



Oslo, 6.8.2020

SNOMED CT: Høringsuttalelse fra Norsk psykiatrisk forening (Npf)

Direktoratet for e-helse anbefaler at SNOMED CT bør brukes for å gi strukturert dokumentasjon av informasjon knyttet til helsehjelp¹. Systemet skal «lese» alle mulige av dagens koder som anføres i journaler etc og elektronisk generere nye koder. Det er tenkt vurdert brukt på områdene prosedyrer, behandlingsplaner, diagnoser, allergier, problemliste og klinisk historie, immunisering (vaksiner), funksjonsnivå, anatomi, pasient demografi, rapportering til kvalitetsregistre, medisiner, behandlingsforløp og behandlingsplaner samt innen laboratorievirksomhet. Målet er at SNOMED skal bidra til en god samhandlingsevne på tvers av aktører og forvaltningsnivå, og dermed bedre kvaliteten av helsetjenester, nasjonalt så vel som internasjonalt. Man ønsker også at Akson-prosjektet skal ta inn SNOMED.

Norsk psykiatrisk forenings kommentarer

1. Generelt er det er så mange usikkerhetsmomenter mtp hvor mye arbeid som må nedlegges i å få en norsk SNOMED CT versjon som er brukbar, og så mange uavklarte forhold til personvern, at anbefalingen i høringsdokumentet er utilstrekkelig begrunnet.
2. I høringsdokumentet står det ingen ting om hva man i dag vet om nytte og helsegevinster ved innføring av SNOMED. Npf finner det noe underlig siden det i 2016 rapporten om SNOMED anføres i konklusjonen: «*Den internasjonale kartleggingen har ikke resultert i overbevisende funn vedrørende gevinst og*

¹ <https://www.legeforeningen.no/hoeringer/interne/2020/innspillsrunde-retningslinje-vedroende-snomed-ct-i-norge/>

*nytteverdi, til tross for til dels store investeringer i flere land».*² I lys av dette er det besnærende at norske helsemyndigheter satser milliarder av kroner på prosjektet. Man mener tydeligvis at selv om SNOMED ikke har vist seg å gi overbevisende gevinster og nytteverdi i andre land, fikser vi det i Norge, bl.a. også ved å innlemme SNOMED i det gigantomane Akson-prosjektet. Npf mener man bør arbeide skrittvis, dvs mot ett delmål av gangen.

3. Npf vil påpeke at noe av den teoretiske begrunnelsen for SNOMED virker svært uklar og diffus. For å vise forskjellen mellom SNOMED 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 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 forelder-begrep samtidig. En ontologi kan fremstilles på forskjellige måter, men strukturen bygges basert på regler, og de relasjoner som er angitt».*

Npf finner ikke at dette er 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 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 kan nok virke forførende på de som arbeider med kodeverket, men det kan likevel ikke dekke over at SNOMED utelukkende er forsøk

² Felles standardisert terminologi – vurdering av SNOMED CT. Utgitt: 11.03.2016. Lenke: <https://ehealthresearch.no/files/documents/Rapport-SNOMED-CT-v1.0.pdf>,

på å lage et kodeverk med terminologi som skal passe til alt og *alle* («*Én innbygger, én journal*»). For et fag som psykiatri vil dette ikke innebære noe annet enn en utvanning av f.eks. diagnosers kommunikasjonsverdi.

4. Høringsdokumentet underkommunerer en rekke aspekter som skjuler seg bak hensikten med å innføre SNOMED. Når man introduserer et system hvor hver innbygger skal ha sin egen journal som skal inneholde koder som nødvendigvis vil inneholde svært sensitiv informasjon, ikke minst hva gjelder psykiske lidelser, uthules taushetsplikten når kodene skal være tilgjengelig for alle nivåer innen helsetjenesten.
5. Npf mener at informasjon om en persons psykiske helse og lidelser ikke skal være tilgjengelig på alle nivåer av helsetjenesten slik SNOMED og («*Én innbygger, én journal*») legger opp til. Informasjon om psykisk helse og behandling skal bare tilflyte den som har et begrunnet behov for det. Ha in mente at i 2019 var det 346 548 (!) personer som var ansatt i helse- og omsorgstjenesten.³
6. Personvern hensyn må drøftes, og det må foreligge et General Data Protection Regulation dokument. SNOMED vil jo, som anført over, innebære en uthuling av taushetsplikten.
7. I forbindelse med GDPR må det også drøftes om en person kan nekte at personlige data overføres til sin «nasjonale journal» som vil være tilgjengelig for alle innen helsevesenet.
8. I et engelsk dokument om SNOMED anføres det at dette kodeverket ikke vil «*contain sensitive (special category) data such as health information*» og at data ikke vil tilflyte andre enn administrative organer⁴. Det er ikke troverdig når man i Norge vil innføre én journal for hver enkelt pasient som skal være tilgjengelig på tvers av alle typer helse- og omsorgstjenester hvor SNOMED skal brukes. Dette må kommenteres.
9. Direktoratet for e-helse har oversatt Clinical Terms (CT) med «Kliniske vilkår». Det er en underlig oversettelse av ordet «terms» i en setting som SNOMED. På norsk brukes innen medisin ordet «termer» og «terminologi». Endrer man «terms» til «vilkår» kommuniserer Direktoratet for e-helse noe annet.

³ <https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/hesospers>, tabell 2.

⁴ <https://digital.nhs.uk/about-nhs-digital/our-work/keeping-patient-data-safe/gdpr/gdpr-register/terminology-and-classifications-gdpr-information/terminology-and-classifications-delivery-service-distribution-lists>

10. Npf vil også påpeke at definisjoner av ulike termer (eller «vilkår» som Direktoratet for e-helse feilaktig mener det skal hete) er svært uklare i SNOMED CT. Det samme er retningslinjer for overføring mellom ICD-10 koder og SNOMED. 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*»⁵.

At forringelse kan unngås ved bruk av standarder alene er en illusjon. Erfaringen fra psykiatrien tilsier at selv om det finnes eksplisitte diagnosekriterier for en tilstand (inklusions og eksklusjonskriterier) 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 får feilinformasjon, hvilket også vil redusere gyldigheten av statistikk.

11. Den overordnede begrunnelsen for SNOMED er at kodeverket skal bedre helsetjenesten gitt til den enkelte person. Npf kan vanskelig se at SNOMED vil bidra til det. Innen vårt fagområde finnes det allerede internasjonalt akseptert felles klassifikasjon og terminologi, med tilhørende kodeverk for diagnoser, funksjonsnivå, legemidler, behandling og kliniske problemstillinger. Slik SNOMED presenteres synes man å ville redusere allerede innarbeidet terminologi og klassifikasjon til forenklete betegnelser. Hvordan det skal bedre helsetjenesten for den enkelte er det vanskelig å se.

12. Fra Npfs ståsted oppfattes retningslinjen ikke uten videre som klinisk nyttig. Man legger, som anført over, opp til en grov forenkling av psykiatriske diagnoser som puttes inn i kategorier som åpenbart er laget mtp at land i verden har svært ulik diagnostisk og klassifikasjonsmessig tradisjon. At byråkrater liker tanken på et felles system i alle verdens land, kan man forstå. Men det vil innebære så mange tilpasninger at den kliniske nytten i et land som Norge blir tvilsom. Det eksemplifiseres også av de følgende punkter.

⁵ Felles standardisert terminologi – vurdering av SNOMED CT. Utgitt: 11.03.2016. Lenke:.

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

13. SNOMED inneholder en rekke ulike termer som f.eks. frykt, tristhet, og hallusinose som skal oversettes fra engelsk til norsk og kvalitetssikres. F.eks. innebærer SNOMED at «fear» (frykt) automatisk leder til diagnosen fobi hvilket langt ifra behøver å være korrekt. F.eks. kan ha frykt være et dominerende symptom også ved ikke-fobiske angstlidelser, tvangslidelser, post-traumatisk stresslidelse, bivirkninger av legemidler, hypokondri, ulike former for psykoser osv. Det vil kreve et omfattende arbeide å gå gjennom alle disse SNOMED-neologismene og finne relevante norske termer eller rett og slett fjerne noen SNOMED-termer. Det gikk seks år fra den engelske versjonen av ICD-10 ble tilgjengelig til det forelå en norsk versjon⁶. SNOMED er faktisk et enda mer omfattende kodeverk som anført over.
14. Helsedirektoratet for e-helse har pålagt Helse Midt-Norge å ta SNOMED inn i den nye IT-løsningen Helseplattformen (EPIC) som man arbeider med å innføre. Erfaringene fra dette arbeidet tyder ikke på at Direktoratet for e-helse i tilstrekkelig grad har tatt inn over seg det voldsomme omfanget av fagkrefter som et slikt oversettelses og kvalitetssikringsarbeid krever. Npf mener derfor at man må avsette et betydelig antall årsverk over flere år for å kunne få en norsk versjon av SNOMED CT i relasjon til psykiatri. Det er således håpløst når én psykiater har fått forespørsel om å verifisere de rundt 3500 kodene til å stemme med ICD-10 kodene i F-kapitlet, att på til i deltidsstilling med ferdigstillelse til innføring i 2021. Dette er et omfattende arbeid som ikke kan håndteres av en person.
15. Men det er også nødvendig å ha tilstrekkelig antall personer som har kompetanse fra ulike fagområder. Det er ikke bare tale om diagnoser, men også termer, eventuelt fjerning av noen av disse, for områder som prosedyrer, behandlingsplaner, diagnoser, problemliste og klinisk historie, funksjonsnivå, pasient demografi, rapportering til kvalitetsregistre, medisiner, behandlingsforløp og behandlingsplaner. En enkelt psykiater (eller psykolog) vil ikke ha tilstrekkelig oversikt over og kunnskap om alle disse områdene samtidig. Her må det også inngå representanter fra forsknings- og universitetsmiljøene. Man må med andre ord ha et team av fagpersoner som til sammen kan dekke feltet. Npf kan bidra med å skaffe slik kompetanse.

⁶ Den engelske ICD-10 versjonen av psykiatri forelå i 1993. Norsk versjon ble tilgjengelig i 1999.

16. Npf vil understreke at SNOMED CT bør ta utgangspunkt i ICD-11 koder, ikke ICD-10 koder. Det vil ta flere år å få på plass norske SNOMED termer som kan brukes i Norge. ICD-11 er nå tilgjengelig på engelsk, godkjent av WHO og skal derfor innføres i Norge. Med tanke på det omfattende arbeidet som kreves for å lage en norsk SNOMED CT versjon egnet for psykiatri, er det mye bortkastet arbeid ved å konsentrere seg om ICD-10.
17. For teamet som skal arbeide med SNOMED CT for psykiatri, må man også ta med de erfaringene som UK implementering av SNOMED i psykiatri har medført. Dette er ikke omtalt i høringsdokumentet.
18. I arbeidet med SNOMED er det også nødvendig at teamet som skal utarbeide en norsk versjon skjeler til skåringsverktøyet CORE – Clinical Outcome in Routine Evaluation – som i dag brukes for å vurdere pasientens behov for psykiatrisk behandling, hvor godt terapien virker underveis, samt resultatet ved avslutning av behandlingen.
19. SNOMED er særdeles komplisert bygd opp med et vell av koder som ikke gir mening i klinisk sammenheng. Skal man f.eks. ha med undergrupper som seksuell pyromani slik SNOMED legger opp til? Skal man inkludere kulturspesifikke diagnoser som er ukjente i Norge, f.eks. piblokto («arktisk hysteri»).
20. Avslutningsvis vil Npf anføre at det ikke er tydelige føringer eller prinsipper for hvordan arbeidet skal utføres, prioriteringer ved utvalg av diagnoser og ulik grad av granulering. Dette vil ha store konsekvenser da verifiseringen sannsynligvis vil få konsekvenser nasjonalt. Npf mener at arbeidet med SNOMED bør løses på en systematisk måte av en bredere sammensatt gruppe og i samarbeid med Norsk psykiatrisk forening og Norsk psykologforening.

Konklusjon:

Npf

- For det enkelte individ stiller seg sterkt tvilende til at SNOMED vil bidra til å bedre kvaliteten av psykiatrisk utredning og behandling.

- Npf kan ikke se at innføring av SNOMED vil være klinisk nyttig
- SNOMED vil dessuten mest sannsynlig medføre en nivellering av kunnskapsformidling til administrasjon og byråkrati. Det vil bidra til ytterligere svekking av administrasjon og byråkraters forståelse av klinisk virkelighet.
- Det savnes tydelige føringer eller prinsipper for hvordan arbeidet skal utføres.
- Behovet for tilstrekkelig fagekspertise på ulike områder og arbeidets omfang er underestimert.
- Men når SNOMED er vedtatt innført, til tross for alvorlige faglige innvendinger, vil Npf være behjelpelig med å fremskaffe den nødvendige faglige kompetanse som er påkrevet for at SNOMED i det minste skal kunne oppfylle noen av de ambisiøse mål som Direktoratet for e-helse har satt opp.

Ulrik Fredrik Malt

Leder av Npf