejournal i dag. Til illustrasjon har DIPS Arena etablert en intern struktur for legemiddelreaksjoner som samsvarer med modellen i kjernejournal. Tilsvarende arbeid er igangsatt også i andre EPJ-systemer.

Det er i dag en grunnleggende utfordring at legemiddelreaksjoner lagres lokalt i ulike kliniske fagsystem. En ytterligere utfordring er at de registreres i kjernejournal og at de sendes i PLL/Multidose (M25.1). Dette kan skape usikkerhet blant helsepersonellet om hvilken informasjon som er gjeldende og som skal legges til grunn for behandling av pasienten. Dette kan potensielt skape stor risiko for feilbehandling og medføre redusert pasientsikkerhet. Denne utfordringen løses bare med å harmonisere regelverket slik at samme informasjon kan hentes fra en kilde når det er nødvendig for pasientsikkerheten.

Norge kan oppfylle sine forpliktelser til å både lese og skrive "IPS-kompatible" dokumenter for utveksling med EU uten å endre på eksisterende informasjonsmodeller som benyttes internt i landet til utveksling mellom norske helseforetak/tjenestesteder. Når MyHealth@EU (en del av EHDS- European Health Data Space) tas i bruk i Norge i 2025, vil ulike kodeverk benyttes som foreslått standard for forskjellige områder. Det er foreløpig ingen krav om en endring av informasjonsmodell, det eneste kravet er en oversettelse til engelsk. Det vil være mulig å sende dagens koder i kritisk informasjon til andre medlemsland, så lenge de har en engelsk tekst. Ved utveksling av data internasjonalt vil konvertering av modell og kodeverdier være viktig, ikke nødvendigvis at modell og kode er identisk.

Det er imidlertid viktig å balansere behovet for nasjonal koordinering med muligheten for lokale tilpasninger. Noen ganger kan det være nødvendig å tilpasse standarder til lokale behov og kontekster uten å underminere det overordnede målet om interoperabilitet. Norsk helsenett er enige med Direktoratet for e-helse om at "felles nasjonale informasjonsmodeller skal utvikles for områder der det er viktig å få til datadeling", men det er viktig å påpeke at dagens informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner i kjernejournal er en profil av AllergyIntolerance i FHIR, utviklet gjennom et tverrfaglig samarbeid med Helsesektoren i Norge og avdeling standardisering i Direktoratet for e-helse. Kjernejournal sin informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner er i bruk i Norge i dag, og det er registrert over 50.000 allergi/intoleransereaksjoner basert på denne modellen.

Dagens informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner i kritisk informasjon er i en innføringsfase og det er lagt ned et betydelig arbeid i å konvertere gamle registreringer slik at de kan registreres i denne modellen. Sentral forskrivningsmodul bruker dagens informasjonsmodell, det gjør også kjernejournalportalen. I september 2023 skal Helse Vest ta i bruk Kritisk informasjon API-et. Norsk helsenett er bekymret for at Direktoratet for e-helses signaler om å endre informasjonsmodellen vil sette hele arbeidet med å få innført beslutningsstøtte for kritisk informasjon i alle norske fagsystemer flere år tilbake.

Norsk helsenett er positiv til at informasjonsmodeller tidvis må moderniseres for å understøtte nye behov og for å være tilpasset nasjonal og europeisk datautveksling. Men tjenestene må samtidig være bakoverkompatible, hvilket innebærer at vi må støtte ulike informasjonsmodeller. Dette er nødvendig for å gi aktørene i helsesektoren fleksibilitet ift når man ønsker å gå over til ny informasjonsmodell. Dette vil drive noen kostnader, men vil være nødvendig for å sikre en gradvis innføring av ny informasjonsmodell.

Hva betyr de foreslåtte endringer i informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner?

Direktoratet for e-helse foreslår en endring i dagens informasjonsmodell for overfølsomhetsreaksjoner. Etter det vi kan se mangler både en oversikt over konsekvenser, både praktiske og økonomiske, samt et tydelig formål med de foreslåtte endringene. Etter en gjennomgang av de foreslåtte endringene ser Norsk helsenett at endringene vil treffe kjernejournaltjenesten kritisk informasjon, PLL, sentral forskrivningsmodul og andre konsumenter av disse tjenestene, herunder Helse Vest etter september 2023. SFM er sentral i utbredelse/innføring av PLL. Ressursbruk til endring av informasjonsmodellen for overfølsomhetsreaksjoner vil kunne virke negativt på SFM sin videreutvikling og utbredelse. Norsk helsenett har ikke vurdert de økonomiske og administrative kostnadene, men de antas å være av betydelig størrelsesorden.

Noen kommentarer til konkrete eksempler fra høringsnotatet

- Noen av forslagene er ikke bakoverkompatible, dvs. at alle som påvirkes av forslagene må tilpasse sine systemer.
- Ett av forslagene er å kunne angi "Fravær av allergi". Dette var til stede i kjernejournal fra 2013 til 2017. Det ble da fjernet fordi det dels ikke ble brukt, og det ikke ble ansett som klinisk nyttig da klinikerne ikke stolte på informasjonen.

Kritisk informasjon bruker Category for å skille mellom Legemiddelreaksjon og annen Allergi. Kardinalitet 0..1 vil ikke være bakoverkompatibelt for tjenesten med mindre man gjør større endringer. Antakelig vil dette også gjelde på klientsiden, herunder DIPS Arena ved Helse Vest og Sentral forskrivningsmodul.

Med hilsen
Norsk helsenett SF

Odd Martin Solem
divisjonsdirektør helsepersonell

Dette dokumentet er elektronisk godkjent

Mottakere:
Direktoratet for e-helse