KITH
INFORMASJONSTEKNOLOGI
FOR HELSE OG VELFERD

NOTAT

Til: Helse- og omsorgsdepartementet ved Kristin Lossius

Fra: KITH AS ved Astrid Brevik Svarlien og Grete Bach

Dato: 5. november 2007

Nasjonal strategi for svangerskaps-, fødsels- og barselomsorg

Notatet inneholder innspill fra KITH til ”Problemnotat: Nasjonal strategi for svangerskaps, fødsels- og barselomsorgen”.

1. Bakgrunn

Vi viser til ”Problemnotat: Nasjonal strategi for svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen”, datert 24. september 2007.

Departementet ber særskilt om innspill på følgende punkter:

- *Er faktabeskrivelsene korrekte?*
- *Er det andre forhold som bør trekkes fram i omtalen av status?*
- *Er det lagt vekt på de mest sentrale problemstillinger/utfordringer?*
- *Hva bør stå sentralt i de strategier og tiltak som skal møte utfordringene og hva er synspunktene på de forslag som er spilt inn?*
- *Hvilke prosesser bør gjennomføres før strategier og tiltak besluttes?*
- *Er det andre forhold som bør omtales (for eksempel om det er tatt tilstrekkelige hensyn til personvern)?*

KITH er etablert for å bistå sektoren i effektiv og sikker elektronisk samhandling og informasjonsflyt. Høringsuttalelsen vil spesielt fokusere på forhold ved bruk av IKT i sektoren. I tillegg til elektronisk helsekort og kvalitetsregister for barn vil vi peke på andre forhold som er sentrale for å sikre mer helhetlig forløp både for mor og barn. Det omfatter Melding om fødsel til Skattedirektoratet, Nyfødtscreeningen, elektronisk samhandling med helsestasjonen og nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK) og IVF – In Vitro Fertilisering.

KITH har ingen kommentarer til om faktabeskrivelsene i notatet er korrekte. Men vi vil i kapittel 2 trekke frem andre forhold som ikke er tilstrekkelig vektlagt eller beskrevet i notatet jfr. kulepunkt 2, 3 og 6. KITH vil utdype hvert enkelt forhold nærmere i kapittel 3 til og med 9. Kapittel 10 omhandler strategier, tiltak og prosesser jfr. kulepunkt 4 og 5, som KITH anbefaler iverksatt i henhold til de forhold som påpekes i vårt høringssvar

2. Samhandling og informasjonsflyt

Problemnotatet omtaler bl.a. bruk av IKT som et verktøy for bedring av kvalitet i omsorgen. Vi vil ut fra KITHs ståsted gi innspill til problemnotatet vedrørende bruk av IKT i svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen.

Elektronisk Helsekort for gravide er nevnt som mulig tiltak i kapittel 5.1 for å styrke samhandling mellom aktører i sektoren. Kapittel 11 omtaler register som MFR, samt kvalitetsregister inneholdende data omkring nyfødte barns helse som grunnlag for å forbedre klinisk arbeid, samt gi den enkelte institusjon bedre virksomhetsdata og grunnlag for sammenligning.

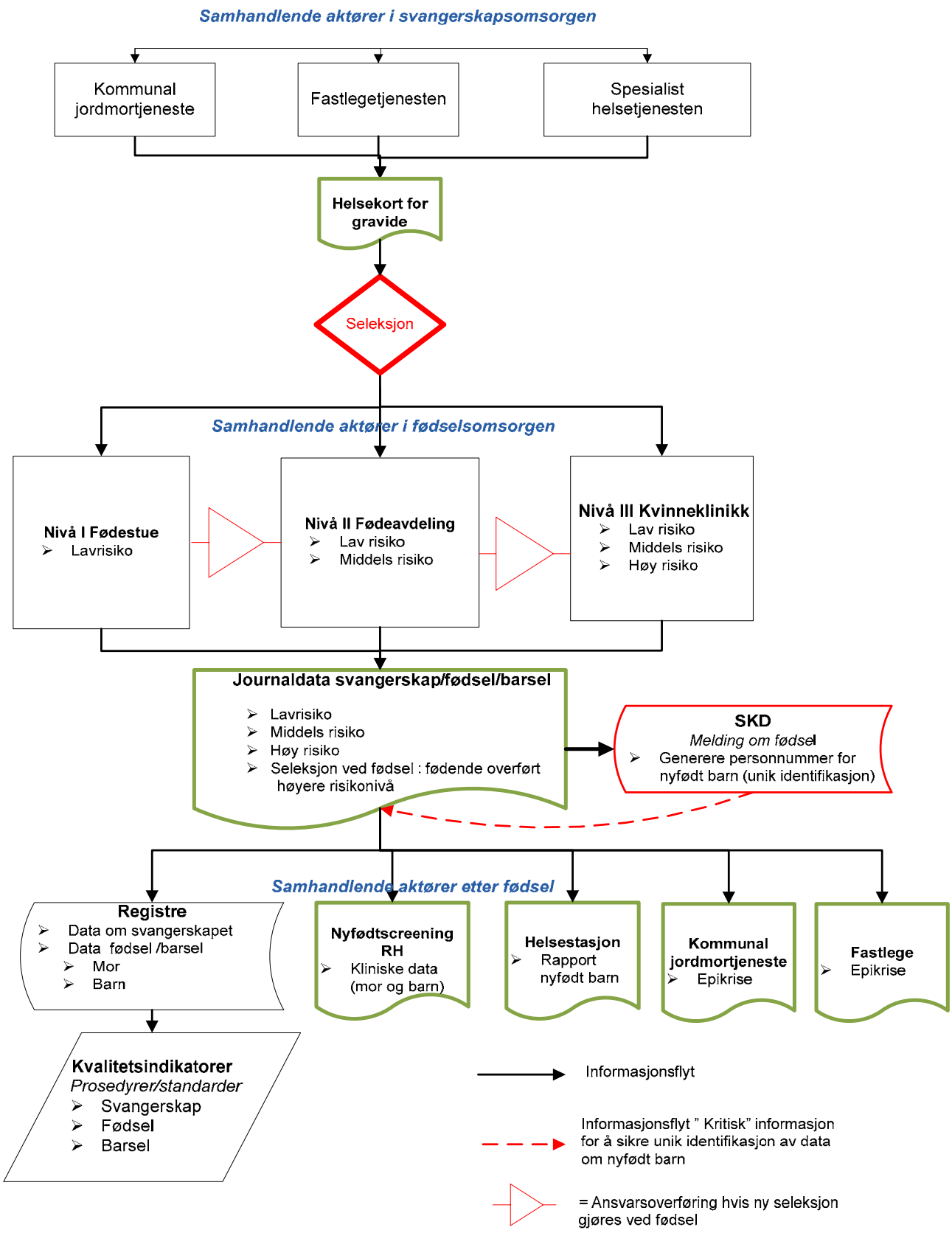
Problemnotatet fokuserer på at dagens tilbud kan fremstå som fragmentert med utilfredsstillende samhandling mellom aktørene, både de som utfører klinisk arbeid og aktører som behandler data om virksomheten.

Flere av deltakerne på høringsmøtet 16. oktober 2007 hadde også fokus på kvalitetssirkel og kvalitetsindikatorer som områder for forbedring av helsehjelp i forbindelse med svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen. Ivaretakelse av pasientrettigheter for gravide og fødende kvinner som informerte valg og forutsigbarhet for omsorgen (planer som i hovedsak baseres på standard prosedyrer, skriftlige avtaler) ble etterlyst.

Det etterlyses en mer helhetlig svangerskaps- og fødselsomsorg i Norge. I henhold til helsepersonelloven og journalforskriften skal helsepersonell journalføre alle opplysninger som er *relevante og nødvendige* om pasienten og helsehjelpen. Med relevante og nødvendige opplysninger menes de opplysninger som må være tilgjengelige i en undersøkelses-, oppfølgnings- eller behandlingssituasjon av pasienten for å kunne gjennomføre helsetjenesten på en forsvarlig måte.

Modellen for helsehjelp i forbindelse med svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen er at primærhelsetjenesten gir helsetilbud til den gravide kvinne og hennes familie. Spesialisthelsetjenesten har ansvar for fødsels- og barselomsorgen. Men omsorgen fordrer samhandling på tvers av nivåer både i svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen (figur 1).

Som pilene i figur 1 viser er det behov for informasjonsutveksling mellom mange aktører i ulike kontekster. Bruk av elektroniske løsninger som verktøy for å bedre kvalitet på informasjonsutvekslingen og sikre tilgang til oppdatert informasjon vil være i samsvar med nasjonale planer for øvrig.



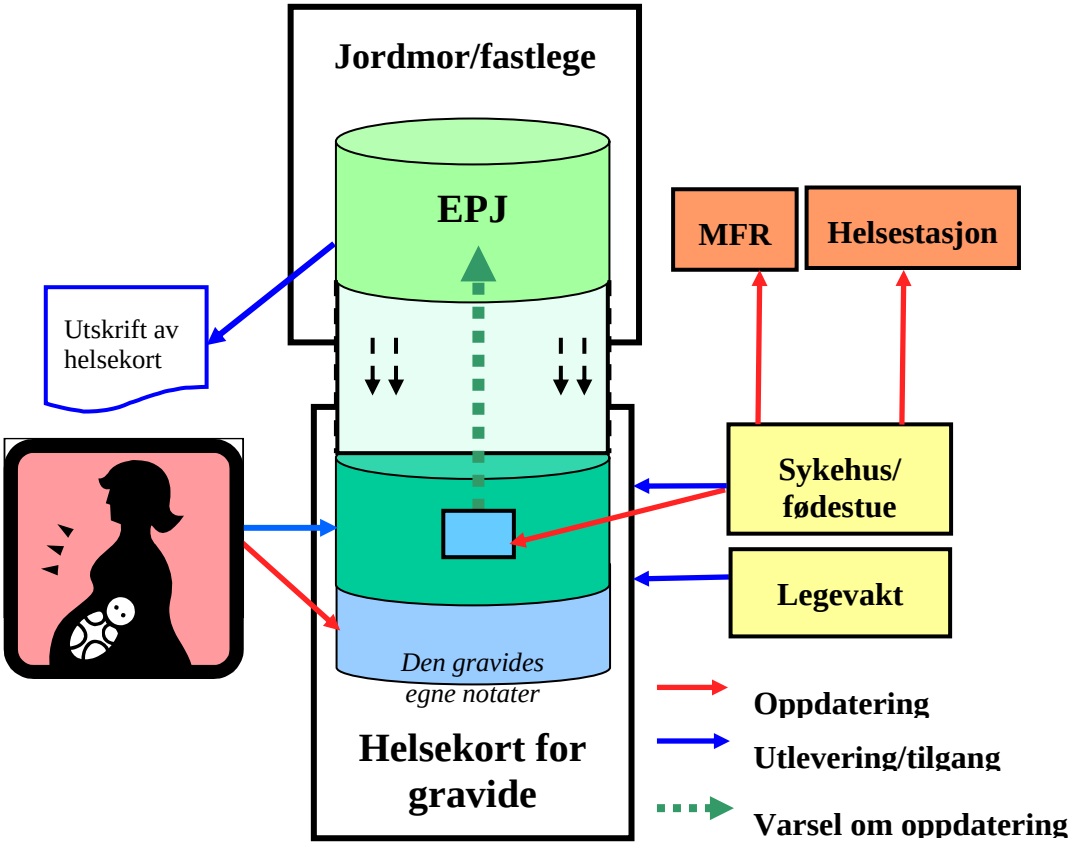
Figur 1 Samhandling og informasjonsflyt i svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen.

3. Elektronisk helsekort for gravide

Dagens papirbaserte helsekort er sentral i informasjonsutvekslingen mellom aktørene i svangerskapsomsorgen. Helsekortet er uavhengig av tjenestested og nivå og bidrar til bedre kontinuitet i helsetjenesten. Det er utviklet på basis av faglige behov for informasjonsutveksling og inneholder strukturert informasjon. Det er lang erfaring med bruk av kortet (siden 1984) og det er ikke utviklet tilsvarende løsninger for informasjonsutveksling på andre fagfelt.

Helsekortet er kvinnens eiendom og er den eneste som har den totale oppdaterte versjonen. Viktig informasjon er ikke tilgjengelig dersom helsekortet mistes eller blir avglemt ved svangerskapskontroll eller fødsel.

Skal intensjonene om en mer helhetlig svangerskaps-, fødsels- og barselomsorg realiseres, anbefaler KITH at det initieres et arbeid med å utvikle en kjernejournal for helsekort for gravide (figur 2). På den måten kan informasjon fra befruktning (for eksempel via IVF, *In Vitro Fertilisering*), svangerskapskontroller (lege og jordmor) samt ultralydundersøkelser og helsedata fra eventuelt andre instanser inngå som viktige informasjonselementer i og under fødsel. Aktuell og nødvendig informasjon om mor og barn vil også kunne bli tilgjengelig for helsestasjoner, fastlege og jordmor i barselstiden.



Figur 2 Kjernejournalløsning for elektronisk helsekort.

KITH har via et forprosjekt utarbeidet en mal der helsekortet for gravide utgjør en kjernejournalløsning der fastlege eller jordmor er oppnevnt som journalansvarlig. I den

sammenheng er det nyttig å se på et tilsvarende prosjekt i Trondheim. SUMO-prosjektet (Samtykkebasert utlevering av medisinske opplysninger) i Trondheim kommune har utviklet en kjernejournalløsning med elektronisk medisinkort, som nå piloteres i Stavanger, Tromsø og Trondheim. KITH har teknisk prosjektledelse for prosjektet som skal etablere kommunikasjon mellom kjernejournalen og EPJ-systemer hos fastleger, i kommunehelsetjenesten og i helseforetakene. Samtlige journalsystemleverandører er involvert som har utgangspunkt i SHdirs fyrtårnsatsing i kommuneprogrammet. Kjernejournalløsningen vil kunne danne basis for en nasjonal kjernejournalløsning som også kan benyttes til andre formål enn medisinkort, som for eksempel et elektronisk helsekort for gravide.

Et elektronisk helsekort for gravide vil:

- Være i samsvar med nasjonale planer S@mspill2007 med bruk av elektroniske løsninger som verktøy for å bedre kvalitet på informasjonsutvekslingen og sikre tilgang til oppdatert informasjon med ivaretakelse av prinsipp: rett informasjon. rett person til rett tid
- Gi bedre mulighet til mer helhetlig og sammenhengende svangerskap – fødsel – barselomsorg
- Bidra til bedre innsamling av data relatert til svangerskap med mulighet for evaluering og iverksettelse av kvalitetsforbedrende tiltak
- Sikre konsistente data til MFR for svangerskapsutvikling og svangerskapsomsorg
- Styrke satsing på kvalitetsregister som grunnlag for å utvikle prosedyrer med god faglig standard
- Bidra i satsingen på å etablere kjernejournalløsninger i Norge
    - Elektronisk helsekort for gravide vil ha generaliseringsverdi for andre fagområder i helsevesenet
- Gi mulighet å utvikle og integrere beslutningsverktøy relatert til svangerskapsomsorgen og seleksjon for fødsel.

4. IVF – In-Vitro-fertilisering

Det er et økende behov for bistand med befruktning både i Norge og i andre vestlige land. Det kan være ulike årsaker til dette, men stadig flere par får tilbud om kunstig befruktning via IVF.

NOFAB, Norsk forening for assistert befruktning vedtok våren 2006 å utarbeide en nasjonal standard kravspesifikasjon for nytt EPJ-fagsystem innenfor IVF. Miljøet har lenge sett behov for bedre og mer standardiserte IVF-datasystem. Krav til informasjonssikkerhet, effektivitet, rapportering til Medisinsk Fødselsregister og sosial- og helsedirektoratet, kvalitetssikring, nytt vevsdirektiv fra EU gjeldende fra 7/4-07 samt oppfyllelse av lovkrav generelt var viktige årsaker til dette.

Det er per i dag ingen av de offentlige klinikkene som har datasystem som dekker alle disse behov. Statistikkdelen er mer og mindre tungvint og mangler mulighet for standardiserte rapporter generelt og som grunnlag for en nasjonal syklus for IVF-register.

Et slikt register vil bl.a. kunne være basis for:

- Kvalitetssikring på nasjonalt nivå innen assistert befruktning

- Tilfredsstille helsemyndighetene sitt behov for informasjon om utvikling og tendenser innen infertilitetsbehandling i Norge
- Gi et solid grunnlag for framtidig epidemiologisk forskning

Det har siden NOFAB ble dannet vært arbeidet med å få til en nasjonal syklus for IVF-register. I den forbindelse har det vært kontakt mellom NOFAB og Sosial- og helsedirektoratet for å få klarlagt helsemyndighetenes krav og sikre tilstrekkelig informasjon i et slikt register. Det er laget en rapport om dette. I denne forbindelse er det også et sterkt behov for bedre og mer standardisert dataverktøy som kan være en informasjonsdel av et elektronisk helsekort for den gravide.

5. Melding om fødsel – behov for elektroniske løsninger

Melding om fødsel til Folkeregisteret ved Skattedirektoratet (SKD) er i dag papirbasert. Meldingen er grunnlag for etablering av fødselsnummer for barnet. I dag tar det mellom tre og fire uker før barnet har fått et unikt identifikasjonsnummer. Det har i flere år pågått et pilotprosjekt med elektroniske meldinger for å få raskere generering av fødselsnummeret.

Manglende unik identifikasjon av barnet er i dag problematisk på flere områder.

- Ved overflytting av nyfødte barn mellom helseforetak, mangler unik identifikasjon da opprettet hjelpenummer ofte ikke er basert på nasjonal standard
- Ved Nyfødtscreening må derfor morens fødselsnummer benyttes for å sikre unik identitet.
    - Utfordringer med manglende identifikasjon øker i forbindelse med flerlingefødsler.
    - Når screeningprøven identifiseres med mors personalia må prøveresultatet arkiveres i morens pasientjournal, noe som ikke er i overensstemmelse med norske helselover.
- Unik identifikasjon av barnet mangler ved fødselsmelding til helsestasjon
- Unik identifikasjon av barnet mangler ved rapportering til offentlige register etter fødselen.

Krav om korrekt identifikasjon gjelder alle pasienter og må også inkludere det nyfødte barn. En rask opprettelse av fødselsnummer bidrar til å sikre helsehjelp til rett person. Helsehjelp til barnet vil kunne dokumenteres i barnets journal (også i like stor grad for dagens papirbaserte rutiner), slik at kravene i det norske lovverket ivaretas.

Helseregisterloven gir hjemmel for behandling av navn, fødselsnummer og andre direkte personidentifiserende kjennetegn med kryptert lagring av direkte personidentifiserende kjennetegn. Dagens forhold med manglende unik identifisering av kan bidra til at sentral informasjon om nyfødte ikke ivaretas på lik linje med befolkningen for øvrig.

Det er behov for å utvikle en elektronisk melding der fødeavdeling kan rapportere om fødsel til Skattedirektoratet. En elektronisk melding må inkludere omgående retur av fødselsnummer på den(de) nyfødte.

6. Nyfødtscreening

Landets fødeinstitusjoner tar i økende grad i bruk elektroniske fødejournaler. Det er behov for å utvikle en elektronisk meldingsutveksling for nyfødtscreeningen. Alle fødeavdelinger har ansvar for å ta prøver av nyfødte barn og sende prøvene med kliniske opplysninger til Pediatrisk forskningsinstitutt ved Rikshospitalet. Pediatrisk forskningsinstitutt har siden 1997 etterspurt ***elektronisk samhandling*** i forbindelse med nyfødtscreening. Det omfatter rekvirering av screeninganalyser, prøvemottak, rekvirering av nye prøver (ved dårlig prøvekvalitet og behov for kontroll) og formidling av analyseresultat.

Det er problematisk at nyfødtscreeningen mangler unik identifikasjon for det nyfødte barnet (jfr. kapittel 5). Det medfører at prøven i dag identifiseres med morens fødselsnummer og navn, samt barnets fødselsdato og klokkeslett.

Pediatrisk forskningsinstitutt ved Rikshospitalet har søkt HOD om en utvidelse av nyfødtscreening. En utvidelse av screening som omfatter flere medfødte metabolske sykdommer gir også større utfordringer til logistikk og rett identifikasjon av prøvematerialet.

Elektronisk meldingsutveksling med gjenbruk av data fra elektroniske verktøy som helsekort og fødejournal vil bidra til

- Bedre samhandling mellom fødeinstitusjonene og Pediatrisk forskningsinstitutt
- Bedre kvalitet på data (konsistent)
- Effektivisering
- Mulighet for uthenting av data til kvalitetssikring

7. Helsestasjon og elektronisk samhandling

Helsestasjonen er sentral samhandlingsaktør i svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen. Helsestasjonene er per i dag i liten grad inkludert i elektronisk samhandling. En forutsetning for elektronisk samhandling for aktørene på helsestasjonene (helsesøster, lege, jordmor) med andre aktører er tilknytting til helsenettet.

Kommunal jordmortjeneste er samlokalisert med helsesøstertjenesten. Bruk av elektronisk helsekort forutsetter tilkopling til helsenettet.

Helsestasjonene mottar i dag fødselsmeldinger og epikriser i papirform. Det er behov for elektroniske løsninger som utvikles i forhold til spesifikke behov for samhandling mellom helsestasjon og spesialisthelsetjenesten. Det omfatter spesielt fødeinstitusjoner og nyfødtavdelinger, men også laboratorietjeneste og andre spesialistavdelinger. Andre aktører som blant annet fysioterapi-, ergoterapi, barnevernstjeneste og kommunale psykiatriske tjenester er områder der elektronisk samhandling kan være formålstjenlig.

8. Nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK)

Forskriften om landsomfattende System for vaksinasjonskontroll (SYSVAK) inneholder krav om meldeplikt for vaksinering. Hensikten med registeret er å holde oversikt over vaksinasjonsstatus hos den enkelte, eventuelle komplikasjoner eller bivirkninger,

oversikt over vaksinasjonsdekningen i befolkningen samt gi grunnlag for statistikk og forskning.

Helsestasjonene og annet helsepersonell har plikt til å melde vaksiner gitt til barn til det sentrale registeret. Dataregisteret SYSVAK ble utviklet for å holde oversikt over vaksinasjonsdekningen i landet. Landets helsestasjoner innrapporterer via SYSVAK.

For noen barn starter vaksinasjonsprogrammet umiddelbart etter fødselen eller i løpet av de første levedøgn. Fødeinstitusjonene har interne prosedyrer basert på nasjonale retningslinjer for hvilke nyfødte barn som skal ha tilbud om vaksine. Hyppigste vaksinasjoner som utføres på fødeinstitusjonene er BCG vaksine og Hepatitt B vaksine. Vaksinasjonsprogrammet kan også starte ved nyfødtavdeling for barn som får et lengre opphold etter fødselen der.

Per i dag er ikke fødeinstitusjonene (og nyfødtavdelinger ved HF) inkludert i SYSVAK systemet. Rapportering fra spesialisthelsetjenesten går derfor ikke direkte til registeret. Melding om vaksinering inkluderes i fødselsmeldinger og epikriser (papir) som sendes helsestasjonen. Helsesøster må i etterkant registrere i SYSVAK at vaksinering er utført av annen helsearbeider i spesialisthelsetjenesten.

Det er en fare for at krav i henhold til §2 i forskriften om at melding skal sendes av helsepersonell som ***gir*** vaksinen innen ***en uke*** etter at vaksinasjonen er utført, ikke overholdes.

Det er en risiko i dagens system for underrapportering av utført vaksinering både til helsestasjon og til Folkehelseinstituttet.

Det er nødvendig at fødeinstitusjoner og nyfødtavdelinger inkluderes i SYSVAK. Elektroniske fødejournaler som tas i bruk har funksjonalitet for generering av elektroniske meldinger til register. Nasjonal kravspesifikasjon for føde/barsel[1] inneholder krav om strukturert dokumentasjon av vaksinering. Det er mulig å generere informasjon om vaksinering fra EPJ systemer til SYSVAK.

9. IKT som verktøy for kvalitets- og styringssirkelen

Bruk av IKT i svangerskaps, fødsels- og barselomsorgen er et virkemiddel for å bedre informasjonsflyt mellom samarbeidende aktører. Det vil kunne bidra til å sikre en mer helhetlig omsorg for kvinnen og barnet ved bedre ivaretakelse og mer synliggjøring av

- dokumentasjon av sentrale informasjonselementer om helseforhold som har betydning for videre tilbud om helsetjenester
- beslutningsprosessen i forbindelse med vurderinger, tiltak og evalueringer som gjøres for den enkelte gravide/fødende kvinne og hennes barn
- pasientrettighet som hvilken informasjon som er gitt til kvinnen (evt. pårørende)
- planer og avtaler som gjøres på individnivå

Bruk av IKT er et virkemiddel for bedre å få data om svangerskaps-, fødsel og barselomsorgen. Utvikling av kvalitetsindikatorer og standardiserte prosedyrer er kontinuerlig prosess som danner grunnlag for evidensbasert praksis. Elektroniske

[1]Nasjonal kravspesifikasjon for føde/barsel Versjon 1.0 Del 1: Funksjonsrettet beskrivelse http://www.kith.no/upload/2545/R19-05Kravspesifikasjon-v1_0.pdf

verktøy er særlig egnet til å gi grunnlagsdata for kvalitets- og styringssirkelen. For den enkelte virksomhet gir bruk av IKT bedre mulighet for å få virksomhetsdata for å gjøre kvalitetsforbedrende tiltak. På nasjonalt nivå bidrar IKT til å få data om konsekvens av seleksjon, og grunnlag for å kunne gjøre sammenligninger mellom praksis ved landets fødeinstitusjoner.

10. Plan for bruk av IKT i forbindelse med svangerskap-, fødsel- og barselomsorgen

Primær og spesialisthelsetjenesten er organisatorisk uavhengige. Det er en utfordring for beslutningstakere å se sammenheng mellom helsetjenester som utføres i forbindelse med svangerskap, fødsel og barselomsorg, noe som også inkluderer planer for utvikling og implementering av IKT system. For å nyttiggjør IKTs muligheter for bedre kvalitet på data, mulighet for å støtte informasjonsflyt og ta ut effektiviseringsgevinster som gjenbruk av data innebærer, må en plan inkludere alle aktører og gå på tvers av organisasjonsnivå.

Sentrale strategier og tiltak for bruk av IKT i forbindelse med svangerskap, fødsel og barselomsorg bør være

- utvikling av elektronisk Helsekort for gravide
- inkludere In Vitro Fertilisering - IVF som del av elektronisk Helsekort for gravide
- etablere register for In Vitro Fertilisering - IVF
- få på plass elektronisk Melding om fødsel
- utvikle løsning for umiddelbar elektronisk generering av fødselsnummer på grunnlag av elektronisk fødselsmeldingen
- etablere elektronisk samhandling for Nyfødtscreening mellom fødeinstitusjonen og Pediatrisk Forskningsinstitutt
- få på plass elektronisk samhandling mellom helsestasjon, fastlegetjenesten og spesialisthelsetjenesten
- utrede behov og mulighet for elektronisk samhandling med andre aktører i primærhelsetjenesten, samt barnevernstjenesten
- inkludere fødeinstitusjoner (og barneavdelinger) i SYSVAK

Prosessene må ha fokus på og inkludere kunnskap om arbeidsprosesser i det kliniske miljøet for å sikre at systemer som utvikles imøtekommer både kvalitative og kvantitative behov for forbedring. Det er først da det blir mulig å ta ut gevinster av investeringer i IKT i helsevesenet. Sentralt i utviklingsarbeidet er

- prinsippet at dataelement skal engangsregistreres og gjenbrukes fra EPJ i det system de oppsto i størst mulig grad ivaretas og står sentralt i utvikling og implementering i nye systemer

- sikre at elektroniske meldinger til register hjemlet i Helseregisterloven utvikles i samarbeid med det kliniske miljøet slik at blir en del av ordinær arbeidsprosess der data genereres fra EPJ

Helhetlig tenkning innenfor svangerskaps-, fødsels- og barselomsorgen omfatter sammenheng i helsetjenestetilbudet for kvinnen, barnet og øvrige familie. Det inkluderer samhandling mellom ulike aktører fra forskjellige nivå i helsetjenesten. Informasjonsutveksling er her sentralt. Elektroniske systemer kan støtte informasjonsutveksling. Helhetlig tenkning omfatter også beslutningsnivå for prioriteringer av løsninger som velges. Beslutningstakere må inkludere aktører fra alle nivå (top – down) slik at beslutninger på overordnet nivå også er forankret i sluttbrukermiljøene.

For å gjennomføre strategier og tiltak anbefaler KITH at det:

- etableres et forum som inkluderer sentrale aktører (ressurspersoner fra kliniske miljø, IT miljø, sentrale myndigheter)
- etableres forpliktende samarbeid mellom kommunal sektor og spesialisthelsetjenesten, samt institusjoner med ansvar for ulike register.
- lages en plan som inkluderer prioriteringer, kravspesifikasjoner, utvikling og implementering av system
- lages en plan for å nyttiggjøre erfaringer for bruk av IKT i svangerskap, fødsel og barselomsorgen for andre deler av helsesektoren