

Direktoratet for e-helse

postmottak@ehelse.no

Deres referanse: 20/338

Innspill på Retningslinje vedrørende SNOMED CT i Norge

Viser til invitasjon til å komme med innspill til **Retningslinje vedrørende SNOMED CT i Norge**. Her følger tilbakemeldinger fra DIPS AS.

Innspillet er utarbeidet av en intern arbeidsgruppe som har gått gjennom retningslinjene og utformet svaret. Besvarelsen gir først en overordnet beskrivelse. Deretter besvarer vi de konkrete spørsmålene som Direktoratet for e-helse har bedt om innspill på. Vi gir også generelle tilbakemeldinger på retningslinjen.

1 Oppsummering av våre innspill

- Retningslinjen trekker opp et mål bilde om bedre informasjonsflyt i pasientforløpene. For å oppnå dette er innføring av terminologi sekundært. Det må i mye større grad rettes innsats på standardiserte API og informasjonsmodeller. Vår anbefaling er at Direktoratet for e-helse bør investere mer i forvaltning av standardiserte API og informasjonsmodeller enn terminologi.
- En retningslinje om SNOMED CT bør primært dreie seg om SNOMED CT.
 - Retningslinjen fremstår som en retningslinje for Felles språk. Felles språk er et større og sammensatt tema som ikke kan eller bør dekkes i denne retningslinjen.
 - Retningslinjen bør i større grad forklare hvorfor SNOMED CT skal benyttes som terminologi fremfor andre terminologier og ontologier, og på hvilket grunnlag man skal gjøre valg med tanke på bruken av SNOMED CT.
 - Retningslinjen beskriver en ambisiøs innføring av SNOMED CT. En slik anbefaling bør begrunnes med referanser og eksempler fra andre land.
- Retningslinjen bør få mer vekt på forvaltning av kodeverk og terminologier. Det bør beskrives hvilke støttefunksjoner Direktoratet for e-helse tenker å etablere for å bistå helsetjenesten og leverandører med å sikre hensiktsmessig bruk av terminologi for å oppnå mål bilde.
- Bruk av kodeverk og terminologi krever sterk helsefaglig kompetanse, gode langsiktige relasjoner med aktørene og kontinuerlige forbedringer. Bruk av SNOMED CT i Norge må legges til linja for forvaltning av kodeverk og terminologi. Vi anbefaler ikke organisering av dette som et innføringsprosjekt.
 - Retningslinjen må inneholde beskrivelser av hvordan forvaltningen av kodeverkene er tenkt og om det er sikret budsjett og organisering for å følge dette opp.

- Det er ikke tilstrekkelig med en e-post adresse. Helsetjenesten og bruk av terminologi preges av stor dynamikk og krever tett oppfølging.

2 Overordnet

DIPS Arena benyttes i spesialisthelsetjenesten. Helsedata defineres og lagres i en kjerne av openEHR. Her finner vi uttalt bruk av terminologi sammen med informasjonsmodellene definert som openEHR arketyper. Det har vært en viktig strategi for DIPS å benytte åpne internasjonale standarder og spesifikasjoner. For en leverandør med utgangspunkt i Norge betyr det mulighet for samarbeid over landegrensene både for deling av kompetanse, og det kan gi muligheter i nye markeder. Gjennom mange år har vi sett at særnorske kodeverk har vært et hinder. Derfor var vi fra starten positivt innstilt til å evaluere og se nærmere på SNOMED CT. Vi er fortsatt positive til SNOMED CT. Fra Norge ble medlem av SNOMED har vi benyttet termer fra SNOMED CT i flere av våre applikasjoner. Vi har med sannhet levd opp til retningslinjen som er utarbeidet for SNOMED CT i Norge:

Direktoratet for e-helse anbefaler at SNOMED CT, inkludert særnorske begrep og termene fra den nasjonale utvidelsen av SNOMED CT, vurderes brukt som helsefaglig terminologi ved anskaffelse eller videreutvikling av e-helseløsninger med behov for terminologi.

Vi anser formuleringen over som en god, nøktern og presis formulering. Den tydeliggjør at anbefalingen gjelder SNOMED CT brukt som terminologi, og at anbefalingen kun gjelder e-helseløsninger med behov for terminologi. Dette er en retningslinje de fleste kan stille seg bak.

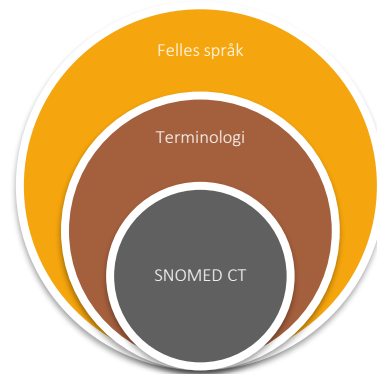
Kanskje var det ikke nødvendig å skrive noe mer i denne anbefalingen?

Vi opplever at teksten som bygger opp under retningslinjen ikke samsvarer spesielt godt med retningslinjen. Her kan det være at formuleringer bør justeres på for å tydeliggjøre intensjonen. Vi vil gi noen pekepinner på hva vi mener.

2.1 Retningslinje for SNOMED CT eller Felles språk?

Vi finner det problematisk at retningslinjen i stor grad dreier seg om felles språk. Det brukes mye plass og formuleringer for å argumentere for gevinsten med et felles språk. Felles språk for helsetjenesten består av mye mer enn innføringen av en terminologi. Spesielt gjelder dette innledningen av kapittel tre hvor man får inntrykk av informasjon ikke følger pasientforløpet på grunn av manglende terminologi. Dette er sterkt misvisende og bør fjernes fra retningslinjen.

Vi foreslår at denne retningslinjen kuttes ned til kun å omtale SNOMED CT og ikke «Felles språk». Retningslinje for innføring av felles språk bør være separat publikasjon. De fremlagte definisjonene av felles språk er problematiske. Et klinisk språk er vesentlig mer avansert enn en terminologi og relasjoner mellom



ord i denne. Siden det er bedt om innspill på bruk av SNOMED CT vil vi ikke gå nærmere inn på dette her. Vi ser frem til å kommentere og gi innspill på felles språk når denne retningslinjen foreligger.

SNOMED CT er en terminologi, og terminologier er en av flere komponenter i et felles språk. Retningslinjen vi gir innspill på handler om SNOMED CT som er en av veldig mange komponenter. Da bør den, som nevnt, sette søkelys på kun dette.

2.2 Veiledning og kompetansebygging

Som nevnt har DIPS allerede tatt i bruk SNOMED CT i en rekke applikasjoner. Vi er kontinuerlig på jakt etter gode termer som kan benyttes i kombinasjon med openEHR arketyper. Denne kombinasjonen medfører at bruken av terminologien får en semantisk kontekst. Vi bruker mye ressurser på å bygge tilstrekkelig semantisk presisjon inn i våre applikasjoner. Dette gjør vi for å sikre at sekundærbruk av data blir mulig. Alt arbeidet gjøres for å forenkle helsetjenestens bruk av systemene og data for beslutningsstøtte og ved rapportering til offentlige registre.

Innføring av SNOMED CT i Norge handler i liten grad om tilgang til tekniske servere eller kodeverkslister. Den største utfordringen er å finne rett bruk av terminologiene. Egne erfaringer og tilsvarende erfaringer internasjonalt tilsier at SNOMED CT skal brukes med omhu. Derfor er det viktig at kompetansehevende tiltak, veiledning, fagekspertise og terminologiferdigheter blir tilgjengelig. Det er ofte stor dynamikk i utviklingen av løsninger, og det er mange samtidige prosjekt på vidt forskjellige fagområder. Dette krever et velfungerende økosystem. Retningslinjen peker på en e-post adresse: kodehjelp@ehelse.no. Dette er på langt nær tilstrekkelig!

Det må sikres kompetanse, fagekspertise og veiledning ved innføring for å sikre riktig bruk av terminologiene.

Det er ikke tilstrekkelig å henvise til kodehjelp@ehelse.no

DIPS har erfaring med å utvikle og bruke openEHR arketyper. I dette arbeidet har vi hatt stor glede og nytte av samarbeidet med tidligere Nasjonal IKT og Norsk Redaksjonsutvalg for Arketyper (NRUA). De utviklet prinsipper for høring og gjennomføring av høringsrunder som har vist seg å fungere godt.

Vi anbefaler at utvikling og forvaltning av terminologier, kodeverk og openEHR arketyper for bruk i Norge gjøres av samme organisasjon.

Det er sterk forventning om at det etableres tilsvarende organer for arbeidet med terminologier. Vi anbefaler at utvikling og forvaltning av openEHR arketyper og terminologier for bruk i Norge gjøres av samme organisasjon. Det vil gi ekstra kraft i arbeidet med å utarbeide og definere innhold i helsedata og vil bli en sterk i utviklingen av et felles språk.

Forvaltning av kodeverk må ikke sees på som et prosjekt. Kodeverk og terminologi er i bruk, og har vært brukt i titalls år. Oppfølgingen av SNOMED CT bør derfor ikke medføre en fullstendig endring av eierskapet. Dette er løpende oppgaver og må høre hjemme i en forvaltningsorganisasjon i linjen.

2.3 Informasjon som deles i pasientforløpet

Retningslinjen legger stor vekt på at informasjon bør deles i pasientforløpet, både internt i systemene og mellom systemene. Vi deler dette synet. Samtidig mener vi det legges for stor vekt på at terminologier skal være løsningen på dette. For å kunne dele data gjennom dynamiske pasientforløp er konteksten for data og datadelingen avgjørende. Direktoratet for e-helse gjør tydelig, i «Felles språk for helse- og omsorgssektoren, Målbilde versjon 1.0», at det er informasjonsmodellene som definerer konteksten for data. Videre er det et uttalt mål at HL7 FHIR skal benyttes for meldinger og samhandling. **Det er vår oppfatning at deling av informasjon i pasientforløpene IKKE kan realiseres uten å jobbe med informasjonsmodeller og standardiserte API.** Det er helt avgjørende at dette får høyeste prioritet. Bruken av terminologier er sekundært for å realisere dette.

Arbeid med å etablere felles informasjonsmodeller og standardiserte API bør ha høyeste prioritet for å realisere datadeling i pasientforløp.

Bruk av terminologier som SNOMED CT er sekundært.

Integrasjon av vitale opplysninger er ett eksempel på dette. Helse Nord ønsker å integrere Metavision med DIPS Arena, og i første omgang er det vitale opplysninger som er tema. Internasjonalt er det utviklet FHIR profiler som definerer disse kliniske variablene. Internasjonalt brukes LOINC for å definere meningen i grensesnittet. For å realisere denne viktige integrasjonen trenger vi et omforent API mellom applikasjonene. Det er avgjørende at dette utvikles og godkjennes for bruk av partene. I den aktuelle integrasjonen bruker ingen av aktørene SNOMED CT. Hverken Metavision, DIPS eller HL7 FHIR. Dette belyser at det er viktigere å få på plass kontrakten (API) for deling av data fremfor terminologien.

Vi kan gi flere tilsvarende eksempler, og vi kan finne eksempler som blir enklere med SNOMED CT. Poenget med denne tilbakemeldingen er å gjøre klart at SNOMED CT kun er en liten brikke i e-helse systemene. **Derfor er det viktig at det ikke brukes for mye ressurser på SNOMED CT når gevinsten for e-helse systemene i Norge vil være større med å sette søkelys på å utvikle HL7 FHIR profiler og openEHR arketyper.**

3 Spørsmål: Er retningslinjen tydelig nok?

Retningslinjen tolker vi til å være følgende setning: *Direktoratet for e-helse anbefaler at SNOMED CT, inkludert særnorske begrep og termene fra den nasjonale utvidelsen av SNOMED CT, vurderes brukt som helsefaglig terminologi ved anskaffelse eller videreutvikling av e-hesløløsninger med behov for terminologi.*

Denne retningslinjen er tydelig nok. Dokumentet ellers, som skal bygge opp under og forklare retningslinjen, har flere uklarheter, tvetydigheter og virker å beskrive en annen retningslinje. **Samlet sett sår dokumentet tvil om SNOMED CT innføringen i Norge.**

Det er for sterk kobling mellom SNOMED CT og Felles språk. Retningslinjen går så langt det den sier at SNOMED CT er felles språk. En slik påstand er det umulig å stille seg bak. Felles språk trenger mer enn terminologi. Det trenger også informasjonsmodeller for å definere konteksten for innhold, og det trenger regler som definerer bruken av språket og sammenheng mellom variablene. Eksempler på slike er HL7 FHIR profiler, openEHR arketyper og meldingsstandarder fra KITH som f.eks. bestemmer hvilke koder fra VOLVEN som skal benyttes.

Retningslinjen går så langt det den sier at SNOMED CT er felles språk. En slik påstand er det umulig å stille seg bak.

Retningslinjen gjør klart ¹ at det skal komme en senere anbefaling om *hvordan* SNOMED CT skal benyttes. Dette fremstår som et paradoks ved vurdering av innholdet i det samlede dokumentet. Vi velger å bruke en metafor for å beskrive det: «Oppdragsgiver til snekkeren: Du skal bruke en hammer og i morgen skal jeg fortelle deg hva du skal lage».

Det er ukomfortabelt å stille seg bak en retningslinje om å bruke SNOMED CT uten å vite hvordan det er tenkt brukt. Spesielt siden retningslinjen krever at aktørene må begrunne valget om å ikke bruke SNOMED CT. På hvilket grunnlag kan man gjøre dette uten å kjenne retningslinjen om hvordan det skal brukes?

Vi mener derfor at retningslinjen vil bli tydeligere dersom den belyste følgende:

1. Hvordan beslutningstakere skal vurdere SNOMED CT opp mot andre terminologier og hvordan vurderingen skal dokumenteres
2. Hvordan beslutningstakere skal vurdere hensiktsmessig bruk av SNOMED CT internt i fagsystemer eller mellom aktørene i pasientforløpet

4 Spørsmål: Kommer hensikten godt nok fram?

Hensikten med SNOMED CT i Norge kommer ikke godt nok fram. Som nevnt stiller DIPS seg bak innføringen av SNOMED CT i Norge og vi bruker allerede termer herfra i våre løsninger. Vårt budskap er at det er selvfølgelig at SNOMED CT skal kunne brukes i Norge. At man gjerne ser etter relevante

SNOMED CT er bare ett av flere kodeverk. Retningslinjen bør i større grad beskrive hvorfor SNOMED CT skal benyttes som terminologi fremfor andre terminologier og ontologier.

termer i SNOMED CT først. Samtidig er SNOMED CT bare en av flere kodeverk. Vi ser at flere fagfelt i spesialisthelsetjenesten (f.eks. genetikken) benytter andre velfungerende ontologier og terminologier. Med andre ord er det flere aktuelle terminologier for ulike fagområder. Retningslinjen argumenterer i liten grad for SNOMED CT. Mesteparten av teksten handler om innføring av Felles språk, som etter vår mening er langt mer enn SNOMED CT. Retningslinjen bør i større grad beskrive hvorfor SNOMED CT skal benyttes som terminologi fremfor andre terminologier og ontologier.

¹ Kapittel 2: «Denne retningslinjen tydeliggjør at bruk av SNOMED CT skal vurderes. Direktoratet for e-helse vil senere lage retningslinjer for hvordan dette skal gjøres når ulike deler av den nasjonale utvidelsen av SNOMED CT publiseres og etter hvert som man får erfaring fra de ulike områdene».

Anbefalingen (kapittel 4.) for hvilke områder som bør bruke SNOMED CT inneholder i praksis hele helsetjenesten. Det er flott at Direktoratet for e-helse har ambisiøse planer for bruken av SNOMED CT. Vi opplever likevel at opplistingen av områdene er ukritisk. Det forventes tydeliggjøring av hvorfor disse områdene er valgt og det er naturlig å gjøre klart noen områder hvor SNOMED CT ikke bør benyttes. For eksempel opplever vi det følgende som en selvmotsigelse: Det gjøres klart at «SNOMED CT skal ikke erstatte klassifikasjoner eller andre kodeverk med spesifikke formål som statistikk og rapportering, men vil komplettere ulike områder med helsefaglig terminologi.» Senere, i avsnittet anbefaling, sier retningslinjen at «SNOMED CT bør derfor vurderes brukt på områdene diagnoser og rapportering til kvalitetsregistre».

1. I Norge benyttes klassifikasjonen ICD10 for diagnoser og rapportering av medisinske koder benytter ICD10.
Er dette en retningslinje som sier at man bør kode tilstander og diagnoser med SNOMED CT?
2. Det er i liten grad definert API for innrapportering til nasjonale kvalitetsregistre. Flere av disse jobber for tiden med å utarbeide løsning for å motta data direkte fra systemene.
Er dette en retningslinje som sier at registrene bør bruke SNOMED CT i datadefinisjoner?

Retningslinjen beskriver høye ambisjonene og forventningene til at SNOMED CT skal gi løsning på deling av informasjon gjennom pasientforløpet. Land med erfaring fra SNOMED CT forteller om utfordringer og problemer med SNOMED CT. Terminologien er stor, og det er tvetydighet i flere av kodene. Vi har ikke funnet evidens på at innføring av SNOMED CT alene dekker e-helse løsningenes behov for informasjonsdeling. Vår vurdering er at det kreves betydelig omtanke for å innføre SNOMED CT for praktisk og effektiv bruk i helsetjenesten. Retningslinjen beskriver i liten grad disse risikoelementene. I ytterste fall kan retningslinjen oppfattes som en sterk føring i retning av overstrukturering av helsedata. Det vil være svært uheldig for e-helse generelt og innføringen av SNOMED CT spesielt. Derfor mener vi at retningslinjen også bør beskrive negative sider ved bruk av SNOMED CT.

SNOMED CT er en terminologi som har vært brukt i flere land gjennom tiår. Retningslinjen bør inneholde referanser til suksessfulle internasjonale installasjoner med suksess med innføring av SNOMED CT i den skalaen som planlegges i Norge. Dersom slike referanser finnes, vil det være en god støtte for retningslinje. Dersom de ikke finnes gir det god pekepinn til beslutningstakere om at Norge er første land i verden som velger å bruke SNOMED CT i så stor grad.

5 Spørsmål: Oppfattes retningslinjen som praktisk nyttig?

Retningslinjen gjør klart at SNOMED CT skal vurderes først dersom man har behov for terminologi. Sånn sett er det praktisk nytte i retningslinjen. Samtidig gis det ingen veiledning med tanke på praktisk bruk av terminologier.

Som beslutningstaker ved anskaffelse: Hvilke vurderinger skal jeg gjøre for å evaluere om leverandøren har hensiktsmessig bruk av SNOMED CT og om det foreligger berettiget grunn til å ikke bruke SNOMED CT?

Som leverandør: Utover e-post adressen til kodehjelp@ehelse.no hvilke mekanismer settes opp for å sikre rett bruk av SNOMED CT i de ulike systemene? Hva er kravene for bruk av SNOMED CT i de ulike brukerhistoriene?

Som tidligere nevnt i punkt 1 er det imidlertid vanskelig å se på denne retningslinjen uten at de fremtidige retningslinjene for hvordan SNOMED CT skal benyttes foreligger. Kanskje kunne det allerede nå vært referert til internasjonale eksempler hvor bruken av SNOMED CT som felles språk har vært vellykket for å oppnå hensikten beskrevet i retningslinjen.

6 Oppsummering

Det er positivt at Norge kan ta i bruk SNOMED CT som terminologi og at vi med det kan delta aktivt i internasjonalt samarbeid om bruk. Retningslinjen beskriver et ambisiøst mål som i større grad trenger investeringer i standardiserte API og informasjonsmodeller enn terminologi. Arbeidet med å forvalte og bruke kodeverk og terminologi (SNOMED CT) må ligge til linjen og det må etableres samarbeidsarenaer for å utvikle hensiktsmessig bruk.

På vegne av DIPS AS

John Harald Sevaldsen, Produktsjef Plattform

Lars Andreas Nystad, Integrasjonsspesialist

Kjetil Jørgensen, Produkteier openEHR

Thomas Smedsrud, Medisinsk direktør

Bjørn Næss, Seksjonsleder Bifrost/Styremedlem openEHR Foundation