

DIREKTORATET FOR E-HELSE
PB 6737, St. Olavs plass
0107
Oslo

Deres ref.:

Vår ref: HSAK202000065

Dato: 25-08-2020

Høringsuttalelse: Retningslinje vedrørende SNOMED CT i Norge

Legeforeningen mener:

- Enhver utvikling og endring i helsetjenesten må ha som hovedformål at pasientbehandlingen skal bedres. Det er i dag vanskelig å se den kliniske nytteverdien av SNOMED CT for pasientene. Det er manglende kunnskapsgrunnlag for klinisk effekt og nytteverdi, og manglende kunnskapsgrunnlag for effektivitetspåvirkning i arbeidsflyt og produktivitet.
- Den foreslåtte «Retningslinje vedrørende SNOMED CT i Norge» bør omgjøres til en veileder.
- Det er et behov for en konkret veileder for hvordan medisinske fagmiljøer, som ønsker å kode prosesser eller tilstander, skal gå frem for å vurdere eller ta i bruk SNOMED CT.
- Retningslinjer kan ha normerende virkning for ytelse av helsehjelp. Innspillsrunder bør derfor ikke erstatte formelle høringsprosesser. Legeforeningen legger til grunn at hvis Direktoratet for e-helse etter innspillsrunden vil arbeide videre med en retningslinje, at denne kommer på offentlig høring. Dette er avgjørende for forankring og åpenhet om en viktig prosess, og bl.a. bidra til at sektoren får innsyn i hva andre aktører har spilt inn, jfr krav om offentliggjøring av høringssvar.
- Det er i pr. i dag ikke faglig grunnlag for å gi retningslinjestatus for bruk av SNOMED CT. Retningslinjer fra helseforvaltningen for øvrig er kunnskapsbaserte og kan i kraft av et godt kunnskapsgrunnlag være normerende for hvorledes helsehjelp ytes og dokumenteres.
- Kodeverk og klassifiseringer er viktige og nyttige når de brukes korrekt og med forståelse for ulemper og risiko:
 - Ved å bruke koder og klassifiseringer til å representere en tekstlig beskrevet virkelighet vil det kunne ha uheldige konsekvenser:
 - Manglende kontekst
 - Manglende dataintegritet
 - Feiltolkning av data
 - Økt tidsbruk for utøvende helsepersonell ved registrering
- Et «felles språk» i form av koder kan i seg selv ikke løse komplekse samhandlingsbehov
- Det er lite støtte i forskning for nytte av SNOMED CT, selv om erfaring med bruk går mange tiår tilbake i tid.



- Bruk av kodeverk, herunder SNOMED CT bør utvikles stegvis, ved prioritering av områder helsepersonell har konkrete behov for, og med klare planer for gevinster.
- Utvikling av terminologi, klassifikasjoner og kodeverk må skje i tett samarbeid med fagmiljøene.
- Arbeidets omfang og behovet for tilstrekkelig fagekspertise for kvalitetssikring i SNOMED CT av diagnoser, termer, prosedyrer, behandlingsplaner, behandlingsforløp, problemliste og klinisk historie, funksjonsnivå, pasientdemografi og rapportering til kvalitetsregistre er betydelig underestimert.
- Legeforeningen anbefaler at Direktoratet for e-helse endrer sin vurdering av ICPC-3, slik at Norge igjen vil delta formelt og aktivt i den faglige utviklingen av ICPC-3 gjennom konsortiet. Legeforeningen anbefaler at Norge snarest skaffer lisens på ICPC-3.

Bakgrunn

Direktoratet for e-helse har invitert til en innspillrunde om retningslinje vedrørende SNOMED CT i Norge. Direktoratet for e-helse har fått i oppdrag å «Etablere og forvalte et nasjonalt, standardisert språk (SNOMED CT i kombinasjon med helsefaglige kodeverk) for strukturering av informasjon i journalsystemene i samarbeid med aktørene i sektoren.» E-helsedirektoratet skriver følgende: «Et økosystem for terminologi og kodeverk – «felles språk» vil gi bedre samhandling ved at helsefaglige opplysninger kan dokumenteres, formidles, og forstås på en mer entydig måte.»

Direktoratet for e-helse anfører at den normale prosessen er å starte med å utarbeide en veileder, før man går videre med retningslinje og eventuelt til slutt med forskriftsfesting, men at forvaltningen kan velge å hoppe over trinn. Dette gjøres i dette tilfellet, der man hopper over utarbeidelsen av en veileder.

SNOMED CT er en kommersielt eiet, internasjonalt standardisert terminologi for strukturering av informasjon i journalsystemene og er en samling av mer enn 350.000 begreper fra ulike helsefaglige områder. Begrepene er definert gjennom sine relasjoner til andre begreper. SNOMED International og ICN har forøvrig nylig inngått en avtale om samarbeid slik at kodeverket for sykepleieprosedyrer (ICNP) vil i sin helhet være mappet mot SNOMED CT i fremtiden.¹

Normering. Er retningslinje rett tiltak til rett tid?

Retningslinjer skal beskrive nasjonale myndigheters oppfatning av hva som er god praksis innenfor et område. Innenfor helsefeltet er det normalt lagt til grunn at retningslinjer fungerer som nivået over en veileder, og enda strengere er anbefalt standard og pålagt standard (via forskrift).

¹ <https://www.snomed.org/news-and-events/articles/ICN-SNOMED-sign-groundbreaking-agreement-2020>

Det er alminnelig antatt at en retningslinje skal følges hver gang, unntatt hvis man kan begrunne særskilt at det er uhensiktsmessig eller andre konkrete omstendigheter som begrunner at retningslinjen fravikes. Dette kan ha ulike konsekvenser:

- Hvis retningslinjen er tenkt administrativt, vil hvert prosjekt måtte gjøre en særskilt begrunnelse for å velge et mer egnet kodeverk enn SNOMED CT. Dette er en byråkratisering og en sløsing med helsetjenestens ressurser. Det er ikke klart hvordan en slik begrunnelse skal følges opp.
- Hvis retningslinjen er tenkt brukt på individnivå, slik for eksempel faglige retningslinjer brukes i helsetjenesten for øvrig, er det et meget alvorlig inngrep i helsepersonells arbeidsdag. Da impliseres det at man i hvert journalnotat må begrunne spesielt at man ikke fører journal med bruk i SNOMED CT-kodeverket.

Legeforeningen mener at det er for tidlig å lage en retningslinje for SNOMED CT når nytteverdi er uavklart, kodeverket ikke er oversatt og kvalitetssikret mot norsk terminologi og behovet i for stor grad er uavklart.

Det som det er et stort behov for, er en veiledning for hvordan enkelte miljøer kan ta i bruk SNOMED CT for å dekke sine behov. Hvordan skal et fagmiljø gå frem for å evaluere om SNOMED CT kan egne seg for deres bruksområde? Hvordan skal de få oversatt de aktuelle termene? Hvilke andre kodeverk kan egne seg? Dette er konkrete spørsmål som helsetjenesten behøver veiledning på. Hvis SNOMED CT viser seg å være best egnet og kostnadseffektivt vil det ikke bli behov for en retningslinje.

Utfordringene når data skal representere virkeligheten - Om medisinsk språk, journalføring og utfordringer med koder og klassifikasjoner

I medisinen er det behov for å beskrive virkeligheten i form av en pasients plager, symptomer, risikofaktorer, preferanser og verdier, funn og undersøkelser, i tillegg til tvil, usikkerhet, planer, hypoteser og andre forhold. Ved å bruke klassifikasjoner, terminologier og koder kan man skape en forenklet beskrivelse for enklere å sammenligne, analysere eller la datamaskiner automatisert håndtere informasjon.

Gjennom en hundreårig tradisjon er språk valgt som det mest optimale kompromiss i medisinen, foran f.eks. bilder (tegnet, malt eller fotografi), lydopptak og kodespråk. Kompromiss mellom rasjonell tidsbruk, mulighet for å skape en mest mulig korrekt og komplett beskrivelse, uavhengighet til dyr apparatur, lesbarhet og gjenbruk, veier tungt. Allikevel brukes alle modaliteter når det er behov, og i noen situasjoner vil andre modaliteter være viktigere enn språket.

Informasjonsbehandling, koding og klassifikasjon skal tjene pasienten og pasientbehandlingen. Det betyr at koding må være presis, relevant, sannferdig og ivareta de essensielle dataene som har betydning for pasientbehandlingen. Sykdomsklassifikasjon, terminologi og kodeverk må bygge på medisinsk praksis og teori, bygge på vitenskapelige prinsipper og ta hensyn til prevalens av sykdommer og symptomer slik de presenterer seg i ulike deler av helsetjenesten. Kodingen og terminologi må ikke være for tidkrevende og må lettes gjennom sømløse hjelpemidler i EPJ og ikke medføre mindre tid til pasientbehandling. Bruk av medisinsk terminologi (f.eks. SNOMED CT) må

sikre entydig forståelse av termene, og terminologien må derfor utvikles i nært samarbeid med fagmiljøene.

Legeforeningen vil også påpeke at definisjoner av ulike termer (eller «vilkår» som Direktoratet for e-helse beskriver det som) er svært uklare i SNOMED CT. Det samme er retningslinjer for overføring mellom ICD-10 koder og SNOMED CT. Sitat fra 2016 rapporten, side 14 hvor man omtaler konsekvensen av bruk av ulike termer fra fagområde til fagområde: «*Det øker sannsynligheten for at mottaker ikke tolker informasjonen på samme måte som avsender. Slik forringelse unngås kun ved bruk av standarder*»². At forringelse kan unngås ved bruk av standarder alene er ikke korrekt. Erfaringen fra for eks. psykiatri tilsier at selv om det finnes eksplisitte diagnosekriterier for en tilstand (inkludjons- og ekskludjonskriterier) kreves det betydelig opplæring for at «avsender» bruker kriteriene riktig. Brukes disse feilaktig, som en maskin nok i noen grad vil gjøre, medfører dette at mottaker presenteres for feilinformasjon. Dette vil ikke bare skape risiko for pasient, men også vil redusere gyldigheten av statistikk.

Det er også vist at utfylling av skjema og felter tar oppmerksomhet fra pasienten, og ting som pasienten forteller blir lettere overhørt, evt. ikke notert fordi det ikke passer i skjemaet. Utfylling av strukturert informasjon tar også mer tid, er tyngre å lese og informasjon blir oftere oversett.

E-hesledirektoratet skriver at «med «*felles språk*» kan **forståelige data** følge pasienten gjennom hele pasientforløpet ved bruk av en nasjonal terminologi som knyttes til relevante kodeverk» (vår utheving). Legeforeningen er skeptiske til at SNOMED CT med sitt store omfang av kode terminer gir «forståelige data», altså at alle oppfatter alt likt. Det vil være flere mer eller mindre synonyme begrep knyttet til ulike koder. Om dette formidles som «kode» i stedet for norsk språk/ begrep, er det usikkert om det er det virkelige meningsinnholdet som formidles. Dette vil kreve et betydelig oversettelsesarbeid og faglig kvalitetssikring.

I medisinen har legen behov for en strukturert ordnet journal, der det er lett å få oversikt over symptomer og sykdommer pasientene har søkt lege for, men struktur er ikke alltid det som gir best helsehjelp. Blant annet i allmennmedisin er konsultasjonene og problemstillingene ofte ustrukturerte, men allikevel av stor verdi for pasientene.

I Legeforeningens notat "Suksessfaktorer for digitalisering i helsetjenesten" er det beskrevet flere nyttige prinsipper for bruk av kodeverk som bør etterleves.³ Legeforeningens IT-utvalg har også tidligere beskrevet strukturering av journal.⁴

² Felles standardisert terminologi – vurdering av SNOMED CT. Utgitt: 11.03.2016. Lenke:.

<https://ehealthresearch.no/files/documents/Rapport-SNOMED-CT-v1.0.pdf>

³ Suksessfaktorer for digitalisering i helsesektoren, Legeforeningen 2019.

<https://www.legeforeningen.no/contentassets/9030375a5fff460ea7c037ef98f90ad2/suksessfaktorer-for-digitalisering-i-helsetjenesten.pdf>

⁴ Om strukturering av medisinsk informasjon i elektroniske pasientjournaler Legeforeningens IT-utvalg, 2015

<https://www.legeforeningen.no/contentassets/9030375a5fff460ea7c037ef98f90ad2/om-strukturering-av-medisinsk-informasjon-i-elektroniske-pasientjournaler-.pdf>

Legeforeningen er uenig i direktoratets vurdering av at SNOMED CT bidrar til at helsefaglige opplysninger kan «*forstås på en mer entydig måte*». SNOMED CT mangler en beskrivelse av hvordan kodene skal forstås og vil dermed ofte ikke være entydig. Den underliggende lenkestrukturen med relasjoner mellom termer er ikke alltid tilstrekkelig for å forstå innholdet i en term og er lite tilgjengelig i praksis.

Enhver utvikling og endring i helsetjenesten må ha som hovedformål at pasientbehandlingen skal bedres. Det er i dag vanskelig å se den kliniske nytteverdien av SNOMED CT for pasientene. Det er manglende kunnskapsgrunnlag for klinisk effekt, og manglende kunnskapsgrunnlag for effektivitets påvirkning i arbeidsflyt og produktivitet.

I høringsutkastet står: «For realisering av neste generasjons EPJ er det nødvendig å kode større deler av journalinnholdet enn det som dekkes av dagens kodeverk, og en slik koding bør være basert på en felles standardisert terminologi for hele helsetjenesten uavhengig av system og forvaltningsnivå». Legeforeningen mener det er uklart hva dette betyr. Finnes noen dokumentasjon for nytten av dette? Har noen faktisk realisert "neste generasjons EPJ", og hva dette betyr for bruk av ulike kodeverk?

Forholdet til andre kodeverk

I høringsutkastet står det: «Med Felles språk menes en terminologi som skal anvendes til strukturert dokumentasjon av informasjon knyttet til helsehjelp, samt relasjonene som binder den til andre kodeverk og registervariabler». Videre «*SNOMED CT skal ikke erstatte klassifikasjoner eller andre kodeverk med spesifikke formål som statistikk og rapportering, men vil komplettere ulike områder med helsefaglig terminologi*» og «*SNOMED CT (...) vil ikke erstatte klassifikasjoner eller andre kodeverk med spesifikke formål, som statistikk, rapportering og lignende, men legge til helsefaglig terminologi*».

For å vise forskjellen mellom SNOMED CT og ICD-10 bruker Direktoratet for e-helse begreper som er uklare og ikke i tråd med den vanlige betydningen av disse. Det illustreres ved følgende: Til forskjell fra ICD, som er et kodeverk basert på klassifikasjon og tilhørende terminologi, forklarer Direktoratet for e-helse SNOMED CT som en kombinasjon av terminologi og ontologi. Sitat: «Ontologier gir muligheten til å definere ethvert begrep ved sine relasjoner til flere omliggende begrep. Dette åpner også for muligheten til å definere et polyhierarki der begrep kan være plassert under flere forelderbegrep samtidig. En ontologi kan fremstilles på forskjellige måter, men strukturen bygges basert på regler, og de relasjoner som er angitt». Dette er ikke særlig avklarende. Den vanlige bruken av ontologi er studiet av, eller læren om, det værende som værende. I ontologien er man opptatt av å klargjøre hva vi oppfatter som de mest generelle og fundamentale trekkene ved det værende. Ved å bruke begreper som ontologi og ontologier i SNOMED CT-sammenheng indikerer Direktoratet for e-helse at dette kodeverket med dets tilhørende terminologi er en ny tilnærming, hvilket det ikke er, knfr. oppbygning av ICD-10, som skal fange opp de mest generelle og fundamentale trekkene ved det værende, som i denne sammenheng vel henviser til «*prosedyrer, behandlingsplaner, diagnoser, allergier, problemliste og klinisk historie, immunisering (vaksiner), funksjonsnivå, anatomi, pasient demografi, rapportering til kvalitetsregistre, medisiner, behandlingsforløp og behandlingsplaner samt innen laboratorievirksomhet*».

En slik forståelse av SNOMED CT kan nok virke forførende på de som arbeider med kodeverket, men det kan likevel ikke dekke over at SNOMED CT er forsøk på å lage et kodeverk med terminologi som skal passe til alt og alle («Én innbygger, én journal»). For de fleste fag i medisinen vil dette ikke innebære noe annet enn en utvanning av f.eks. diagnosers kommunikasjonsverdi.

Legeforeningen mener at det må komme tydeligere fram hvordan SNOMED CT skal brukes i forhold til ICPC og ICD. Skal det være analogt, kompatibelt eller komplementært? Videre er det uklart om SNOMED CT skal erstatte ICD-11, ICPC-3 eller begge. Hvis ikke den skal erstatte, hva vil funksjonen til SNOMED CT da være? Terminologi-begrepet blir for upresist. Det er høyst uklart hva det vil innebære å «legge til helsefaglig terminologi» enn så lenge dette allerede ligger i kodeverkene. Det kan nevnes at det er publisert harmoniseringer av ICD-klassifikasjonen med ICPC, f.eks. om kroniske smerter⁵. Vi er kjente med flere forsøk på slike valideringer mot andre kodeverk, men nytten er uklar.

Norge var med i forarbeidet til ICPC fra tidlig 80-tallet til første publikasjon i 1987 (ICPC-1). Etter initiativ fra Norsk forening for allmennmedisin ble Norge det første landet som innførte et nasjonalt diagnoseklassifiseringssystem i allmennpraksis i 1991. ICPC-2 ble oversatt og tatt i bruk i 2002. Norge ledet WICC (WONCA's (World Organization of Family Doctors') International Classification Committee) i ni år, er vertsnasjon for masterutgaven av ICPC-2 og organiserte oppstarten av arbeidet med ICPC-3.

ICPC har vært i bruk i snart 30 år, og i dag er det ICPC-2 eller ICPC-2-beriket (med kobling til ICD-10) som brukes mest. Arbeidet med ICPC-3 stagnerte en periode pga. svekket økonomi i WONCA. På initiativ fra Nederland ble et consortium av nasjoner/regioner som bruker ICPC opprettet. Norge ble invitert med, men Direktoratet for e-Helse valgte å takke nei. Norsk forening for allmennmedisin har betalt for observatører til arbeidet i hele perioden, med representanter fra sitt underutvalg: allmennmedisinsk klassifikasjonsutvalg (AKU).

WONCA nærmer seg nå fullføringen av ICPC-3 som vil bli linket til ICD-10, ICD-11 og SNOMED CT. The International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO) har varslet Direktoratet for e-Helse at linking til ICPC-2 ikke vil bli vedlikeholdt videre. Grunnen er at referanse-sett til ICPC-2 ikke er blitt brukt.

Det er ikke usannsynlig at kostnadene knyttet til å koble ICPC-2 til SNOMED CT og vedlikeholdet av dette, til å bli vesentlig høyere enn en ICPC-3 lisens der koblingene til både SNOMED CT og ICD allerede er tilstede. Legeforeningen anbefaler derfor at E-helsedirektoratet snarest endrer sin vurdering av ICPC-3, slik at Norge igjen vil delta formelt og aktivt i den faglige utviklingen av ICPC-3 gjennom konsortiet. Legeforeningen anbefaler at Norge snarest skaffer lisens på ICPC-3 (anslått årlig pris 15 000 euro).

⁵ Smith BH, Fors EA, Korwisi B et al. Pain. 2019 Jan;160(1):83-87)

Det er gjort et omfattende arbeidet med å linke koder i ICPC-3 til koder i ICD-10, ICD-11 og SNOMED CT. Vi kan også dra nytte av det medisinske vokabularet som ligger i definisjonen av termer i ICPC-3 (inklusive synonymer, eksklusjons- og inklusjonskriterier).

ICPC-3 har også omfattende koder for intervensjoner og prosedyrer som brukes i primærhelsetjenesten og gjør et vesentlig sprang i å kunne bedre beskrive funksjonsevne, forebygging, familieplanlegging, kontekstuelle forhold, sosiale determinanter og den enkeltes preferanser. ICPC-3 er blitt mer personsentrert og dekker områder som per i dag er mangelfulle både i ICPC-2 og SNOMED CT. ICPC-3 vil være et vesentlig supplement til et økosystem av terminologier og kodeverk som skal dekke primærhelsetjenestens behov og dekker langt på vei også en vesentlig del av behovet for termer i referansesett innen primærhelsetjenesten. Det er unødvendig å skulle måtte gjøre alt dette arbeidet selv i Norge. Norge risikerer å bli akterutseilt på områder der vi internasjonalt har vært blant de fremste. SNOMED CT er knapt installert i allmennpraksis i noe land. ICPC-3 vil også muliggjøre et solid faglig grunnlag for internasjonale sammenlikninger.

Da ICPC i sin tid ble utviklet i internasjonal allmennterminologi, ble man enige om å kreve at en sykdom (diagnose) måtte ha en viss hyppighet for å få en egen kode. Dette for å unngå et alt for detaljert og omfattende kodeverk hvor mange kategorier ble svært sjelden brukt. Tilstanden eller symptomet må oftest ha en prevalens i allmennpraksis på $> 1/1000$ for å få en egen kode. Dermed har ICPC-2 ca 300 sykdomskoder og ca 100 symptomkoder. I epidemiologisk sammenheng er det større behov for å ha oversikt over det store bildet – f.eks. hvilke sykdomsgrupper er særlig hyppige og tidsvariasjon for dem.

Dette betyr samtidig at ICPC-2 ikke har tilstrekkelig presisjon (granularitet) til å beskrive alle pasienter fullstendig. Det er også slik at en del tilstander og sykdommer utløser rettigheter, og dette blir et problem når det ikke er tilordnet en kode i ICPC-2. Dette er forsøkt løst i Norge ved at direktoratet for E-helse har lagt til en del tilleggskoder med et 4.siffer. I ICPC3 er dette løst ved at det utvikles regionale tilleggskoder. Innføring av SNOMED CT som en kjerneterminologi åpner for at man ved behov, f.eks. etter utredning i spesialisthelsetjenesten, får et system for å kunne inkludere rubrisere og mer spesifiserte og sjeldne diagnosetermer ut over det som evt. er inkludert i et referansesett.

Hvis Norge fortsetter å bruke ICPC-2 og ikke konverterer til ICPC-3, kan vi havne i den situasjonen at vi må vedlikeholde ICPC-2 selv. Direktoratet for e-Helse må derfor også utrede og beskrive ressursbruken ved å ha eget vedlikeholdsansvar. I tillegg kommer utfordringene med å sikre bakoverkompatibilitet ved skifte av kode og klassifikasjonssystemer i primærhelsetjenesten og ved innføring av SNOMED CT. Helseopplysninger må være tilgjengelig så lenge folk lever og litt til, dvs. i over 100 år. Det er mulig SNOMED CT har en slik funksjon, men foreløpig er ikke dette beskrevet.

ICD-10 og ICD-11 er eksempler på tilnærmet komplette medisinske klassifikasjonsverktøy. SNOMED CT er ikke et klassifikasjonsverktøy, men en terminologi med en ordliste med ca 350 000 begreper med tilhørende koder. ICD-10 har til sammenlikning ca 13 000 sykdomskoder og 600 symptomkoder.

For allmennterminologiske formål er det viktig å tenke igjennom hva det er behov for å registrere, det viktigste er at allmennlegen kan bruke symptomer og kontaktårsaker som diagnoser.

Er strukturert journalinnhold et premiss for bedre samhandling?

Den viktigste begrunnelsen for å innføre SNOMED CT i Norge beskrives å være bedre muligheten for samhandling. Samhandling kan forstås som en blanding av medisinsk og helsefaglig ansvarsoverføring med tilhørende informasjonsutveksling for å fasilitere overgangen.

Det vanskelige med denne idéen er at det er mange lag med kompleksitet, der informasjonsoverføring kun er en del. Dette er i hovedsak beskrevet i EUs overordnede European Interoperability Framework, men kompleksiteten i laget "organisatorisk interoperabilitet" kommer ikke tydelig frem.⁶

Det mest komplekse laget er avstemming av arbeidsprosesser, som kan kalles praktisk interoperabilitet. Innen e-helse har man lenge snakket om prosess-standardisering, dvs. at arbeidsprosessene må være like. Dette er umulig å oppnå, og ei heller ønskelig eller et behov. Derimot behøver man at organisasjonene er enige om hvem som skal utføre hvilket arbeid, og hvordan og når ansvarsoverføring skal foregå og dokumenteres. Dertil hører også hvilken informasjon om pasienten mottaker behøver fra avsender for å starte sine prosesser. Når disse forholdene er avklart, blir det mindre viktig på hvilket format (strukturert, kodet eller fritekst) informasjonen utveksles på; når mottaker vet at de får den nødvendige informasjonen, vil ukodet tekst trolig oftest være sikrere og mer effektivt enn andre alternativer. Språket vårt har allerede komplett semantisk interoperabilitet; vi forstår hverandre når vi bruker samme språk uten koder.

Behovet for strukturering i form av koder oppstår derimot når samhandlingsparter ønsker å gjenbruke informasjonen, uten avskrift i sine datasystem. Utfordringen da er beskrevet tidligere i denne høringen, hvordan kan man klare å overføre konteksten for de data man har kodet? Det er på dette området det er viktig med en realisme, og eneste løsning er å ta utgangspunkt i det faktiske behovet hos de samhandlende parter. Som et eksempel kan være en pasient med hoftebrudd og funksjonsvikt. Det finnes scoringsmodeller for funksjonsnedsettelsen som, hvis partene bruker samme scoringsmodell, kan overføres som strukturerte data. Men beskrivelse av hvordan pasienten opplever situasjonen er særdeles vanskelig å finne koder for uten å miste detaljer. I sum vil teksten formidle kontekst som kan tolkes av leser. Med en kodifisering av medisinsk språk vil konteksten forsvinne.

God kommunikasjon i helsetjenesten vil vi være avhengig av en god tilrettelegging for å formidle nyanser, usikkerhet, mer eller mindre sannsynlige diagnoser m.m. Denne retningslinje er fokuserer på at SNOMED CT skal brukes «til alt», men tar i svært liten grad opp begrensinger og informasjonstap som kan være en risiko ved å formidle strukturert informasjon.

⁶ https://ec.europa.eu/isa2/eif_en

Internasjonale erfaringer med SNOMED CT

SNOMED CT sin opprinnelse kan spores tilbake til den kjente artikkelen « Desiderata for controlled medical vocabularies in the twenty-first century»⁷ Ambisjonene på den tiden var moderate, med mulighet for å lenke til oppslagsverk fra utvalgte emneord. Senere har amerikanske miljøer økt sine ambisjoner med bl.a. prosess- og beslutningstøtte.

SNOMED CT er lite utbredt, og det foreligger få publikasjoner som dokumenterer praktiske erfaringer og oppnådd nytte i innføring av SNOMED CT. På noen få områder hvor det finnes empiri er resultatene sprikende og effekten av felles terminologi er vanskelig å skille fra andre forhold^{8 9}. Det har heller ikke kommet gjennombrudd i dokumentert nytte av beslutningsstøtte eller prosesstøtte de siste 20 årene. Legeforeningen opplever derfor at Direktoratet for e-helse går for langt i sine lovnader om nytteverdien av en felles terminologi. Dette betyr ikke at nytten kan finnes for enkelte begrensede områder.

Det er interessant at retningslinjen peker på en rapport fra 2016 der det er kommet klart frem at: «Den internasjonale kartleggingen har ikke resultert i overbevisende funn vedrørende gevinst nytteverdi, til tross for til dels store investeringer i flere land».¹⁰

Ett av landene som har tatt i bruk SNOMED CT er Storbritannia. Innføring av SNOMED CT i primærhelsetjenesten der blir beskrevet som vellykket fra noen og som et bidrag til økt arbeidsbelastning fra andre. De som beskriver positive erfaringer, mener at godt samarbeid med EPJ-leverandørene og bruk av et referansesett bidro til at fastlegene i England ikke opplevde store endringer eller mer koding. De beskriver også at innføringen kun var et skifte fra et kodesystem til et annet (fra READ/CTV3 til SNOMED CT). Referansesettet bestod av de termene allmennlegene var vant med å bruke i sitt daglige arbeid (diagnoser, prosedyrer, mm.). Bakgrunnen for å endre på minst mulig var at NHS mener at SNOMED CT har liten nytteverdi i primærhelsetjenesten, men at det var viktig for noen andre fagområder at termer som allmennlegene bruker ble lenket til SNOMED CT. Evaluering av erfaringene med SNOMED CT i primærhelsetjenesten i Storbritannia vil foreligge om 1-2 år.

EU kommisjonen har finansiert en utredning av å ta i bruk SNOMED CT innenfor EU, alternativt til å utvikle en egen terminologi eller ingen felles for medlemslandene – Assess CT (Desember 2016).

⁷ Cimino JJ. Desiderata for controlled medical vocabularies in the twenty-first century. *Methods Inf Med.* 1998;37(4-5):394-403.

⁸ Andrews JE et al. Variation of SNOMED CT coding of clinical research concepts among coding experts. [J Am Med Inform Assoc.](#) 2007;14(4):497-506.

⁹ Ford E et al. A Guide to using data from EPIC, MyChart, and Cogito for behavioral, social and systems science research. Baltimore: [John Hopkins School of Medicine](#); 2018

¹⁰ Felles standardisert terminologi – vurdering av SNOMED CT. Utgitt: 11.03.2016. Lenke: <https://ehealthresearch.no/files/documents/Rapport-SNOMED-CT-v1.0.pdf>

Prosjektet foreslår å prøve ut implementering av SNOMED CT begrunnet med at dette er den mest heldekkende terminologien. Samtidig skinner det gjennom at størrelsen er det som gir de største utfordringene både når det gjelder implementering og vedlikehold. Utredningen bekrefter mangelen på empiri, og anbefalingene er basert på intervju og konsensus blant eksperter. Anbefalingene når det gjelder innføring er derfor konservative. Blant anbefalingene er et økosystem av terminologier og kodeverk hvor referansesett, klassifikasjoner og brukergrensesnitt-terminologi inngår; gradvis og stykkevis innføring av SNOMED CT; finansiering av forskning og evaluering før implementering av SNOMED CT baserte løsninger skjer i større omfang. Se også omtalen av ICPC-3 over.

Innen patologien har kodeverket SNOMED blitt brukt internasjonalt i en årrekke med betydelig nytte, også i Norge, da under navnet NORPAT. Dette er et eksempel på at et kodeverk utviklet av brukere som hadde et behov, kan være meget verdifullt. SNOMED skiller seg fra SNOMED CT, nettopp ved at SNOMED ble utviklet for det spesifikke brukerbehovet innen patologien. Den tekniske modellen ble så brukt for å lage det altomfattende SNOMED CT (clinical terms) som skulle dekk alle brukerbehov.

Eksempler på områder der SNOMED CT kan være nyttig som kodeverk

Systemet må fungere godt på alle nivåer. Umiddelbart vil man tro at strukturerte journalopplysninger vil være lettest å få til innen kirurgiske fag og prosedyretunge fag som for eksempel gynekologi og obstetikk. I annenlinjetjenesten er symptomer og diagnosen ofte klarere eller kommer frem i løpet av konsultasjonen eller sykeoppholdet i motsetning til for eksempel innen allmenntidmedisin der strukturering av journalopplysninger vil være meget krevende og sjelden hensiktsmessig. Det vil for eksempel være fare for å miste vesentlig informasjon om man tvinges til en bestemt klassifikasjon som kanskje ikke passer helt. Legeforeningen har nylig erfaring med siste revisjon av ICPC, hvor en i noen av EPJ-systemene ikke lenger kunne redigere tekststrengen av diagnosene. Denne endringen medførte bortfall av en rekke relevante diagnoser med et betydelig lavere presisjonsnivå i diagnosesettingen som resultat.

Fysiologiske variabler som måles av medisinsk teknisk utstyr eller manuelt kan også egne seg. Spørsmålet er da om SNOMED CT er det best egnede av flere kodeverk. Man kan også ha bruk for flere kodeverk for å dokumentere den rette kontekst m.m.

På legemiddelfeltet finnes i dag et kodeverk, FEST, som brukes i alle forskrivningssystemer inkl. e-resept. FEST inneholder referanser til andre kodeverk, slik som klassifiseringen ATC. Dette er et eksempel på et vellykket kodeverk. Utfordringen er at FEST er et særnorsk kodeverk som ikke gjenbrukes internasjonalt. I USA brukes andre kodeverk, og bl.a. Danmark har valgt SNOMED CT som en sentral terminologi for legemidler. Hvorvidt FEST eller SNOMED CT vil være "best" for utveksling av legemiddelinformasjon i Norge, kjenner vi ikke til noen analyse av. Det kan godt være at SNOMED CT har noen fordeler over FEST, men det er ikke åpenbart at nytten vil kunne forsvare kostnaden av å bytte; i praksis bygge om alle systemer som i dag baserer seg på FEST. Her vil i så fall Statens Legemiddelverk måtte utrede kost-nytte i dialog med sektoren.

Observasjon-tiltak-behandling er en dokumentasjonsmetode som anbefales av Norsk sykepleieforbund.¹¹ Dette kan egne seg for mer prosedyreorientert helsehjelp, men med fallgruvene at man blir låst i en prosess der viktige observasjoner ikke har en plass og således ikke følges opp. En utfordring kan også være overdokumentasjon; at utfylling av kodeverket blir så omfattende at det erstatter kontakt mellom pasient og helsearbeider.

Innen patologien har man brukt NORPAT i mange år for å kode patologiske undersøkelser. SNOMED CT har blitt vurdert innført i flere omganger, men har blitt vurdert som uegnet.¹²

Nomenklatur for klinisk kjemiske analyser er et tema hvor standardisert terminologi vil gi merverdi sett opp mot dagens systemer hvor samme analyser framkommer med ulike navn til ulike tider i flere EPJ-systemer.

Er retningslinjen nyttig?

Utfylling av strukturert informasjon i form av felter og skjema kan lett medføre en misoppfatning av at man har mer sikker kunnskap enn det man i realiteten har. Det samme vil gjelde en automatisert koding av termer fra en frittstående tekst. Legeforeningen kan ikke se at retningslinjen beskriver hvordan SNOMED CT kan bidra til en mer presis beslutningsstøtte. SNOMED CT sin funksjonalitet for prosess- og beslutningsstøtte er ikke omtalt. Slik terminologien er omtalt, vil beslutningsstøtte først være funksjonell når en pasient er fullt utredet. Erfaringen er at allmennleger har mest nytte av beslutningsstøtte knyttet til symptomer og overordnede diagnoser i møtet med pasienter i tidlig fase, og dette er sannsynligvis også gjeldende innenfor de fleste andre spesialiteter.

I mange tilfeller er det i medisinen prematurlt å konkludere med sikre diagnoser. Det er ofte behov for vurderinger over tid og sannsynlighetsvurderinger før konklusjon.

Det må aldri bli slik at legen må bruke mer tid på å kode konsultasjonene enn på samtale og vurdering av pasienten. Det er ofte begrenset med tid i en konsultasjon, og det er også viktig å prioritere ressursbruken riktig. Journalteksten skal dessuten også være tilgjengelig og meningsfull for pasientene ifølge målene i «*En innbygger - en journal*». Målet må være at all koding i utgangspunktet skjer automatisk basert på de termene allmennlegene anvender i notater og felt. Hvordan innføringen av SNOMED CT påvirker ressurs- og tidsbruk er et spørsmål ved innføring av terminologien.

Det må gjøres en analyse av samlet nytteverdi for pasienten. En konsultasjon må aldri begrenses til å finne «riktige» svar som passer inn i skjema eller kodeverk. Statistikk, styring og forskning kan ha god nytte av enkle kodeparametere, men hvis dette skal være hovedformålet med en klinisk vurdering, vil det utgjøre en risiko for manglende faglig vurdering. Den frie samtale har stor verdi, og det er ofte gjennom ustrukturerte samtaler problemene defineres i fellesskap med pasienten.

¹¹ <https://www.nsf.no/vis-artikkel/155021/NSF-anbefaler-ICNP>

¹² <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/den-norske-patologforening/fag/koding/>



**DEN NORSKE
LEGEFORENING**

Språket må utvikles av de som bruker det, og fagmiljøene må derfor involveres i videre arbeid med kodeverk. Det er fortsatt viktig å være åpne for at det kan være andre kodeverk som er mer egnet enn SNOMED CT. Det er et myndighetsansvar å utrede dette sammen med fagmiljøene.

Legeforeningen støtter behovet for bedre journalsystem med mulighet for enklere og bedre oversikt. Journalene blir ofte svært omfattende og mengden informasjon tilnærmet overveldende. Terminologi og koder må utvikles samtidig med det IKT-verktøy vi til enhver tid bruker. Vi må ha moderne og presise EPJ-søkeverktøy som enkelt treffer med riktig koding. Koding må automatiseres i IKT-verktøyene, og ikke være basert på manuelle nedtrekkslister. Hensiktsmessig kobling mellom koder og behovet for videre diagnostiske undersøkelser vil kunne bedre pasientbehandlingen og forenkle fastlegenes arbeidshverdag.

Det er behov for gjennomgående kodeverk for mange typer informasjon, f.eks demografiske opplysninger. Legeforeningen støtter standarder for slike data, og SNOMED CT kan muligens være rett kodeverk i flere sammenhenger. Det viktigste for medisinen er allikevel en fagstyrt utvikling av kodeverk, og SNOMED CT må derfor innføres gradvis, parallelt med andre kodeverk.

Med hilsen

Den norske legeforening

Geir Riise
Generalsekretær

Kari Jussie Lønning
Fagdirektør/lege

Dokumentet er godkjent elektronisk