

Kristin Eliassen Rønneberg

Hvorfor har man ikke klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide?

En beskrivelse av hendelser og beslutninger knyttet til ønsket om en nasjonal løsning for svangerskapsomsorgen

Masteroppgave i Helseinformatikk

Veileder: Pieter Jelle Toussaint

November 2022

Kristin Eliassen Rønneberg

Hvorfor har man ikke klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide?

En beskrivelse av hendelser og beslutninger knyttet til ønsket om en nasjonal løsning for svangerskapsomsorgen

Masteroppgave i Helseinformatikk
Veileder: Pieter Jelle Toussaint
November 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Det er uforståelig for mange at de gravide i Norge fremdeles må bære med seg et papirbasert helsekort til hver kontroll under svangerskapet. Å digitalisere dette ville gitt gevinster som blant annet spart tid, bedre kvalitet i beslutninger og bedre pasientsikkerhet. Mye i samfunnet vårt er digitalisert, så hvorfor har ikke det samme skjedd med helsekort for gravide?

Dette er en problemstilling jeg har sett nærmere på i min masteroppgave, hvor jeg har stilt følgende forskningsspørsmål:

- Ble oppdraget om utredning og utvikling av elektronisk helsekort for gravide som kom til Direktoratet for e-helse i 2016 oppfattet som realistisk?
- Hva gjorde at man ikke klarte å etablere helsekort for gravide tross bevilgning av 20 millioner kroner over statsbudsjettet i 2017?
- Burde man koordinert tiltakene i Elektronisk helsekort for gravide og Én innbygger - én journal bedre?
- Hva kunne man gjort annerledes?
- Vil noen gang nasjonalt elektronisk helsekort for gravide realiseres?

Jeg har gjennomgått teori og gjennomført intervju for å finne svar på disse spørsmålene.

Det har skjedd mye innen e-helse de senere årene, og initiativene har ikke vært godt nok koordinert. Dessuten ble omfanget av et elektronisk helsekort for gravide undervurdert, og det ble dermed stoppet til fordel for de store initiativene som ble satt i gang etter stortingsmeldingen Én innbygger – én journal.

Abstract

It is inconceivable to many that pregnant women in Norway must still take with them a physical health card for all appointments during the pregnancy. Digitizing these would provide benefits like saving time, improving decision-making, and better patient safety. Most of our society is already digitized, so why has not the same happened to health cards for pregnant women?

I have examined this question more closely in my master's thesis, where I have asked the following questions:

- Was the proposal to explore and develop electronic health cards for pregnant women raised in the Department of E-Health in 2016 perceived as realistic?
- What made this proposal unsuccessful despite being granted 20 million kroner of the yearly budget in 2017?
- Should one have coordinated the Electronic Health Card for Pregnant People and One Citizen – One Record more?
- What could have been done different?
- Will there ever be a national electronic health card for pregnant women?

I have examined theory and conducted interviews in order to answer these questions.

There has been an array of changes in e-health over the past few years, and these initiatives have not been sufficiently coordinated. Additionally, the extent of electronic health card for pregnant women was underestimated, and consequently was discontinued after the large initiatives spurred on by the parliamentary announcement "One Citizen – One Record".

Forord

Å gjennomføre et masterprogram er krevende, men min motivasjon har vært å bli en bedre bidragsyter til digitalisering innen helse-området. Jeg har fått direkte bruk for kunnskapen i min jobb i Sykehuspartner, og jeg har definert problemstillingen i masteroppgaven etter flere års dialog med jordmødre som ikke forstår hvorfor helsekortet for gravide enda ikke er digitalisert. Dette ble et spennende tema å fordype seg i, og jeg har fått en større forståelse for samspillet i hele helse-Norge.

Det har vært et interessant og morsomt tema å jobbe med, da alle kan relatere seg til problemstillingen – enten de har vært gravide selv eller kjenner noen som har vært det. Det er vanskelig å finne et svar med to streker under, og det blir interessant å se hvor lang tid det vil ta før helsekortet er digitalisert. For det blir det vel? Ja, før eller siden får vi tro det blir løst – det skal i hvert fall bli spennende å følge med på utviklingen fremover.

Takk til:

Alle mine informanter som villig delte sine erfaringer og synspunkt.

Veileder Pieter Jelle Toussaint for konstruktive tilbakemeldinger og god veiledning.

Venner, kollegaer og familie for deres støtte og tro på at jeg kunne gjennomføre dette. En spesiell takk til Tore for hans tålmodighet og tilrettelegging for alle timene med denne oppgaven.

Innhold

Figurer	xi
Tabeller	xi
Forkortelser/symboler	xi
1 Innledning	12
1.1 Bakgrunn	12
1.2 Problemstilling	14
1.3 Egen motivasjon	14
1.4 Avgrensning	15
1.5 Oppgavens oppbygning	15
2 Svangerskapsomsorgen i Norge	16
2.1 Organisering av helsetjenesten	16
2.2 Den gravide i møte med helsetjenesten	17
2.3 Retningslinjer for svangerskapsomsorgen	19
2.4 Relevante stortingsmeldinger	19
2.4.1 St.meld. nr. 12 (2008-2009) En gledelig begivenhet	19
2.4.2 Meld. St. 9 (2012-2013) Én innbygger – én journal	19
2.4.3 Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste	20
2.4.3.1 Innst. 40 S (2015-2016)	20
2.5 Medisinsk Fødselsregister (MFR)	20
2.6 Pasientjournalloven og helseregisterloven	21
2.7 Ny versjon av det papirbaserte helsekortet for gravide	22
3 Teori	23
3.1 Rapport: «Fra veske til skjerm»	23
3.2 Forprosjekt: Elektronisk Helsekort for Gravide (EHG)	28
3.2.1 Innholdet i rapporten	28
3.2.2 Pilotprosjekt	28
3.2.3 Utfordringer	29
3.2.4 Ulike løsninger er vurdert	30
3.2.5 Mål for hovedprosjekt EHG	32
3.2.6 Budsjett for hovedprosjekt trinn 1	33
3.3 Direktoratet for e-helse	33
3.4 Prosjekt Elektronisk Helsekort for Gravide (EHG)	34
3.4.1 Mandat	34
3.4.2 Prosjektforslag	35
3.4.3 Tilbakemelding fra Digitaliseringsdirektoratet	40

3.4.4	Statsbudsjett, Helse- og omsorgsdepartementet	41
3.4.5	Reaksjoner fra private aktører	41
3.4.6	Dialogkonferanse med leverandører	42
3.4.7	Anbefalinger fra E-helse til HOD oktober-desember 2017	43
3.4.8	Årsrapporten 2017 – Direktoratet for e-helse.....	46
3.4.9	Revidert statsbudsjett 2018/Foretaksmøte i Helse Midt-Norge RHF.....	47
3.5	Tidslinje for EHG/Én innbygger - én journal	48
3.6	Nasjonal styring og rollefordeling	49
3.7	Erfaringer fra Danmark	50
3.7.1	Sunhed.dk-prosjektet	51
3.7.2	Shared care-prosjektet	51
3.7.3	Prosjektet for praktiserende leger	52
3.7.4	Graviditetsmappen	52
4	Metode	53
4.1	Valg av design og metode	53
4.2	Intervju som metode	53
4.2.1	Intervjuguide.....	54
4.3	Datainnsamlingen	54
4.3.1	Rekruttering av informanter	54
4.3.2	Gjennomføring av intervjuene.....	54
4.3.3	Transkribering av intervjuene	55
4.3.4	Analyse av data	55
4.4	Forskningsetikk.....	55
5	Resultater	57
5.1	Hva var din oppfatning av realisme da oppdraget kom?	57
5.2	Hva oppfattet du som vendepunktet?.....	58
5.3	Burde man koordinert tiltakene i EHG og Én innbygger - én journal på et tidligere tidspunkt?	59
5.4	Hva kunne man gjort annerledes?	60
5.5	Vil noen gang nasjonalt elektronisk helsekort for gravide realiseres?	61
5.6	Bør man prioritere elektronisk helsekort for gravide?	62
6	Drøfting og refleksjon	63
6.1	Ble oppdraget om utredning og utvikling av elektronisk helsekort for gravide som kom til Direktoratet for e-helse i 2016 oppfattet som realistisk?.....	63
6.2	Hva gjorde at man ikke klarte å etablere helsekort for gravide tross bevilgning av 20 mill. kroner over statsbudsjettet i 2017?.....	63
6.3	Burde man koordinert tiltakene i Elektronisk helsekort for gravide og Én innbygger - én journal bedre?	64

6.4	Hva kunne man gjort annerledes?	64
6.5	Vil noen gang nasjonalt elektronisk helsekort for gravide realiseres?	64
7	Konklusjon	66
	Referanser.....	67
	Vedlegg.....	72

Figurer

Figur 1 Helsekort for gravide, fra steinalderen?	13
Figur 2 Samhandling spesialist- og primærhelsetjenesten	17
Figur 3 Helsekort for gravide.....	18
Figur 4 Gevinstkart 2007 (utarbeidet på bakgrunn av informasjon i rapporten)	24
Figur 5 Løsningsmodeller 2007 (utarbeidet på bakgrunn av informasjon i rapporten)	25
Figur 6 Modell for informasjonsdeling (samtykkebasert kjernejournal).....	26
Figur 7 Viktige år for digitalisering innen helse	26
Figur 8 Løsningsforslag "Strøm på papir"	30
Figur 9 Løsningsforslag "Meldingsbasert EHG" med felles modul (alternativ 2).....	31
Figur 10 Samhandlingsnavn for helsekort	32
Figur 11 Formål og mål med Elektronisk helsekort for gravide.....	34
Figur 12 Tidsplan for idé og konseptfasen	35
Figur 13 Brukergrupper	36
Figur 14 Behovsområder for den gravide kvinnen	36
Figur 15 Behovsområder for helsepersonell.....	37
Figur 16 Behovsområder for myndighetene, institusjoner og leverandører	37
Figur 17 Funksjonelle komponenter i og rundt helsekort for gravide.....	37
Figur 18 Anbefalt teknisk konsept: TK2	39
Figur 19 Planlegging og gjennomføring Fase 1.....	40
Figur 20 Bilde fra dialogkonferansen (publisert på Facebook)	43
Figur 21 Tidslinje 2005-2009 (helsekort for gravide).....	48
Figur 22 Tidslinje 2012-2018 (helsekort for gravide og Én innbygger - én journal).....	48
Figur 23 Graviditetsmappen	52

Tabeller

Tabell 1 Svangerskapskonsultasjoner (Helsedirektoratet)	13
Tabell 2 Anbefalinger fra Digitaliseringsrådet	40
Tabell 3 Oversikt over informanter som ble kontaktet	54
Tabell 4 Oversikt over informantenes roller	57

Forkortelser/symboler

EPJ	Elektronisk pasientjournal
FTE	Full-Time Equivalent
HOD	Helse- og omsorgsdepartementet
E-helse	Direktoratet for e-helse
NHN	Norsk Helsennett
EHG	Elektronisk Helsekort for Gravide

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

I 2021 ble det født 56 671 barn i Norge, fordelt på 55 892 fødsler (Folkehelseinstituttet). Samme år ble det utført 10 841 svangerskapsavbrudd (Folkehelseinstituttet, 2021). Når vi samtidig har tall som viser at risikoen for at et svangerskap ender i spontanabort er 12,8% (Folkehelseinstituttet, 2019) kan vi beregne at ca. 75.000 kvinner er gravide i Norge hvert år. Disse kvinnene får utlevert sitt helsekort i papirform ved første svangerskaps-konsultasjon, og blir bedt om å ta det med til hver kontroll. Dette papiret er bindeleddet mellom lege, jordmor og sykehus – og den gravide selv.

For helse- og omsorgssektoren er det satt tydelige mål for digitalisering gjennom stortingsmelding 9: Én innbygger - én journal (Meld. St. 9 (2012–2013)) :

- Helsepersonell skal ha enkel og sikker tilgang til pasient- og brukeropplysninger
- Innbyggerne skal ha tilgang på enkle og sikre digitale tjenester
- Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåkning, styring og forskning



Det er gjort flere forsøk - gjennom flere år - på å digitalisere helsekortet for gravide, noe jeg vil dokumentere i denne rapporten. Men, det har enda ikke lyktes å erstatte papirkortet med en elektronisk løsning.

Dette betyr at gravide kvinner fremdeles er bærer av sin egen journal gjennom hele svangerskapet. Informasjonen føres i tillegg inn i de ulike journalene ved hver kontakt, både med primær- og spesialisthelsetjenesten.

Det har vært mange avisoppslag med dette som tema, under følger et utklipp fra Nordnorsk Debatt (Rist & Rist, 2021) hvor artikkelforfatterne mener de treffer på den mest steinalderske delen av helsevesenet når man er gravid, og skriver videre at helsekort for gravide er et primitivt, tungvint og utdatert system for behandling av sensitiv informasjon i svangerskapsomsorgen.

Farvel til helsekortet?

Det sies at som gravid blir man kjent med sin indre urkvinne. Man skal sannelig også få treffe den mest steinalderske delen av helsevesenet.

SVANGERSKAPSOMSORG



Therese og Hans Rist
Vordende foreldre anno 2021

TO BLÅ streker på en pinne. På lykke når det er det man ønsker seg aller mest. Ved første svangerskapskontroll får man utdelt diplom som viser at her skal det bli en ny verdensborger. Helsekortet for gravide. All informasjon om svangerskapet ditt samlet på ett papirark eller to hvis du er gammel skole. For nå blir det



VENTER BARN: Vi lever i en gjennomdigitalisert hverdag. Derfor blir møtet med svangerskapsomsorgen en kontrastfylt tidsreise, skriver Therese og Hans Rist. FOTO: PRIVAT

” Hvordan ville du følt det hvis du gikk rundt med et impotenssertifikat som du kunne være så uheldig å legge igjen på bussen? Eller et hemo-roidediplom i en lommebok som kunne bli stjålet?

gravide forholder seg til både jordmor, fastlege og sykehus, og noen til enda flere fagfelt og til private aktører. Disse har ulike journalsystemer og rutiner, og helsekortet - som den gravide selv må huske å ta med rundt, og hvor man er prissatt kollegers håndskrift - utgjør den rutinemessige kommunikasjonen mellom dem. Alle fører de nye opplysninger både i sitt eget journalsystem og i helsekortet. Det framstår både primitivt og tungvint. Mangel på kommunikasjon mellom de ulike instansene er ineffektivt, og sårbarhet er potensielt farlig.

VILEVER i en gjennomdigitalisert hverdag. Derfor blir møtet med svangerskapsomsorgen en kontrastfylt tidsreise. Også i kommunikasjonen med helsevesenet ellers er vi blitt vant til å være digitale. Ved å logge inn på Helsenorge.no kan vi lese alle våre journaldokumenter fra sykehus. Det kan vi også kommunisere med fastlegen, se våre resepter og vaksiner, og få svar på koronatester. Det burde være enkelt nok å få på plass en modul som heter «Mitt svangerskap».

1. januar 2021, vordende foreldre 2021

Figur 1 Helsekort for gravide, fra steinalderen?

Helsekortet følger kvinnen i følgende definerte konsultasjoner under et svangerskap:

Svangerskaps uke	Aktiviteter under konsultasjonen
6-12	Den gravide mottar helsekortet Samtaler om levevaner Forberedelser til svangerskapet Blodtrykk, blodprøve og enkle tester
11-13	Frivillig fosterdiagnostikk
17-19	Tilbud om ultralyd
24	Blodtrykk, veiing og enkle tester Symfyse-fundus-mål (avstanden mellom toppen av bekkenbeinet til toppen av livmoren) Hjerteslag/fosterbevegelser Event sukkerbelastningstest Event ny blodprøve (hvis blodtype RhD negativ for mor)
28 og 32	Måler blodtrykk, veiing og foretar enkle tester Symfyse-fundus-mål Hjerteslag/fosterbevegelser Injeksjon hvis fosteret har RhD positivt blod og mor har RhD negativt
36	Blodtrykk, veiing og enkle tester Symfyse-fundus-mål Hjerteslag/fosterbevegelser Sjekker hvordan barnet ligger (hodeleie/seteleie)
38, 40 og 41	Blodtrykk, veiing og enkle tester Symfyse-fundus-mål Hjerteslag/fosterbevegelser Sjekker hvordan barnet ligger (hodeleie/seteleie)

Tabell 1 Svangerskapskonsultasjoner (Helsedirektoratet)

Hvis vi kun regner med kontroller for svangerskapene som fører til en fødsel, vil tallet for antall svangerskapskonsultasjoner totalt gjennom et år være minimum ca.600.000.

1.2 Problemstilling

I statsbudsjettet 2017 (Statsbudsjettet 2017) ble det foreslått 20 millioner kroner til å utvikle en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide. Det ble understreket at tiltaket ville understøtte regjeringens mål om å styrke svangerskaps- og barselomsorgen. Det ble også slått fast at det er behov for et elektronisk helsekort som er tilgjengelig for helsepersonell som samarbeider om god svangerskapsomsorg, og som ivaretar sikker håndtering av sensitive helseopplysninger.

Et elektronisk helsekort for gravide har vært etterspurt i mange år, og planene om utvikling av en digital versjon startet allerede i 2005 (Engen, 2015). Det er flere som undrer seg over hvorfor det enda ikke er realisert, og jeg ønsker å se nærmere på hva som skjedde frem til bevilgningen over statsbudsjettet i 2017 – og hva som har skjedd i tiden etterpå. En nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide er enda ikke etablert, og jeg har derfor valgt problemstillingen:

Hvorfor har man ikke klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide?

Dette er spørsmål jeg ønsker å finne svar på:

- Ble oppdraget om utredning og utvikling av elektronisk helsekort for gravide som kom til Direktoratet for e-helse i 2016 oppfattet som realistisk?
- Hva gjorde at man ikke klarte å etablere helsekort for gravide tross bevilgning av 20 millioner kroner over statsbudsjettet i 2017?
- Burde man koordinert tiltakene i Elektronisk helsekort for gravide og Én innbygger - én journal bedre?
- Hva kunne man gjort annerledes?
- Vil noen gang nasjonalt elektronisk helsekort for gravide realiseres?

1.3 Egen motivasjon

Jeg har jobbet i Sykehuspartner siden 2011, først som prosjektleder, siden som leder for prosjektledere før jeg fikk rollen som Tjenesteporteføljeansvarlig for kundetjenesten Mor og barn (tjenester innen svangerskap, fødsel og barsel). Jeg er utdannet innen IT, og jobbet i mange år med programmering som fagfelt. Dette gjorde jeg innen forskjellige bransjer, med hovedvekt i Sparebankene hvor jeg utviklet diverse moduler innen saksbehandlertløsninger.

I mitt arbeid som tjenesteporteføljeansvarlig får jeg daglig et innblikk i fordeler og ulemper som digitaliseringen på området gir. Jordmødre er en knapp ressurs, og ifølge NAVs årlige bedriftsundersøkelse ble det estimert en mangel på ca. 132 jordmødre i Norge i 2021 (Helsedirektoratet, 2021), dog med en betydelig usikkerhet rundt estimatet. Den norske jordmorforening foretok en undersøkelse blant sine medlemmer i 2019, hvor et av resultatene viser at hele 52% av de spurte vurderer å slutte i jobben – med høyt arbeidspress som årsak (Sykepleien, 2019).

Jeg har et ønske om at arbeidshverdagen for jordmødre og annet personell som er involvert rundt svangerskap og fødsler skal bli bedre som følge av digitaliseringen på området. Et av tiltakene kan nettopp være et elektronisk helsekort for gravide, og dette er ofte diskutert der fagfolk på området er samlet. Jeg mener det er nyttig å øke kunnskapen rundt dette, slik at man forstår hvorfor tilsynelatende enkle prosesser tar veldig lang tid.

1.4 Avgrensning

Mitt hovedfokus i denne oppgaven har vært å forstå hvorfor man ikke klarte å etablere helsekort for gravide tross bevilgning av 20 millioner kroner over statsbudsjettet i 2017. Jeg har gjennomgått teori fram til det i foretaksprotokollen til Helse Midt-Norge for 2018 står at regionen skal sørge for at svangerskapsomsorg inngår i arbeidet med Helseplattformen i Trøndelag og Møre og Romsdal (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Jeg har ikke undersøkt hvordan etterfølgende initiativ som Akson, felles kommunal journal og Helseplattformen har spesifisert svangerskapsjournalen – og dermed hvordan det elektroniske helsekortet for gravide er tenkt løst i disse initiativene.

Jeg har ikke gått nærmere inn på fordeler og ulemper i forbindelse med finansiering av elektronisk helsekort for gravide, men jeg har brukt den informasjonen jeg har funnet i gjennomgått teori.

Jeg har berørt, men ikke gått i dybden på hvordan nasjonal styring og rollefordeling har påvirket muligheten for å ta de riktige beslutningene.

Jeg har fått høre at ulike leverandører har vært aktive og forsøkt å påvirke på forskjellige måter, men dette har jeg ikke gått nærmere inn i. Jeg har heller ikke forsøkt å se aktivitetene fra leverandørenes synsvinkel, hvor jeg kunne fått deres mening om håndteringen av de ulike oppdragene som ble gitt.

1.5 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er inndelt i følgende kapitler:

Kapittel 2 Svangerskaps- omsorgen i Norge	I dette kapitlet beskrives svangerskapsomsorgen slik den gjennomføres i Norge. Dette er nyttig bakgrunnsstoff for å forstå hvordan de forskjellige områdene henger sammen. Jeg nevner også stortingsmeldinger som har hatt betydning for området, samt annen interessant informasjon som Medisinsk Fødselsregister (MFR) og relevante lover.
Kapittel 3 Teori	I teori-kapitlet har jeg gått grundig gjennom rapporten «Fra veske til skjerm» (2007), forprosjektet for Elektronisk helsekort for gravide (2008) og prosjekt for Elektronisk helsekort for gravide (2016-2017). Jeg har tegnet en tidslinje for Én innbygger - én journal og helsekort for gravide for å kunne sammenligne tidspunkt for de ulike aktivitetene - og jeg har sett overordnet på nasjonal styring og rollefordeling. I tillegg har jeg sett på lignende initiativ i Danmark.
Kapittel 4 Metode	I metode-kapitlet gjøres det rede for valg av metode, med en ytterligere beskrivelse av rekruttering av informanter og gjennomføring/tolkning av intervjuene.
Kapittel 5 Resultater	I dette kapitlet presenteres resultatene fra gjennomførte intervjuer.
Kapittel 6 Drøfting og refleksjon	Dette kapitlet inneholder en tolkning av resultatene opp mot teoretiske funn, og er delt inn i fem deler hvor hver del drøfter sitt forskningsspørsmål.
Kapittel 7 Konklusjon	Her presenteres og oppsummeres de viktigste funnene, samt en anbefaling av ytterligere forskningsmuligheter på området.

2 Svangerskapsomsorgen i Norge

I dette kapitlet vil jeg beskrive svangerskapsomsorgen slik den gjennomføres i Norge i dag, for å gi en forståelse for hvordan de ulike aktørene innen helse samhandler. Jeg vil også omtale relevante retningslinjer og stortingsmeldinger som har hatt betydning for utvikling av svangerskapsomsorgen generelt og helsekort for gravide spesielt. Medisinsk Fødselsregister (MFR) er helt sentralt innen svangerskapsomsorgen, og blir beskrevet i et eget kapittel. Pasientjournalloven og helseregisterloven fra 2014 beskrives også, med bakgrunnen for disse nye lovene. Til sist beskrives kort arbeidet med ny versjon av det papirbaserte helsekortet i 2015, som medførte store protester innen miljøet for svangerskapsomsorgen.

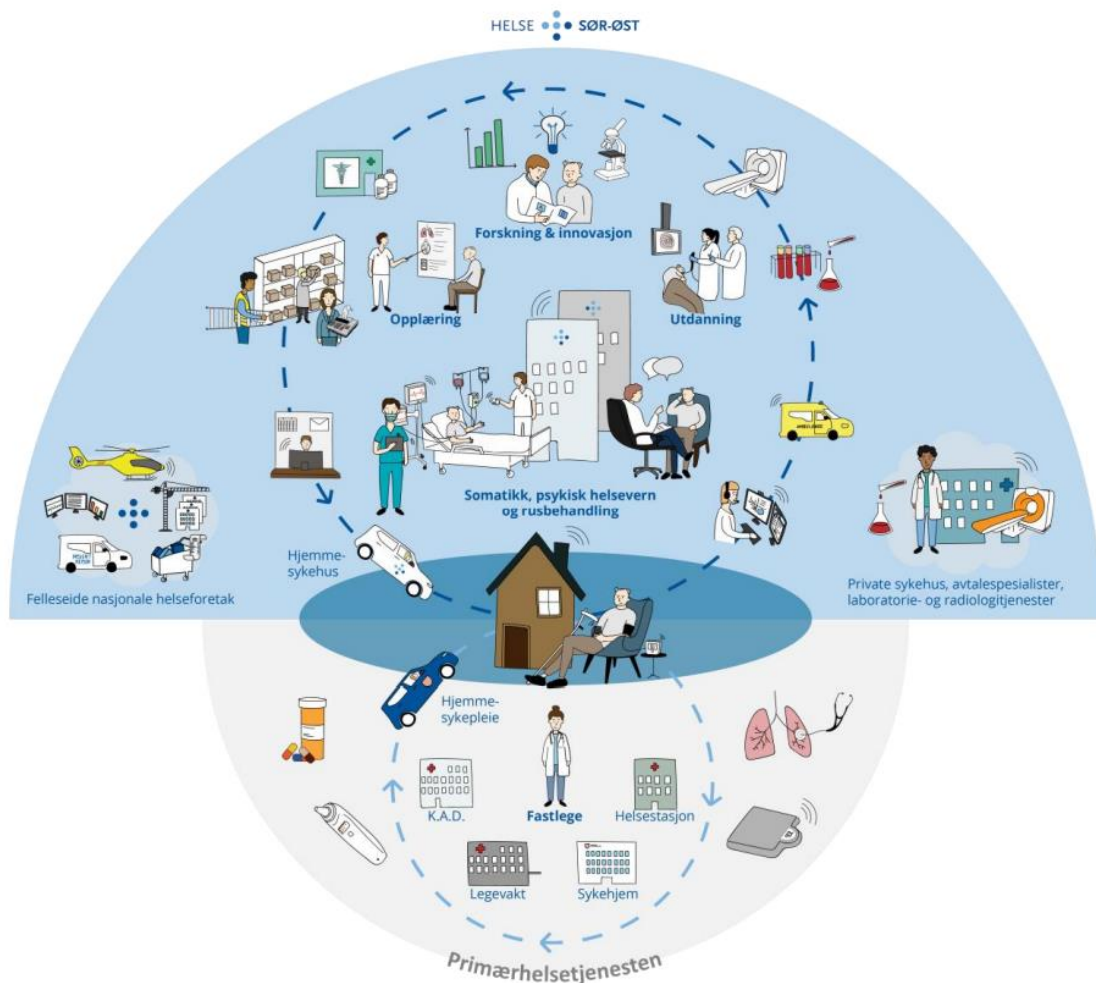
2.1 Organisering av helsetjenesten

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) har det overordnede ansvaret for at befolkningen får gode og likeverdige helse- og omsorgstjenester (Regjeringen). Underliggende etater som er relevante i denne sammenheng er Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet.

Spesialisthelsetjenesten er delt inn i fire regioner med hvert sitt regionale helseforetak: Helse Nord, Helse Midt-Norge, Helse Vest og Helse Sør-Øst. Norsk Helsenett (NHN) og de fire helseregionene er virksomheter som er eid av HOD. De regionale helseforetakene eier flere helseforetak, og et helseforetak eier et eller flere sykehus (Jusinfo).

Primærhelsetjenesten er helsetjenester utenfor institusjon som kommunene har et ansvar for å drive (kommunale helsetjenester), slik som fastleger, helsestasjoner, legevakt osv. (*Primærhelsetjenesten*)

Følgende figur fremstiller spesialisthelsetjenesten med samhandling med private og kommunale helsetjenester slik det er fremstilt i dokumentet for arkitekturmålbilde og arkitekturprinsipper i Helse Sør-Øst RHF – med pasienten i sentrum (Teknologi og e-helse, 2022).



Figur 2 Samhandling spesialist- og primærhelsetjenesten

2.2 Den gravide i møte med helsetjenesten

Informasjonen under er funnet på informasjonssidene til helsenorge.no.

Svangerskapsuke 6-12

Den gravide kvinnen blir bedt om å kontakte den lokale helsestasjonen eller fastlegen når hun vet hun er gravid. Det blir hennes eget valg om hun ønsker at jordmor og/eller fastlegen skal følge henne opp. Den første konsultasjonen foretas altså i kommunen, og det er her kvinnen mottar sitt personlige helsekort – som skal medbringes til hver konsultasjon.

Hvis svangerskapet er normalt og uten komplikasjoner vil all oppfølging sannsynligvis skje i kommunen, forutsatt at kvinnen ikke ønsker en fosterdiagnostikk-undersøkelse – som må foretas på et sykehus. Det første møtet med sykehuset blir da når kvinnen skal føde, og helsekortet blir informasjonsbæreren fra primærhelsetjenesten til spesialisthelsetjenesten. Den gravide kan også velge å benytte seg av tilbud hos private aktører under svangerskapet, fremdeles med helsekortet som informasjonsbærer. Journalene blir oppdatert etter hvert der kvinnen har en kontakt, men den mest riktige journalen vil under svangerskapet være den som står på helsekortet som kvinnen til enhver tid skal bære med seg. Det er både fordeler og ulemper ved denne løsningen, noe jeg vil komme nærmere inn på.

2.3 Retningslinjer for svangerskapsomsorgen

I 2005 utga Sosial- og helsedirektoratet publikasjonen «Retningslinjer for svangerskapsomsorgen» (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Retningslinjene beskriver alle aktiviteter rundt et normalt svangerskap, og her beskrives også et langsiktig tiltak i form av et prosjekt som skal utvikle elektronisk helsekort for gravide. Det beskrives som et pilotprosjekt med mål om å beskrive mulige effekter av et elektronisk helsekort:

- Vil oppfølgingen endres i tråd med retningslinjer for svangerskapsomsorgen?
- Vil kvaliteten i omsorgen bedres?
- Vil det påvirke utfall av svangerskap?

2.4 Relevante stortingsmeldinger

2.4.1 St.meld. nr. 12 (2008-2009) En gledelig begivenhet

I 2009 kom stortingsmeldingen «En gledelig begivenhet, om en sammenhengende svangerskaps-, fødsels- og barselomsorg» (St.meld. nr. 12 (2008-2009)). Meldingen er på 78 sider, og kapitlet «Helsekort for gravide» er viet en halv side. Helsedirektoratets arbeid med revidering av eksisterende helsekort, samt arbeidet for å utvikle et elektronisk helsekort nevnes.

Det refereres til kartleggingen av muligheten for et elektronisk helsekort som ble dokumentert i rapporten «Fra veske til skjerm» (se kapittel 3.1), samt til forprosjektet som skal danne et utgangspunkt for hovedprosjekt for pilotering av elektronisk helsekort (se kapittel 3.2). Det poengteres at utprøvingen av et elektronisk helsekort skal foregå i et geografisk begrenset område.

2.4.2 Meld. St. 9 (2012–2013) Én innbygger – én journal

Under Regjeringen Stoltenberg II kom i 2012 Stortingsmeldingen Én innbygger - én journal (Meld. St. 9 (2012–2013)) hvor det ble påpekt at nødvendige helseopplysninger skal følge pasienten gjennom hele pasientforløpet. Her er det tre overordnede mål fra regjeringen:

1. Helsepersonell skal ha enkel og sikker tilgang til pasient- og brukeropplysninger
2. Innbyggerne skal ha tilgang på enkle og sikre digitale tjenester
3. Data skal være tilgjengelig for kvalitetsforbedring, helseovervåking, styring og forskning

Denne meldingen blir grunnlaget for arbeidet i årene etter, og ble en viktig milepæl for digitaliseringsarbeidet i Norge.

2.4.3 Meld. St. 26 (2014-2015) Fremtidens primærhelsetjeneste

7.mai 2015 kom stortingsmeldingen «Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet» (Meld. St. 26 (2014-2015)), hvor det blant annet vises til Meld. St. 9 (Én innbygger én journal) hvor det pekes på behovet for bedre organisering, styring, og ressursbruk på IKT-området i helse- og omsorgssektoren. I Meld. St. 26 tolker man dette dithen at ansvar og myndighet må tydeliggjøres, og at bestillinger samordnes på tvers av nivå og sektorer. «Dette for å oppnå koordinert og lik utvikling i helse- og omsorgssektoren, særlig på nasjonale og prioriterte digitale satsningsområder»

Elektronisk helsekort for gravide nevnes en gang i meldingen: «Vold og seksuelle overgrep skal inngå som tema i helsekort for gravide når det utarbeides nytt elektronisk helsekort». I kapittel 18 (Digitale verktøy i helse- og omsorgstjenesten) diskuteres ulike utfordringer både for innbygger og helsepersonell, og det slås fast at det er et langsiktig mål at alle helsepersonell-grupper tar i bruk digitale løsninger for samhandling.

2.4.3.1 Innst. 40 S (2015-2016)

Helse- og omsorgskomiteen kom i november 2015 med sin innstilling med grunnlag i Meld. St. 26, hvor et av forslagene var å be regjeringen sørge for at elektronisk helsekort for gravide prioriteres i det videre arbeidet med nasjonal handlingsplan for e-helse (Innst. 40 S (2015-2016)).

Begrunnelsen i innstillingen på dette punktet er:

- Elektronisk helsekort skal være tilgjengelig for helsepersonell som samarbeider om god svangerskapsomsorg, og som gir en sikker oppbevaring av sensitiv helseinformasjon
- Elektronisk helsekort gjør det enklere å samle data om gravide og få mer forskningsbasert kunnskap om de reelle behovene i svangerskapsomsorgen.

Forslaget ble enstemmig bifalt.

2.5 Medisinsk Fødselsregister (MFR)

Medisinsk Fødselsregister ble opprettet i 1967 som følge av en verdensomfattende epidemi av medfødte misdannelser etter gravides bruk av thalidomid (kvalmestillende medikament) tidlig i svangerskapet (Folkehelseinstituttet). Registret inneholder en unik og omfattende mengde data, som gir grunnlag for statistikker og forskning. Alle fødsler, dødfødsler og spontanaborter skal meldes til Folkehelseinstituttet ved Medisinsk fødselsregister, og registeret er i dag et av verdens mest omfattende fødselsregistre. Det er fødeinstitusjonene som har ansvar for å melde inn data, og fra og med 1.januar 2007 ble alle fødeinstitusjoner i Norge pålagt å melde fødsler og aborter/svangerskapsavbrudd elektronisk til MFR (Folkehelseinstituttet, 2016). Dette gjøres ved uttrekk fra opplysninger registrert i de elektroniske fødejournalsystemene som brukes ved fødeavdelingene. I meldingen sendes også data fra svangerskapet som er registrert i det papirbaserte helsekortet, f.eks. røyke- og snus-vaner under svangerskapet.

Lege og forsker Liv Cecilie Thomsen ved Kvinneklinikken på Haukeland Universitetssykehus i Bergen uttalte i 2013 at forskning og behandling kunne styrkes ved å overføre flere opplysninger fra helsekortet til MFR (Graven, 2013a). Men, for å få det til må helsekortet bli elektronisk. Det er ønskelig med flere opplysninger om kvinnens helse, som f.eks. blodtrykksmålinger, men uten et elektronisk helsekort vil dette bety merarbeid for jordmødre. Det er de som overfører opplysninger manuelt fra det

papirbaserte helsekortet til det elektroniske fødejournalssystemet ved fødeavdelingen, og ved tidsnød blir bare en del av opplysningene fra helsekortet overført. Liv Cecilie Thomsen får i artikkelen til slutt det sentrale spørsmålet «Hva tror du er grunnene til at elektronisk helsekort for gravide foreløpig ikke er en realitet?» - og hun svarer: «Dels handler det om manglende politiske prioriteringer, det koster penger å innføre elektroniske helsekort, et helt nytt system. Så har det ganske sikkert vært utfordringer knyttet til personvern, hvem som skal ha tilgang til opplysningene og hvordan dette skal ivaretas».

I en annen artikkel i Forskning.no uttaler avdelingsdirektør Jon-Torgeir Lunke i Helsedirektoratet at utfordringen ved å innføre elektronisk helsekort er at vi ikke har en nasjonal elektronisk plattform på plass for å iverksette løsningen (Graven, 2013b). Han trekker dessuten frem tre store utfordringer:

1. Å få ulike fagmiljøers journalssystemer til å snakke sammen
2. Få en forbindelse mellom spesialist- og primærhelsetjenesten
3. Personvern

Direktør Marta Ebbing i Folkehelseinstituttet ønsker et elektronisk helsekort for å øke kvaliteten på helseregisterdata, og mener det er stor enighet i fagmiljøene om behovet for en elektronisk løsning. Og hun kommer med følgende hjertesukk: «At gravide i 2013 må gå rundt med helseopplysningene sine på et papirark, og at registreringen av data om svangerskapet til Medisinsk fødselsregister skjer manuelt, er jo egentlig litt utrolig». Og det samme hjertesukket gjelder fremdeles i dag – i 2022!

2.6 Pasientjournalloven og helseregisterloven

Helseregisterloven ble opprinnelig vedtatt i 2001 (Helseregisterloven, 2001). I 2014 ble den endret til sin nåværende form hvor den ble delt i to nye lover: Pasientjournalloven (Pasientjournalloven, 2014) og helseregisterloven (Helseregisterloven, 2014). Bakgrunnen for behovet for endringene var blant annet store endringer i de tekniske mulighetene, samt at flere av bestemmelsene var til hinder for et velfungerende pasientforløp (Prop. 72 L (2013–2014)). Revideringen av helseregisterloven var en oppfølging av blant annet Meld. St. 9 (2012–2013) Én innbygger – én journal (se kapittel 2.4.2).

I Prop. 72L foreslås en hjemmel for forskrifter om Nasjonale behandlingsrettede helseregistre. Hjemmelen begrenser seg til behandlingsrettede registre som kommer i stedet for virksomhetenes egne journalssystemer, og den er nødvendig for å sikre fremdrift i utviklingen av mer sentraliserte og enhetlige løsninger der opplysningene følger pasienten. Som et eksempel på nasjonale behandlingsrettede helseregistre som vil kunne etableres med hjemmel i den nye bestemmelsen nevnes Nasjonalt helsekort for gravide. Ved å etablere dette vil behandlende helsepersonell ha tilgang til nødvendig, og ofte kritisk informasjon selv om den gravide har flyttet, er på ferie – eller på arbeid et annet sted. Det understrekes at hjemmelen må være tilstrekkelig åpen, da man ikke på nåværende tidspunkt har kunnskap om hvilke nasjonale løsninger som kan være aktuelle. For helsekort for gravide nevnes spesielt alternativet med sentral lagring, hvor den enkelte behandler dokumenterer i et felles nasjonalt system – og det nasjonale systemet blir den autoritative kilden der man til enhver tid finner oppdatert informasjon.

2.7 Ny versjon av det papirbaserte helsekortet for gravide

I 2015 kom Helsedirektoratet med et forslag til revidert helsekort for gravide – og det er fremdeles det papirbaserte som er aktuelt. De skriver i invitasjonen til høring at «Det er ønskelig med ett elektronisk helsekort for gravide, men vi ser ikke i dag en slik løsning i nær fremtid» (Helsedirektoratet, 2015). Dette ble møtt med kritikk, blant annet av Norsk forening for allmennmedisin (Hermansen & Laudal, 2015). De har tidligere meddelt sine motforestillinger mot ny papirversjon av svangerskapsjournal, og mener det er uakseptabelt at det kommer nå – nesten 10 år etter at det ble lovet et elektronisk helsekort. De nevner flere argumenter mot en papirversjon, som dobbeltføring, muligheter for feilføring og at ny kunnskap om svangerskapsomsorgen tar for lang tid å innføre i en papirversjon. Videre frykter de at en ny papirversjon vil utsette den viktige oppgaven med å innføre en elektronisk versjon. De går så langt som å anmode Helsedirektoratet om å trekke forslaget. Dette blir også omtalt i en artikkel i Dagens Medisin (Bordvik, 2015), hvor Divisjonsdirektør for primærhelsetjenesten (Svein Lie) uttaler at det nå er kjernejournal som har hatt prioritet. Han mener videre at det er viktigere at opplysningene i helsekortet er riktige enn å vente på den elektroniske versjonen.

Legeforeningen er også kritisk til forslaget til ny papirversjon av helsekortet (Riise & Strøm, 2015). De mener at videreføring av et revidert papirskjema medfører at personsensitive helseopplysninger oppbevares usikret, dobbel journalføring med risiko for feil, samt at relevant og nødvendig informasjon ikke kommer frem til rett mottaker. De advarer mot at en ny papirversjon av Helsekort for gravide enda en gang vil føre til nedprioritering av den nødvendige oppgaven med å utvikle en elektronisk versjon.

Storingsrepresentant Karianne Tung (Ap) spurte skriftlig daværende helse- og omsorgsminister Bent Høie (H) hva som nå gjøres for å få fortgang i utviklingen av det elektroniske helsekortet (Dokument nr. 15:760 (2014-2015)). Statsråden viser forståelse for frustrasjonen og skuffelsen, men mener at regjeringen nå har gode forutsetninger for å realisere det – på bakgrunn av bla. ny pasientjournallov og den pågående utredningen av Én innbygger – én journal (Engen, 2015). Høie peker videre på arbeidet med en nasjonal handlingsplan for e-helse som ble utarbeidet for perioden 2014-2016, hvor utredning av elektronisk helsekort er en del av planen. Han lover også å ta med behovet for å prioritere arbeidet med å utvikle det elektroniske helsekortet for gravide, og han nevner etatsstyringsmøtet med Helsedirektoratet som en arena. I vedlegg 1 for handlingsplanen (Helsedirektoratet, 2014a) ser vi hva som prioriteres i perioden 2014-2016 under overskriften «Helsepersonelltjenester»:

- Videreutvikle e-resept
- Innføre og videreutvikle nasjonal kjernejournal
- Innføre nødnett i helsetjenesten
- Tilgang til pasientinformasjon
 - Herunder «Utrede muligheten for etablering av felles løsning for svangerskapsjournal»
- Meldingsutveksling
- Proses- og beslutningsstøtte
- Telemedisin

3 Teori

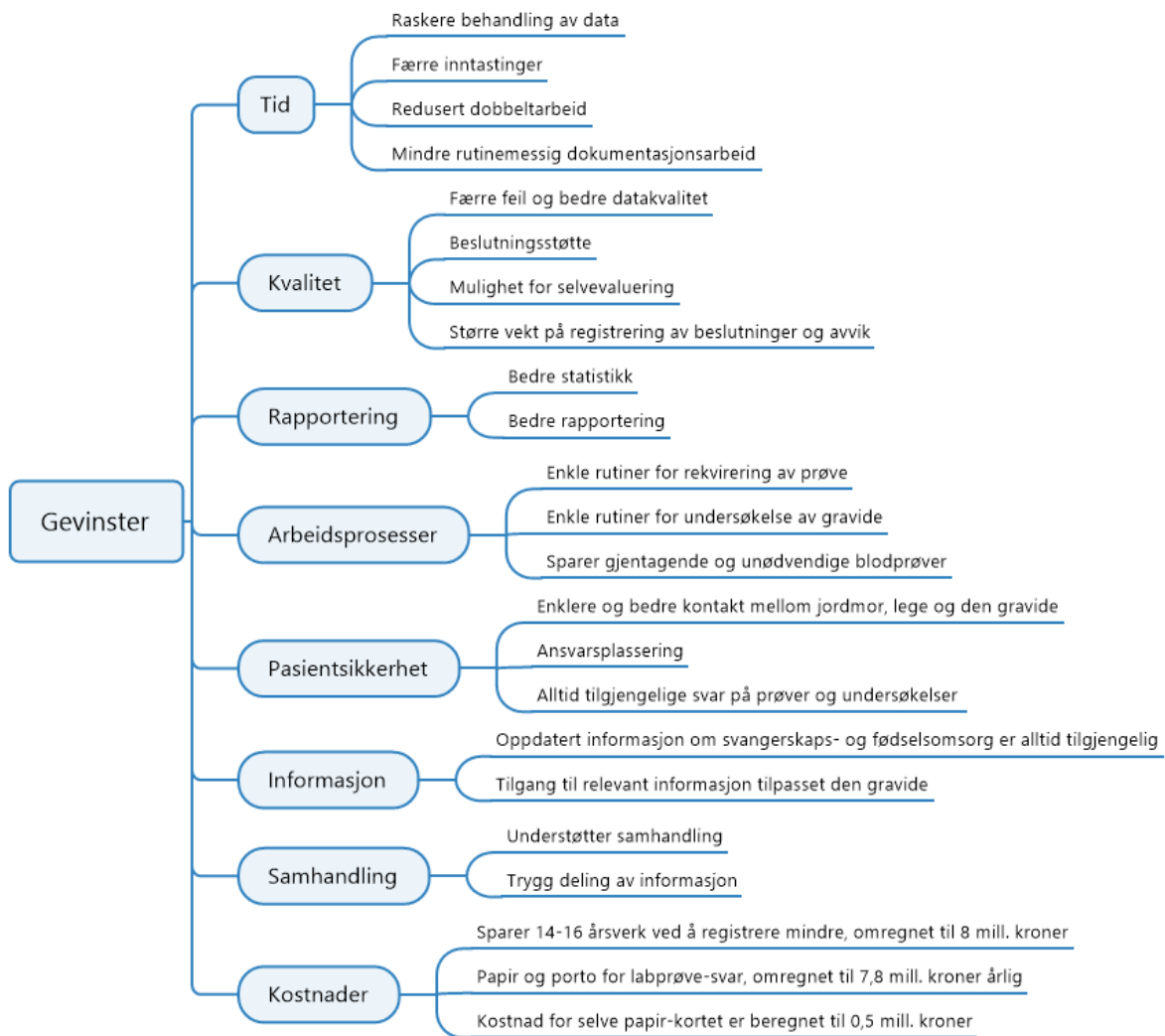
I dette kapitlet går jeg gjennom rapporten «Fra veske til skjerm» (2007), forprosjektet for Elektronisk helsekort for gravide (2008) og prosjekt for Elektronisk helsekort for gravide (2016-2017). For å sammenligne tidspunkt for de ulike aktivitetene knyttet til Én innbygger - én journal og helsekort for gravide har jeg laget en tidslinje med de ulike aktivitetene. Jeg ser også ganske kort og overordnet på nasjonal styring og rollefordeling. I tillegg har jeg sett på lignende initiativ i Danmark.

3.1 Rapport: «Fra veske til skjerm»

På bakgrunn av det langsiktige målet i retningslinjene fra 2005 (se kapittel 2.3) ble det nedsatt en arbeidsgruppe som skulle vurdere muligheten for et elektronisk helsekort. Denne arbeidsgruppen presenterte i 2007 sitt arbeid i rapporten «Fra veske til skjerm – Elektronisk helsekort for gravide» (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Helsekort for gravide er noe kvinnen skal bære med seg, og fungerer som en egen svangerskapsjournal. Det er kvinnens eiendom, og dermed kvinnens ansvar å ta det med på kontroller både i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Det har tidligere vært en bekymring om at kvinnen kunne miste helsekortet, og informasjonen kunne dermed komme på avveie. I denne rapporten slås det fast at den gravide tar godt vare på kortet, og at dette isolert sett ikke er en viktig faktor for å innføre et elektronisk helsekort. Det pekes derimot på et annet forhold, nemlig at kombinasjonen av papirbasert helsekort for gravide og ibruktakelsen av elektronisk pasientjournal (EPJ) har ført til dårligere kvalitet rundt dokumentasjonen i svangerskapet. Det er sannsynligvis ikke all informasjon som føres inn i EPJ, noe som kan føre til en dårligere omsorg og hjelp til gravide.

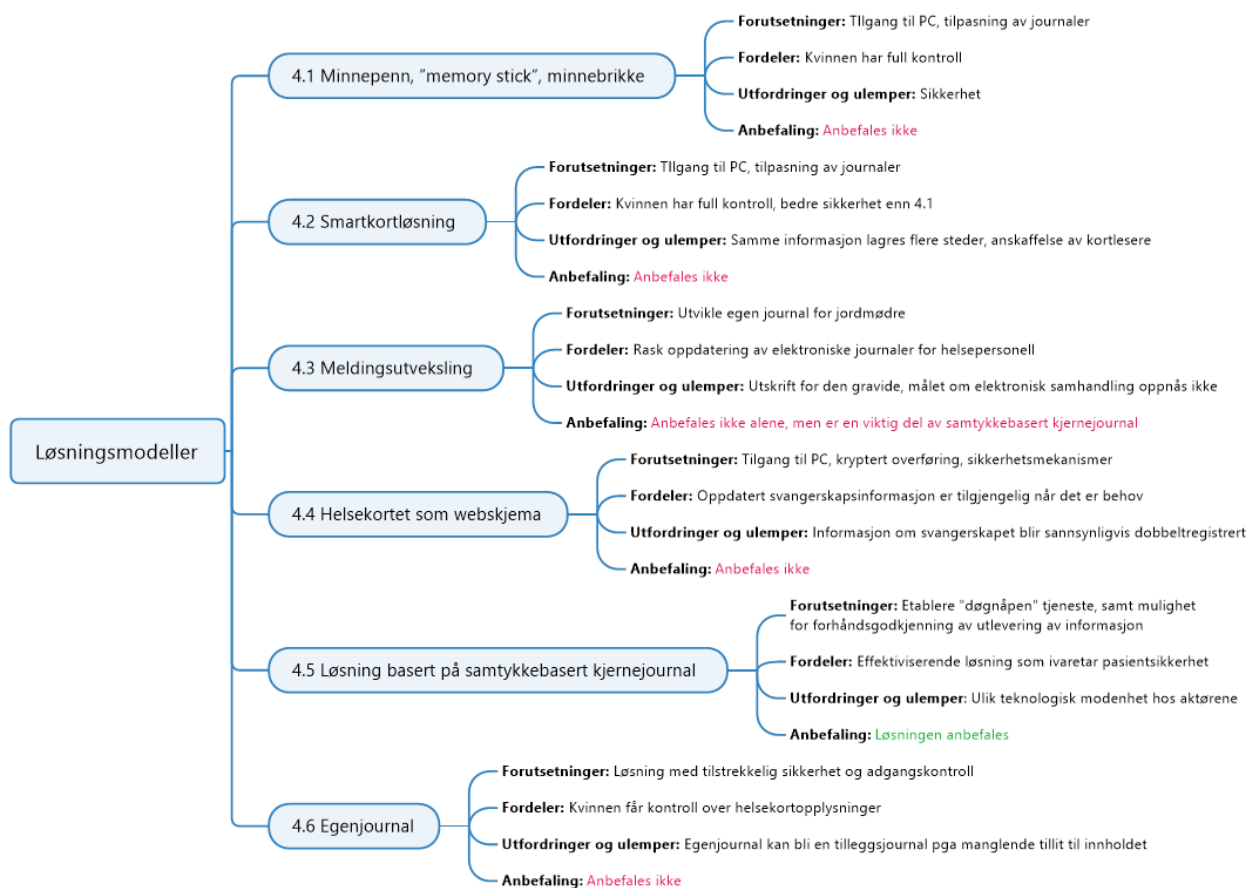
På bakgrunn av informasjon i rapporten er følgende en visualisering av gevinstene ved innføring av elektronisk helsekort for gravide:



Figur 4 Gevinstkart 2007 (utarbeidet på bakgrunn av informasjon i rapporten)

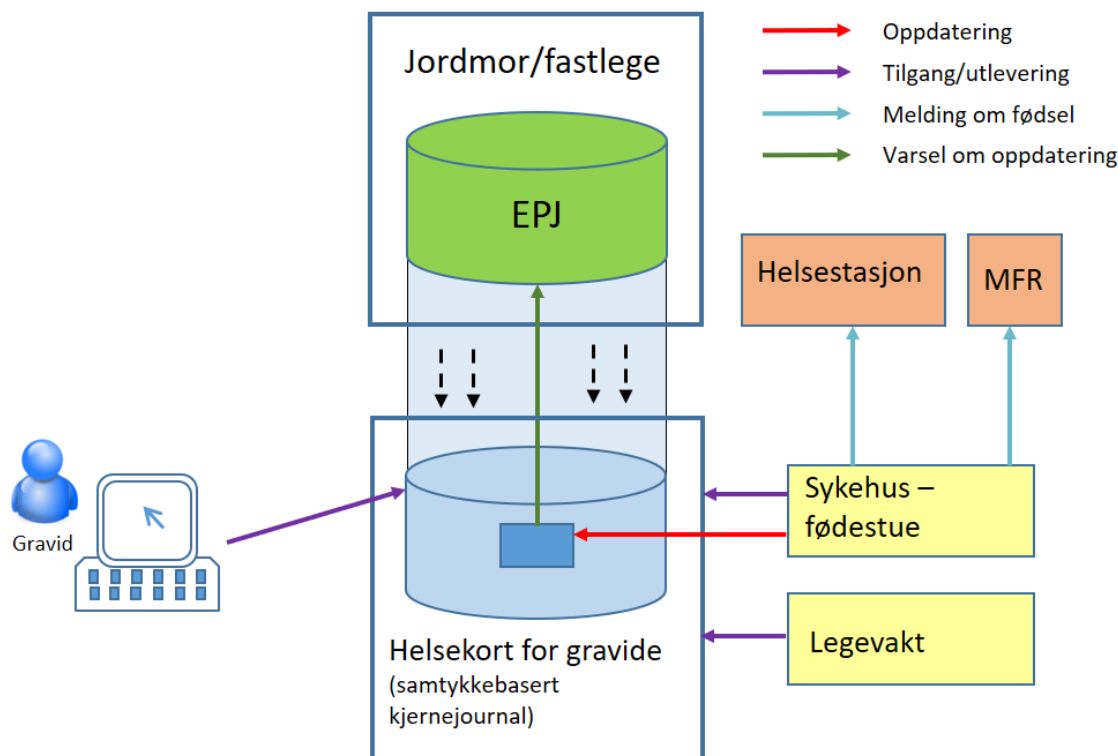
Det er beskrevet 6 løsningsmodeller, og den anbefalte løsningen baserer seg på samtykkebasert kjernejournal. Denne løsningen skulle utvikles og utprøves i Trondheim kommune, og er en forløper til det vi nå kjenner som kjernejournal. Formålet med kjernejournalen er at oppdatert data ligger samlet et sted, og den gravide ville måtte samtykke til at informasjon om henne ble utlevert til jordmor, lege og fødested.

På bakgrunn av informasjon i rapporten er følgende en visualisering av løsningsmodellene med tilhørende vurderinger og anbefaling:



Figur 5 Løsningsmodeller 2007 (utarbeidet på bakgrunn av informasjon i rapporten)

Den anbefalte løsningen er basert på samtykkebasert kjernejournal, som igjen baserer seg på ideen om at oppdaterte data skal ligge et sted – i en kjernejournal. Pasient- og fødejournalene må sende meldinger til kjernejournalen ved oppdateringer, og øvrige interessenter kan få utlevert informasjon dersom den gravide har samtykket til det. I denne løsningen vil fastlege eller jordmor opprette kjernejournalen for den gravide, og den blir sett på som en logisk forlengelse av pasientjournalen – som allerede eksisterer som et behandlingsrettet register. I første omgang blir informasjon i kjernejournalen oppdatert av helsepersonell, men målet er at den gravide selv etter hvert kan få tilgang til å fylle ut personopplysninger, kommunisere med lege/jordmor osv.

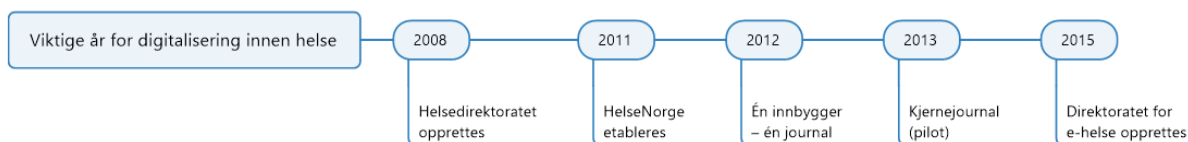


Figur 6 Modell for informasjonsdeling (samtykkebasert kjernejournal)

I rapporten nevnes det flere faktorer som gjør at all digitalisering kan være utfordrende på det nåværende tidspunkt:

- Det er ikke alle gravide som har tilgang til egen PC, noe som kan bidra til et digitalt klaseskille og større ulikheter.
- Det etterlyses en bedre oversikt innen elektronisk samhandling, noe som er en forutsetning for å lage gode og fornuftige løsninger.
- Det er ulik teknologisk modenhet i kommunene, og kommunesektoren må ta ansvar for at helsetjenester og jordmortjenester henger med i IKT-utviklingen.
- Det er forskjell på de ulike aktørenes IKT-modenhet innen svangerskaps- og fødselsomsorg.

Utviklingen siden rapportene fra 2005 og 2007 ble gitt ut har vært stor, og i 2022 vet vi at det var flere viktige milepæler innen digitaliseringen i Norge som etter hvert kunne gjøre innføringen av et elektronisk helsekort for gravide enklere:



Figur 7 Viktige år for digitalisering innen helse

Rapporten anbefaler dog en stegvis gjennomføring av tiltakene, og mener det er viktig å konsentrere seg om de områder der det kan hentes ut gevinster raskt. Følgende steg anbefales:

1. Delprosjekt 1 gjennomføres
 - Det utarbeides kravspesifikasjon for det elektroniske helsekortet - og elektronisk pasientjournal og elektronisk fødejournal tilpasses disse spesifikasjonene. Det blir mulig å skrive ut det elektroniske helsekortet.
2. En vurdering av hvorvidt delprosjekt 2 skal gjennomføres
 - Det blir mulig å oversende oppdatert helsekortinformasjon elektronisk slik at lege og jordmor kan utveksle informasjon.
3. Langsiktig satsning i delprosjekt 3
 - Alle aktørene får tilgang til egen PC, egnet løsning og sikkert nett. Oppdatert helsekortinformasjon blir utlevert på en rask og sikker måte mellom aktørene, og en samtykkebasert løsning innføres for å ivareta sikkerheten i løsningene. Forvaltningsorganisasjoner for drift og vedlikehold kommer på plass, og den gravide vil få utlevert informasjon om sitt svangerskap og fødsel elektronisk.

Høringsuttalelser

Rapporten ble sendt på høring, og Statens helsetilsyn støtter tilnærmingen som er beskrevet i Delprosjekt 1:

1.2.2008 **Hørings svar fra Statens helsetilsyn** - Utvikling av elektronisk helsekort for gravide (Vist & Totlandsdal, 2008)

Fra: Statens helsetilsyn

Til: Sosial- og helsedirektoratet

«Statens helsetilsyn registrerer at de viktigste utfordringene for å oppnå de satte mål for elektronisk helsekort for gravide, er sett, kommentert og til en viss grad utredet i rapporten "Fra veske til skjerm". Vi merker oss at særlig administrasjon av tilgangsrettigheter, sentral samtykkeadministrasjon og forvaltning av elektronisk meldingsutveksling er områder hvor det foreløpig ikke er funnet tilfredsstillende, standardiserte og varige løsninger for.

Utarbeidelse av kravspesifikasjon til et revidert helsekort for gravide synes å være en naturlig første prioritet for videreføring av prosjektet. Tilpasning av elektronisk pasient- og fødejournal til den nye versjonen av helsekortet vil også være grunnleggende for de videre prosjektfasene.

Vi støtter at det papirbaserte systemet, eventuelt gjennom utskrift av elektronisk helsekort, fortsetter inntil videre.»

Legeforeningen er ikke positive til rapporten (Spilhaug, 2008). De mener at forslaget om å etablere dette som en samtykkebasert kjernejournal bryter med prinsippet om at elektroniske samhandlingsløsninger og journalsystemer skal fungere for alle pasientkategorier. De mener at elektronisk helsekort for gravide bør utvikles raskt og innenfor eksisterende journalsystemer.

«Legeforeningen er ikke imot at direktoratet starter et arbeid med å utvikle en modell for samtykkebasert kjernejournal, men mener det uansett er uaktuelt for gravide som pasientgruppe.»

3.2 Forprosjekt: Elektronisk Helsekort for Gravide (EHG)

18.desember 2008 ble rapporten for forprosjekt for elektronisk helsekort for gravide publisert. Rapporten er utarbeidet av KITH (Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren AS), som den gangen var et statsaksjeselskap – men som i 2012 ble overført til Helsedirektoratet. KITH hadde som formål å utrede og utvikle standarder for f.eks. kodeverk og terminologi, samtidig som de tok oppdrag for helse- og sosialsektorens ulike aktører (Nilsen, 2011).

3.2.1 Innholdet i rapporten

Forprosjektet ble finansiert med kr.400.000,- over statsbudsjettet i 2007, og det ble utarbeidet et forslag til løsning og en plan for et hoved/pilot-prosjekt (Svarlien, 2008). Rapporten refererer til tilsagnsbrevet fra Helsedirektoratet hvor det står at et pilotprosjekt skal omfatte et «avgrenset geografisk område, for eksempel Trondheim og tilstøtende kommuner og St. Olavs hospital». På bakgrunn av dette er det Trondheim kommune og St.Olavs hospital som er prosjekteiere for forprosjektet. InnoMed (ved SINTEF Helse) var også involvert, dette er et nasjonalt kompetansenettverk som eies og styres av de fire regionale helseforetakene i Norge (InnoMed). Arbeidet i rapporten baserer seg på tidligere arbeid innen samme tema, og det var en forutsetning at hovedprosjektet skulle ligge innenfor delprosjekt 1 og 2 som beskrevet i rapporten «Fra veske til skjerm» - se kapittel 3.1.

Et helt sentralt tema er hvilke forutsetninger som må ligge til grunn for å starte hovedprosjektet for innføring av Elektronisk helsekort for gravide (EHG). Det fremheves at Helsedepartementet og Helsedirektoratets divisjoner for Primærhelsetjenester og Spesialisthelsetjenester må være beslutningsansvarlige for iverksettelse av hovedprosjektet. De må bl.a. beslutte målsetting og omfang, prioritering ift andre tiltak, prosjekteierskap, etablere forpliktende avtaler og inkludere forskningsbasert evaluering.

3.2.2 Pilotprosjekt

For å få en vellykket gjennomføring av et pilotprosjekt er det viktig å ha med aktører som har tro på at det kan gjennomføres, og som kan forplikte sin deltakelse. Trondheim kommune signaliserte at de ikke ønsket å forplikte seg, og listen med argumentene deres var lang:

- De har deltatt/deltar i mange IKT-prosjekt med ulike utfordringer:
 - Manglende fremdrift i pågående prosjekter
 - Utilstrekkelig finansiering
 - Problem med teknologi
 - Uklare prioriteringer fra helsedirektorat
 - Manglende arbeidskraft (både personer og personer med rett kompetanse)
- Det etterlyses mer realisme i planer fra departementet før prosjektet igangsettes

Interessen fra de regionale helseforetakene er også undersøkt, med dette resultatet:

- Helse Midt-Norge: St.Olavs hospital ønsker å være med i et videre prosjekt, men på grunn av forsinkelser ved innføring av modul for fødejournalssystem i regionen

kan det bli vanskelig å forplikte seg. Volda signaliserer interesse for å bli med i et hovedprosjekt.

- Helse Vest: Helse Førde og Førde kommune kan være potensielle deltakere, men vil ha avhengighet i forhold til Helse Vest IKT.
- Helse Sør-Øst: Asker kommune har vist interesse, men dette kan ha avhengigheter mot en planlagt anbudsrunde for fødejournalssystem i 2009.

3.2.3 utfordringer

I rapporten er det listet opp følgende risikoområder som har betydning for det videre arbeidet med EHG:

- Manglende forankring av nasjonal løsning for EHG
- Risiko relatert til utvikling og implementering av IKT systemer
- Ulike løsninger for utvikling av elektronisk helsekort

Det er videre laget risikomatriser innen de ulike områdene, men flere av risikoene som er listet opp bør ses på som forutsetninger for å starte på et pilot/hovedprosjekt. Et elektronisk helsekort er komplekst både teknisk, organisatorisk og semantisk – og bør ikke startes før følgende er avklart:

- Tydeliggjøre målsetting og omfang av et elektronisk helsekort for gravide
- Prioritere EHG i sammenheng med andre elektroniske samhandlingsprosjekt og andre pågående IKT prosjekt
- Forankre målet om en helhetlig svangerskap, fødsels- og barselomsorg
- Beslutning om hvilken versjon av helsekortet som skal piloteres
- Beslutte finansieringsform for EHG
- Enhetlig og omforent prosjekteierskap etableres
- Intensjonsavtaler med fagorganisasjoner som gir dem reell innflytelse i prosessene
- Forpliktende avtaler for utvikling av programvareløsninger og gjennomføring av pilotering

Det er videre listet opp flere risiko relatert til utvikling og implementering av IKT systemer. Det er ikke laget en interessentanalyse i forprosjektet, men utfra de som er listet opp forstår man at listen over ulike interessenter er lang – og gjør utvikling og testing kompleks:

- EPJ leverandører
- Sluttbrukermiljø (primær- og spesialisthelsetjenesten)
- Deltakende fastleger
- Kommunal jordmortjeneste
- Ledelsen i kommunene
- Ansvarlige for IT tjenesten i kommunen
- Fødeinstitusjon i spesialisthelsetjeneste (jordmødre og gynekologer/obstetrikere)
- Ansvarlige for IT tjenestene i helseforetakene
- Regionale helseforetak (prioriteringer)
- Referansegrupper
- Norsk Helsennett

3.2.4 Ulike løsninger er vurdert

I rapporten er det vurdert følgende ulike løsninger for EHG:

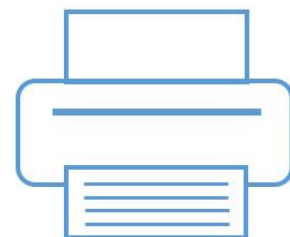
- Lokal elektronisk "strøm til papir" løsning for helsekortet
- Meldingsbasert EHG med to alternative valg
 1. Implementert i det enkelte EPJ system
 2. Elektronisk samhandlingsløsning basert på utvikling av felles modul
- Elektronisk samhandlingsløsning basert på sentral database

Elektronisk «strøm til papir» løsning for helsekortet

Arbeidsgruppen konkluderer med en gang med at dette er en dårlig løsning, og det er heller ingen som tidligere har foreslått denne løsningen. Man vil ikke oppnå en effektivisering, da det fremdeles er behov for å skrive ut helsekortet. Løsningen vil kun oppfattes som effektiv hvis den gravide har samme behandler, men det er lite realistisk at kvinnen går til den samme behandleren under hele svangerskapet – og frem til fødselen. Den gravide vil motta en ny utskrift etter hver kontroll, og må selv ha kontroll på de ulike versjonene.

HELSEKORT FOR GRAVIDE
(Se veileder for helsekort IS-2713)

Helsekortet må tas med på hver konsultasjon og til fødsel
Bring this health card for all consultations and for labor



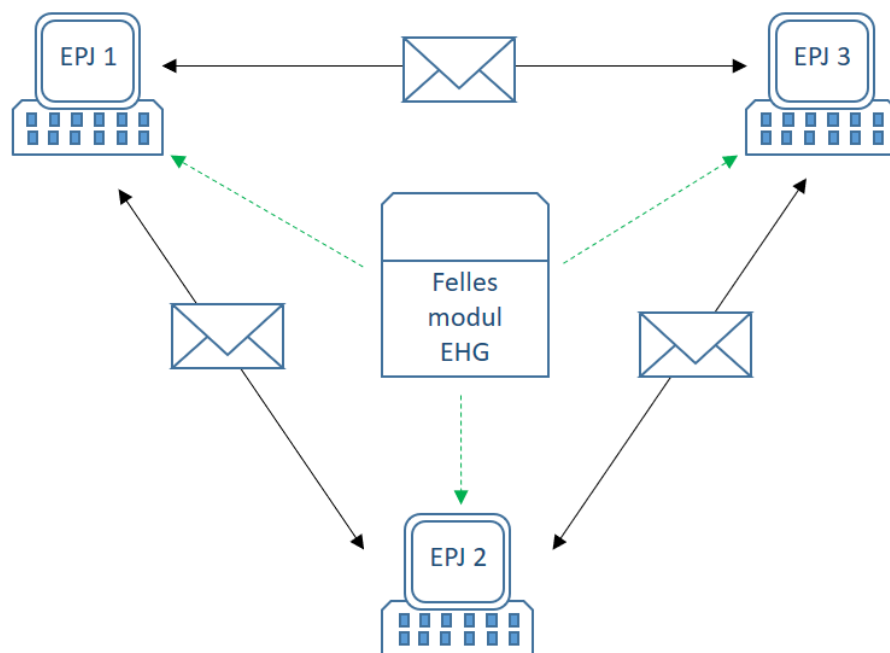
Figur 8 Løsningsforslag "Strøm på papir"

Meldingsbasert EHG med to alternative valg

I denne løsningen vil informasjon sendes via meldinger, og hver EPJ må enten implementere EHG (alternativ 1) eller integrere seg mot en fellesmodul (alternativ 2).

I alternativ 1 må hver EPJ-leverandør utføre et betydelig utviklingsarbeid, og må sørge for oppgraderinger ved endring av helsekortet. Dette beskrives som en tungvint løsning mht endringer som helt sikkert vil komme (f.eks. ved nye retningslinjer), der endringer må gjøres av alle leverandører som har implementert EHG. Alternativ 2 er en mer

fleksibel løsning for leverandørene, men for den gravide blir den en «lukket» løsning hvor kvinnen mister muligheten for innsyn og eierskap sett i forhold til dagens papirbaserte helsekort.

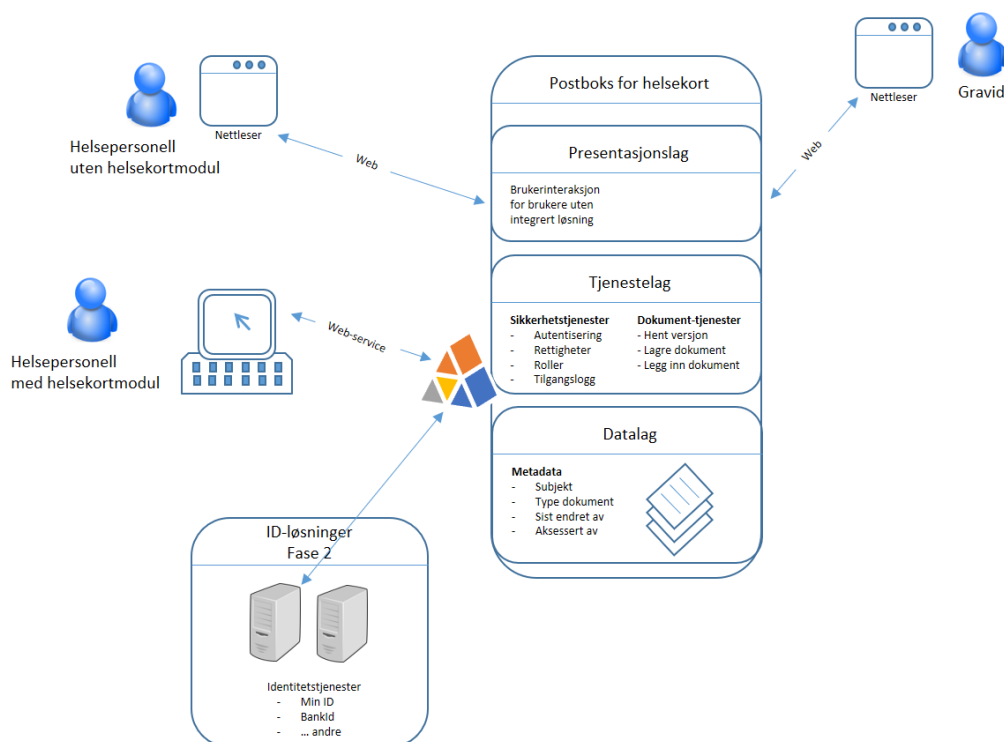


Figur 9 Løsningsforslag "Meldingsbasert EHG" med felles modul (alternativ 2)

Elektronisk samhandlingsløsning basert på sentral database

Det er behov for løsninger som sørger for at det alltid er siste versjon som blir aksessert, enten av helsepersonell eller av den gravide selv. I denne løsningen sikres dette i tillegg til tilgangskontrollen - og det håndteres at ikke all helsepersonell har tatt i bruk helsekortmodulen. All kommunikasjon vil skje kryptert over NHN, og det er den gravide som selv bestemmer, og gir tilgang til, helsepersonell.

Det påpekes at det er uenigheter i fagmiljøene om en slik løsning, og det nevnes spesielt at det er ulike oppfatninger av den gravides eierforhold til helsekortet. Det nevnes også at det utvikles andre løsninger med en sentral database (kjernejournal løsninger), i tillegg til nasjonale prosjekt for deling og tilgang til nødvendig informasjon i sykehus og kommuner – og det er ønskelig at EHG inkluderes i denne sammenheng. Løsningen er i rapporten beskrevet slik:



Figur 10 Samhandlingsnav for helsekort

Det anbefales i rapporten å utvikle løsningen trinnvis, der man starter med utvikling av en felles modul for meldingsbasert EHG. På den måten blir det mer forutsigbart mht eventuelle konsekvenser forbundet med løsningene. Dessuten vil man tilegne seg verdifull kompetanse for hvert steg man tar.

3.2.5 Mål for hovedprosjekt EHG

Det er viktig å merke seg det overordnede målet for hovedprosjektet EHG.

«Målet med hovedprosjektet Elektronisk helsekort for gravide er å bidra til å etablere et markedstilbud av nasjonalt godkjente løsninger som på en effektiv måte dekker de enkelte aktørers behov for elektronisk samhandling med øvrige aktører og virksomheter.»

På dette tidspunktet ser man altså for seg at EHG skulle vise vei for andre lignende nasjonale løsninger, og i dag har vi kunnskapen om at «svaret» ble en kjernejournal. Det har også vært nødvendig med lovendringer, spesielt har helseregisterloven vært i endring siden den ble vedtatt i 2001 (Helseregisterloven, 2001). I 2014 ble en ny versjon av helseregisterloven vedtatt på bakgrunn av faglig og organisatorisk utvikling i helse- og omsorgstjenesten hvor det etter hvert har blitt vanlig at man får helsehjelp i flere virksomheter. Dette har økt behovet for en lov som hensyntar den økende digitaliseringen, og den nye helseregisterloven ble vedtatt i 2014 (Helseregisterloven, 2014).

De viktigste målene for selve hovedprosjektet var:

- Løsningen må til enhver tid sikre at alle aktører som deltar i oppfølgingen av gravide, har tilgang til oppdatert og nødvendig informasjon i helsekortet

- Den gravide skal alltid ha tilgang til siste oppdatert versjon av helsekortet

Da man anbefaler å utvikle løsningen trinnvis er det utviklingen av en felles modul for elektroniske helsekort som skal prioriteres. Det er også et mål å kunne pilotere en elektronisk samhandlingsløsning basert på meldingsutveksling mellom følgende aktører:

- 1) aktører i primærhelsetjenesten som allmennlegetjenesten og kommunal jordmortjeneste
- 2) aktører i primærhelsetjenesten og aktører innen svangerskap og fødselsomsorg i spesialisthelsetjenesten

3.2.6 Budsjett for hovedprosjekt trinn 1

Hovedprosjektet vil være komplisert med mange ulike interesser, og dertil ulike synspunkt og meninger. Som tidligere nevnt må det være tydelighet i målsetting og omfang, prioritering i tillegg til andre tiltak, prosjekteierskap og etablering av forpliktende avtaler. Rapporten har sammenlignet utviklingen i trinn 1 (utviklingen av en felles modul) med andre prosjekter for å gi et estimat for budsjett. De antyder at et budsjettestimert vil være i størrelsesorden 15 til 20 millioner kroner. Det er estimert at trinn 1 av hovedprosjektet vil gå over 2 år.

3.3 Direktoratet for e-helse

I forbindelse med revidert nasjonalbudsjett 2015 kom det en pressemelding fra HOD (Revidert nasjonalbudsjett 2015) hvor de informerte om at det skal etableres et nytt direktorat for e-helse i helsesektoren. Bakgrunnen for dette er et behov for sterkere nasjonal styring og en bedre organisering av IKT-feltet. Høie sier i pressemeldingen at gode IKT-systemer er avgjørende for å kunne gi gode og trygge helsetjenester til befolkningen i fremtiden. Utgangspunktet for det nye direktoratet er e-helsedivisjonen i Helsedirektoratet, og ansvaret blir styring, utvikling og gjennomføring av nasjonale IKT-prosjekter.

I hovedinstruksen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) står det at Direktoratet for e-helse har følgende faste oppdrag:

- Ansvar for styring, utvikling og forvaltning av nasjonale løsninger på e-helseområdet
- Ansvar for forvaltning og utvikling av kodeverk, terminologi og IKT-standarder
- Sikre at det gis god støtte til helse- og omsorgstjenesten ved utvikling og innføring av nye e-helsetjenester
- Ansvar for drift og forvaltning av nasjonale fellestjenester
- På vegne av sektoren ivareta tverrsektorielt og internasjonalt samarbeid på e-helseområdet
- Tilrettelegge for bruk av eksterne leverandører ved utvikling av nye tjenester
- Følge med på og analysere utviklingen på e-helseområdet

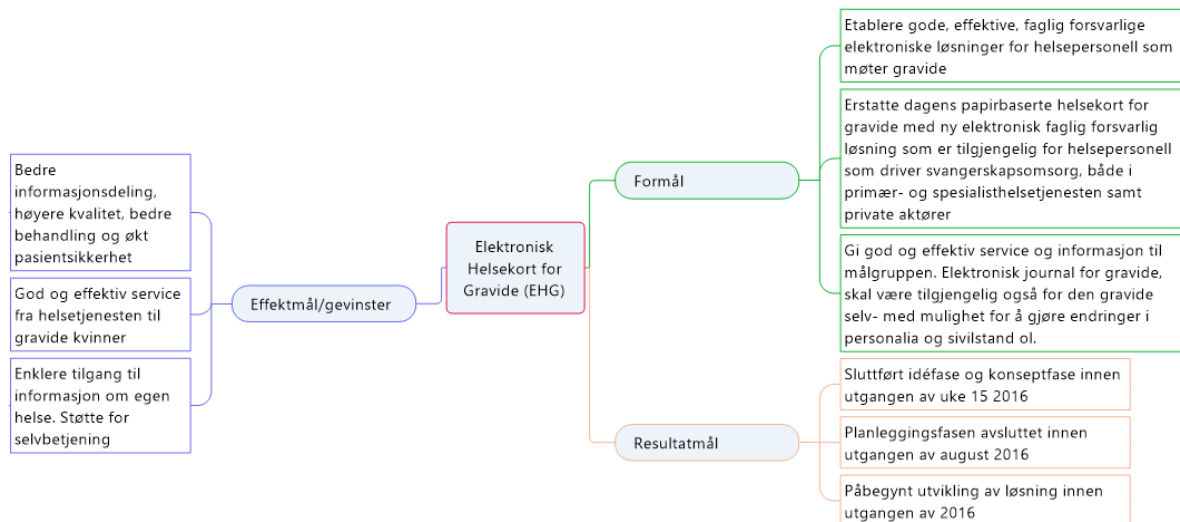
Direktoratet for e-helse ble opprettet 1.januar 2016, og de fikk sitt første tildelingsbrev (Tildelingsbrev 2016) hvor det under *Spesielle oppdrag* stod at Direktoratet for e-helse skal «Utrede og påbegynne utvikling av løsning for felles meldingsforvaltning og elektronisk helsekort for gravide.»

Da var stafettspinnen gitt videre til det nye direktoratet.

3.4 Prosjekt Elektronisk Helsekort for Gravide (EHG)

3.4.1 Mandat

Direktoratet for e-helse fikk altså i 2016 oppdraget med å utrede og påbegynne utvikling av løsning for elektronisk helsekort for gravide. I mandatet for prosjektet (Jørgensen & Halvorsen, 2016) skisseres formålet med prosjektet (grønn ramme i figuren), samt hvilke resultatmål (brun ramme i figuren) og effektmål/gevinster (lilla ramme i figuren) man ønsker å oppnå.



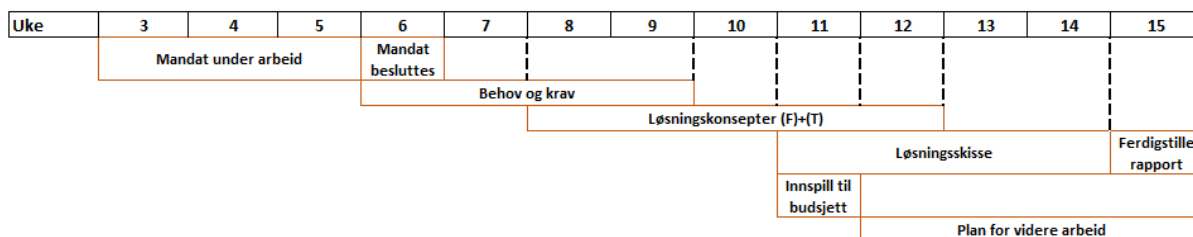
Figur 11 Formål og mål med Elektronisk helsekort for gravide

Interessentene er beskrevet som:

- I svangerskapet:
 - Primærhelsetjenesten: Fastlegekontor, Helsestasjon, Legevakt
 - Spesialisthelsetjenesten: Fødepoliklinikk, Fødeavdeling, Gynekologisk poliklinikk
 - Privat: Privatpraktiserende jordmor, Privatpraktiserende gynekolog, Privat sykehus
- Under fødsel:
 - Spesialisthelsetjenesten: Lege, Gynekolog
- Barsel:
 - Primærhelsetjenesten: Jordmor, sykepleier

I tillegg er Medisinsk fødselsregister (MFR) en viktig interessent.

Planen for idé og konseptfasen ble laget på bakgrunn av oppdragsteksten fra HOD for 2016 («Utredning og påbegynne utvikling av løsning for felles meldingsforvaltning og elektronisk helsekort for gravide»), og hadde som ambisjon å være ferdig mot slutten av april. Deretter skulle planleggingsfasen starte, og være slutført innen utgangen av august – og gjennomføringsfasen (utvikling) være påbegynt innen utgangen av 2016.



Figur 12 Tidsplan for idé og konseptfasen

Ressursene som skulle bidra i ulik grad var prosjektleder, funksjonelle arkitekter, tjenstedesigner, teknisk arkitekt, klinisk ressurs, pressekontakt og juridisk ressurs – på det meste tilsvarende 3,5 FTE.

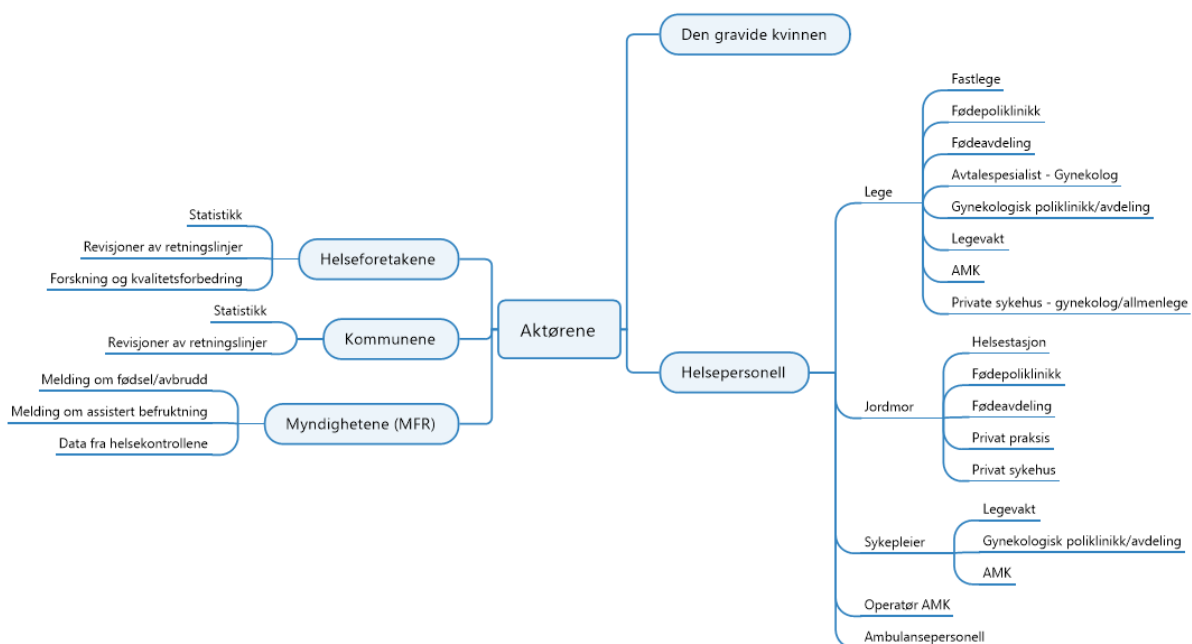
Konseptfasen ble beregnet til å koste 1 million kroner, uten at E-helse mottok finansiering for dette. Under konseptfasen skulle det utarbeides et kostnadsestimat og en finansieringsplan for plan- og gjennomføringsfasen. Denne ville inkludere konseptfasen, slik at midlene kunne tilbakeføres.

3.4.2 Prosjektforslag

I prosjektforslaget pekes det på tidligere forsøk på å realisere elektronisk helsekort for gravide, og det begrunnes hvorfor det har vært for komplisert å realisere det: samhandlingsprosesser på tvers av nivåene i helsesektoren, manglende oppdaterte IT-løsninger og infrastruktur, juridiske aspekter samt mangel på finansiering og prioritering.

Prosjektforslaget ville kun understøtte svangerskapsoppfølgingen i et normalt svangerskap.

For å verifisere behovene identifisert gjennom tidligere utredninger ble det gjennomført samtaler, møter og observasjoner med de ulike aktørene/brukergruppene. Det ble samlet inn brukerbehov og krav, og til disse ble det utarbeidet overordnede brukerhistorier etter inndeling i behovsområder (totalt 31 brukerhistorier ble definert). Disse brukerhistoriene skulle detaljeres i planleggingsfasen.



Figur 13 Brukergrupper

Det følgende er en oversikt over antall brukerhistorier som ble beskrevet for tilhørende behovsområder:

Behovsområde	Omfatter behov	Antall brukerhistorier
Tilgjengelighet	Hvordan og når kan tjenesten nås. PC, mobil app? Må ha nettilgang? Utskrift?	1
Kvalitetssikret informasjon	Hvilken informasjon skal være tilgjengelig for kvinnen? Om svangerskapet, om informasjonselementene i løsningen, kurs og egenmestring? Fødeplass og jordmødre?	1
Dokumentasjon og registreringer	Visning av helsepersonellens registreringer og dokumentasjon? Har kvinnen fødeønsker? Kan kvinnen måle noe selv? Hva med dagsformen? Evalueringsskjema? Hjelp til utfylling av skjema	2
Samhandling og informasjonsdeling	Deling av data mellom aktørene? Kommunikasjon og samhandling mellom aktørene, og mellom aktørene og kvinnen? Har den gravide spørsmål eller trenger time til kontroll? Bestille fødeplass?	2
Personvern	Hvem skal ha tilgang til hva? Helsepersonell, fullmakter? Diskresjon rundt sensitive opplysninger. Hva med autentisering, tilgangskontroll, logging og sikker lagring og kommunikasjon?	5

Figur 14 Behovsområder for den gravide kvinnen

Behovsområde	Omfatter behov	Antall brukerhistorier
Tilgjengelighet	Hvordan og når kan tjenesten nås. 24/7? Samspill med EPJ? Må ha nettilgang? Utskrift?	1
Samhandling og informasjonsdeling	Deling av data mellom aktørene? Kommunikasjon og samhandling mellom aktørene, og mellom aktørene og kvinnen?	5
Dokumentasjon og gjenbruk av data	Egne og andres data, den gravides registreringer; Gjenbruk og automatisk utfylling av data? Kodifiserte data som kan utveksles og	3

	gjenbrukes? «Eksport» og «import» av data fra/til eget system? Data fra andre tjenester (Kjernejournal, e-resept). Utfylling av offentlige skjemaer (Sykemelding og svangerskapspenge, terminbekreftelse etter uke 26 til NAV, Melding til helsestasjon om fødsel, Melding til NAV/Skatt om fødsel)	
Kvalitetssikret informasjon	Retningslinjer for svangerskapsomsorgen? Om rettigheter? Om risikosvangerskap? Om fødetilbud og jordmortilbud? Om rutiner i spesialisthelsetjenesten?	2
Prosess- og beslutningsstøtte	Kontekst sensitivt brukermiljø basert på hvilken kontroll en er på og hva en skal gjøre? Tilpasset normal arbeidsprosess? Utrengninger og kalkulasjoner? Brukergrensesnitt.	2
Tilgangskontroll og sikkerhet	Hvem skal ha tilgang til hva? Diskresjon rundt sensitive opplysninger. Hva med autentisering, tilgangskontroll, logging og sikker lagring og kommunikasjon av de viktige dataene.	2

Figur 15 Behovsområder for helsepersonell

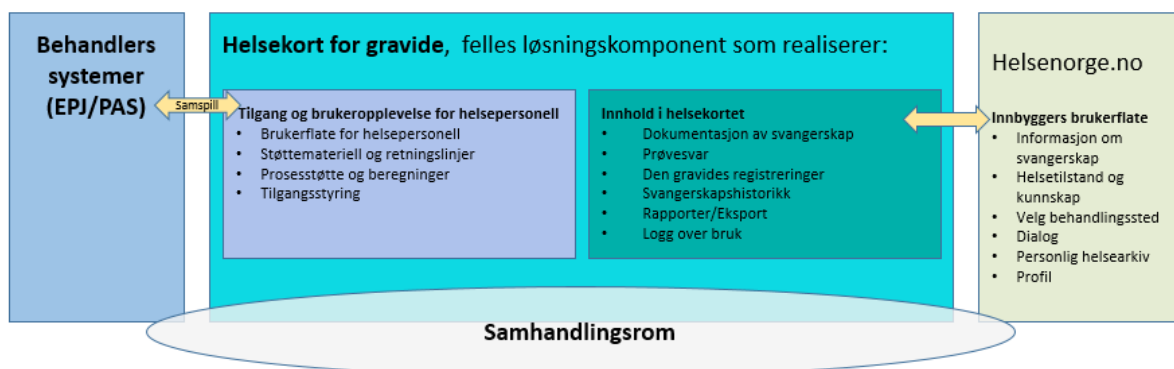
Behovsområde	Omfatter behov	Antall brukerhistorier
Grensesnitt	Integrasjon mot andre systemer, eksport av data inn i EPJ	3
Rapportering og forskning	Rapportering til helseregistre, sende rapport til andre aktører for eksempel i utlandet. Evalueringsskjemaer.	2

Figur 16 Behovsområder for myndighetene, institusjoner og leverandører

I rapporten beskrives det hvordan de har analysert og evaluert tidligere forslag til funksjonelle konsepter:

1. Kvinnens eiendom, der kvinnen fortsatt er bærer av informasjonen og selv må tilgjengeliggjøre informasjonen til helsepersonell.
2. Lokale løsninger, der alle aktørene har hver sin modul, uten elektronisk samhandling mellom løsningene. Kvinnen får utskrift på papir.
3. Utlevering/sending av informasjon, der de ulike aktørene sender meldinger med helsekortopplysninger til hverandre etter hver kontroll.
4. Sentral felles løsning, der det sikres at alle aktører har informasjonen tilgjengelig.

Det foreslåtte funksjonelle konseptet i rapporten er nr.4, fordi løsningen må være tilgjengelig for alle aktører døgnet rundt. Konseptet er: en felles løsningskomponent som realiserer *Innhold i helsekortet* og *tilgang og brukeropplevelse for helsepersonell*. Løsningskomponenten samspiller med *Behandlers systemer (EPJ/PAS)*, *Innbyggers brukerflate på helsenorge.no* og *En samhandlingsarena på helsenorge.no*.



Figur 17 Funksjonelle komponenter i og rundt helsekort for gravide

Det er tenkt at helsepersonell logger seg på i sin arbeidsflate i EPJ, og at EHG vil se ut som andre moduler. Hvis det anses som nødvendig kan EPJ-løsningene selv utvikle ønsket brukergrensesnitt. Når helsepersonell er ferdig med dokumentasjon i EHG må nøkkeldata importeres til eget EPJ.

Den gravide kvinnen skal logge seg inn på nettsiden helsenorge.no. Der får hun tilgang til diverse informasjon rundt sitt svangerskap, med mulighet for å sende meldinger og kontakte helsepersonell.

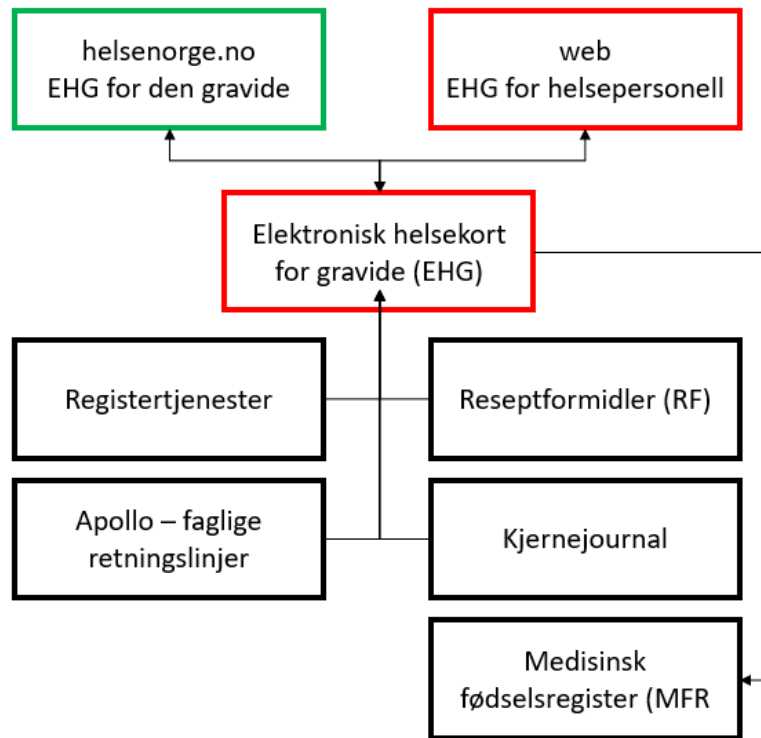
Rapporten presenterer 5 mulige tekniske konsepter (TK) for å realisere valgt funksjonelt konseptvalg:

1. TK1: Gjenbruk av dagens løsninger (dvs utvikle EHG i kjernejournal)
 - Krever juridisk vurdering og endring av forskrift hvis kjernejournal skal brukes til EHG
 - EHG i kjernejournal benyttes uten EPJ (tidkrevende)
 - Den gravide kan reservere seg mot bruk av løsningen
2. TK2: Gjenbruk av helsenorge.no og kjernejournal plattform/komponenter
 - Gir helsepersonell tilgang til EHG via egen modul i EPJ
 - Det må utvikles grensesnitt (API) som tilrettelegger for deling av data fra helsekortet mellom ulike aktører
3. TK3: Bruk av en plattform som finnes i markedet
 - Realisere sentrale komponenter på eksisterende plattform
 - Kommunikasjon via standardiserte grensesnitt
4. TK4: Nyutvikling av ekstern leverandør
 - Kravspesifikasjon fra prosjektet som en leverandør kan basere utviklingen av EHG på
 - Baseres på den nasjonale strategien om at helsenorge.no er innbyggerens primære flate mot nasjonale helsetjenester
5. TK5: Ferdig produkt
 - Forutsetter at det finnes et produkt i markedet for EHG som kan breddes på nasjonalt nivå

Basert på 12 definerte evalueringskriterier i rapporten er det kun TK2, TK3 og TK5 som i stor grad oppfyller kriteriene. TK1 anbefales ikke, da den gravide kan reservere seg mot bruk av løsningen. TK4 lar seg ikke realisere innenfor de rammene som er gitt i tildelingsbrevet hvor utvikling av løsningen skal påbegynnes i 2016. Det vil ikke være mulig å lage en kravspesifikasjon, og foreta en anbudsprosess på denne tiden.

For TK3 og TK5 vil det være nødvendig å undersøke hva som finnes i markedet (nasjonalt eller internasjonalt) via en RFI (Request For Information). TK2 er det konseptet som mest realistisk kan oppfylle kravet om påbegynnelse av utvikling i 2016. Det fremheves også at i TK2 vil man kunne dra nytte av pågående investeringer i kjernejournal, helsenorge.no og andre nasjonale plattformer. Prosjektet anbefaler altså at teknisk konsept TK2 velges, samtidig som man undersøker markedet med henblikk på ferdig hylleware og plattformer. I E-helse arkitekturråd støttes også anbefalingen om å gå videre med TK2.

I figuren under vises hvilke komponenter som er nye (i rødt), skal endres (i grønt) eller der komponenter, integrasjoner osv. skal gjenbrukes (i sort).



Figur 18 Anbefalt teknisk konsept: TK2

Helsepersonell vil få tilgang via en ny og frittstående web-løsning i en nettleser. Event kan EPJ-leverandør implementere en knapp hvor EHG vises i et nytt vindu. Det vil også være mulig for andre aktører å utvikle løsninger som benytter grensesnittet mot EHG for helsepersonell. Tilgangskontrollen vil være viktig, og prosjektet vil i utgangspunktet basere seg på sikkerhetsarkitekturen i Kjernejournal slik at kun autorisert helsepersonell får tilgang til pasientjournal. Det påpekes i rapporten at det er viktig å unngå for mange pålogginger for helsepersonell, og at man vil benytte seg av erfaringer fra FIA (Program for felles infrastruktur) som i løpet av 2016 vil legge til rette for realisering av felles infrastruktur for autentisering og videreformidling av brukere på tvers av virksomheter.

Den gravide vil ha tilgang til sin informasjon i helsenorge.no via ID-porten. Det er også tenkt at andre funksjoner som f.eks. dialog med behandler kan utvikles ved å gjenbruke eksisterende funksjoner, event videreutvikle disse. Det vil også her være mulig for andre aktører å utvikle løsninger som benytter grensesnittet mot EHG for den gravide.

Prosjektorganiseringen i planleggingsfasen er foreslått med følgende bemanning i prosjektgruppen (kjerneteam):

- Prosjektledelse: 0,6 FTE
- Funksjonelt team: 1,1 FTE
- Teknisk team: 0,8 FTE
- Test: 0,2 FTE
- Innføring og opplæringsstrategi: 0,1 FTE
- Forskriftsarbeid: 0,4 FTE
- Kommunikasjon (inkl webredaktør): 0,25 FTE
- **Totalt: 3,45 FTE**

E-helse oppsummerer til slutt kort i sin årsrapport at realiseringen av helsekortet forutsetter et betydelig forarbeid knyttet til referansearkitektur for blant annet standarder, kodeverk og infrastruktur. Det langsiktige målet er én innbygger – én journal, og det må vurderes hvordan prosjektet skal gå videre for å underbygge dette.

3.4.4 Statsbudsjett, Helse- og omsorgsdepartementet

6.oktober 2016 kom det en pressemelding fra HOD med tema «Digitalisering av helsekort for gravide» (Statsbudsjettet 2017). Der meldes det at regjeringen foreslår å øke budsjettet i 2017 med 20 millioner for å starte arbeidet med å utvikle en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide. Forprosjektet ble gjennomført av E-helse i 2016, og nå ønsker regjeringen å sette fart på arbeidet – og starte utvikling av en nasjonal løsning i 2017. Dette ble senere vedtatt (Prop. 1 S HOD (2016–2017)), noe som ga E-helse 20 millioner kroner i 2017 for å utvikle helsekortet.

3.4.5 Reaksjoner fra private aktører

Etter at det ble kjent at regjeringen bevilger 20 millioner kroner til utviklingen av helsekortet i 2017 kom det flere reaksjoner fra private aktører på at staten vil utvikle selv, og her omtaler jeg noen artikler funnet på www.digi.no.

Frykter at staten skal svi av millioner på løsning som allerede finnes

Papirlapp fra «steinalderen» skal bli digitalt helsekort.

Det stilles spørsmålsteget ved om staten skal utvikle en løsning selv. Hvis det er tilfelle, er det røster som mener dette er helt feil (Jørgenrud, 2016). Christine Korme i Abelia påpeker at Csam Health AS allerede har utviklet en løsning, og forteller videre at denne løsningen er solgt til Finland. Hun mener det er viktig med vekst i privat næring, og at det kan være muligheter for å eksportere løsningen til flere land som har behov for en tilsvarende løsning.

Direktør i Csam Health AS Sverre Flatby forteller at de utvikler og leverer et spesialistfagsystem og journal for svangerskap, fødsler og barsel for mor og barn – og at de har tilnærmet monopol i Norge. Flatby har vært i kontakt med E-helse, og velger å tolke pressemeldingen fra regjeringen som at det skal settes sammen komponenter fra dagens løsninger, og ikke at det skal lages noe nytt.

– Markedsmonopol er ingen god løsning i offentlig sektor

Christer Gundersen, som på dette tidspunkt var teknisk leder i NDLA (Nasjonal Digital Lærings Arena) skrev et svar på artikkelen over - som privatperson - i digi.no (Gundersen, 2016). Han mener at det i mange tilfeller er problematisk for det offentlige som kunde når leverandøren har tilnærmet monopol, og at det ikke er en fordel at Sverre

Flatby trekker frem dette for Csam Health AS. Denne situasjonen kan for det offentlige føre til høy pris for produktet og i tillegg for lav kvalitet. Derfor bør det offentlige være svært forsiktig med å la et fåtall leverandører sitte med sine systemer i helt sentrale posisjoner.

Når staten knuser markeder

Markedet skal ikke ha enerett på å utvikle tjenester for offentlig sektor, men staten bør ikke ødelegge allerede eksisterende markeder, mener Abelia.

I et svar til Christer Gundersen skriver Abelia v/Christine Korme og Ingrid Somdal-Åmodt Vinje at deres poeng var at staten må undersøke markedet før de utvikler egne løsninger (Korme & Vinje, 2016). Hvis markedet allerede har utviklet gode løsninger vil det være sløsing av offentlige midler å utvikle tilsvarende løsning selv.

3.4.6 Dialogkonferanse med leverandører

17.10.2016 ble det på Doffin kunngjort en anskaffelse til E-helse: «Elektronisk helsekort for gravide - forespørsel om informasjon (RFI) og invitasjon til dialogkonferanse» (Direktoratet for e-helse, 2016a). Hensikten med kunngjøringen var å få innspill og ideer fra markedet om hvordan direktoratet kunne løse oppdraget med utviklingen av elektronisk helsekort for gravide. Det ville også bli avholdt en dialogkonferanse, samt en til en møter med aktuelle leverandører. I et vedlagt dokument til kunngjøringen beskrives oppgaven og prosjektet nærmere, samt en detaljert beskrivelse av hva direktoratet ønsker skriftlig beskrivelse om.

Det beskrives et anbefalt løsningskonsept der en sentral tjeneste vil muliggjøre samhandling og informasjonsdeling på tvers av nivåene i helsesektoren, altså en felleskomponent som inneholder informasjon knyttet til oppfølging av nåværende og tidligere svangerskap, og som erstatter tilsvarende informasjon i lokal EPJ.

De ønsker å få kontakt med leverandører som kan ha:

- Ferdig utviklet løsning som understøtter behovene
- Løsninger eller plattformer som kan videreutvikles/tilpasses som kan dekke hele eller deler av behovene
- Kompetanse som medfører at funksjonalitet kan gjenbrukes fra eksisterende løsninger og plattformer, slik som helsenorge.no og kjernejournal
- Andre løsninger eller annen kompetanse som leverandøren mener er relevante.

Det listes videre opp punkter hvor leverandøren bes beskrive sitt bidrag:

- a) Gjenbruk og senere utvidelser
- b) Funksjonelle behov
- c) Føringer for løsningen
- d) Innføring, forvaltning og drift
- e) Rutiner for videreutvikling, test og produksjonssetting
- f) Lisenser og prismodell
- g) Referanser
- h) Om leverandøren

Fristen for besvarelse ble satt til 7.november 2016 kl.10:00

Det ble avholdt en leverandørkonferanse 28.oktober, hvor det ble informert detaljert om hva som er bakgrunnen for anskaffelsen, hvilke funn som ble gjort i konseptfasen og hva som er målet med prosjektet. Det ble gitt anledning til å stille spørsmål under konferansen – og både presentasjon og referat (svar på spørsmålene) ble publisert på siden for kunngjøringen på Doffin (Direktoratet for e-helse, 2016a).



Figur 20 Bilde fra dialogkonferansen (publisert på Facebook)

Svarene på RFI var uforpliktende for leverandøren og ville ikke offentliggjøres. Det betyr at vi ikke vet hvem som svarte, eller hva de svarte. Men, et år etter kommer E-helse med en anbefaling om hvordan det videre arbeidet skal innrettes – så besvarelsene har sannsynligvis blitt bearbeidet og brukt i den videre prosessen.

3.4.7 Anbefalinger fra E-helse til HOD oktober-desember 2017

E-helse sendte i oktober 2017 et brev til HOD med en anbefaling vedrørende videre arbeid med det elektroniske helsekortet (Direktoratet for e-helse, 2017a). I notatet står det at i statsbudsjett for 2016 ble det bevilget 20 millioner kroner til arbeidet, og at i statsbudsjettet for 2017 er det foreslått en tilsvarende bevilgning for videreføring av arbeidet.

Videre beskrives kort de tre konseptene som er vurdert etter arbeidet som er utført:

1. Minimumsløsning med meldeplikt
2. Register med meldeplikt
3. svangerskapsjournal

De er raskt ute med å konkludere med at de ikke anbefaler konsept 1 og 2, da det vil være komplekst og kostbart med tanke på systemintegrasjon. Hvis man velger konsept 1 og 2 uten systemintegrasjon vil det medføre dobbelføring for fastleger og jordmødre, noe som ikke vil bli tatt godt imot i sektoren.

I konsept 3 vil det utvikles en felleskomponent hvor informasjon om nåværende og tidligere svangerskap vil erstatte tilsvarende informasjon i lokal EPJ. I tillegg vil den gi tilgang til faglige retningslinjer og annet støttemateriell for helsepersonell. Men, med bakgrunn i stortingsmeldingen Én innbygger – én journal (Meld. St. 9 (2012–2013)) påpeker direktoratet at det er valgt en retning der man har som mål å samle klinisk dokumentasjon, prosessstøtte og pasient-/brukeradministrasjon i en nasjonal løsning fremfor å opprettholde ulike løsninger for ulike typer klinisk informasjon. Basert på tilslutningen til denne utviklingsretningen fra regjeringen påpeker E-helse at innføring av en egen svangerskapsjournal vil ha disse ulempene:

- Man opprettholder fragmenterte journaler i stedet for å samle klinisk dokumentasjon i en felles nasjonal løsning
- En begrenset periode med realisering av gevinstene ved å innføre svangerskapsjournalen (forutsatt at en felles, nasjonal løsning blir realisert)
- Det vil gå parallelle aktiviteter i flere år, noe som gir en høy risiko da det totale omfanget blir krevende å gjennomføre for sentrale myndigheter samt for helse- og omsorgstjenesten.

Anbefalingen i notatet er at et annet oppdrag som E-helse har fått fra HOD (utarbeide et beslutningsunderlag for innføring av en nasjonal løsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste) bør inkludere behovene innen svangerskapsomsorgen når det gjelder bedre informasjonsdeling. De antyder at man da vil kunne realisere et elektronisk helsekort i 2025-2027. De mener videre at løsningen for innsyn i journaldokumenter på tvers av virksomheter kan løse noen behov på kort sikt. Dette gir tilgang til utvalgte journaldokumenter fra sykehus, men papirkortet vil fremdeles være den primære kilden for informasjon i svangerskapet.

HOD sender i november et brev til E-helse som svar på deres anbefaling der de ber om en utdyping av anbefalingen ved å svare på følgende spørsmål (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017):

1. Ivaretar alternativt forslag intensjonen i Stortingets anmodningsvedtak?
2. Hva er økonomiske konsekvenser av egen løsning kontra integrering i Én innbygger – én journal
3. Hva betyr de to alternativene tidsmessig?
4. Hvordan skal foreslått realisering dekke samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten?

10 dager senere kommer svarene på disse spørsmålene fra E-helse (Direktoratet for e-helse, 2017d):

1. Det vises til Vedtak nr.23 i St.meld 26 (Meld. St. 26 (2014-2015)) der det står: «Stortinget ber regjeringen sørge for at elektronisk helsekort for gravide prioriteres i det videre arbeidet med nasjonal handlingsplan for e-helse.» I innstillingen fra stortinget står det videre: «Det er behov for et elektronisk helsekort for gravide som er tilgjengelig for helsepersonell som samarbeider om god svangerskapsomsorg, og som gir en sikker oppbevaring av sensitiv helseinformasjon.» E-helse slår fast at anbefalingen om det videre arbeidet ivaretar intensjonen i Stortingets anmodningsvedtak på en god måte.
2. Svaret fra E-helse er at konsekvensen av å utvikle og innføre en svangerskapsjournal i parallell med anskaffelse og etablering av en nasjonal kommunal løsning gir økte kostnader og lavere gevinstrealisering. De legger til at

kompleksiteten for helsepersonell i kommunehelsetjenesten vil øke for de som er involvert i svangerskapsomsorgen.

3. Når det gjelder tidsestimatene for de to alternative løsningene, så er dette veldig usikkert – men det antas at ferdigstilling er i samme periode.
4. Samhandlingen mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten må utforskes videre i 2018. Antall integrasjoner vil bli vesentlig redusert ift dagens situasjon gjennom etableringen av en nasjonal løsning for kommuner og fastleger utenfor Midt-Norge. Løsningen integreres mot spesialisthelsetjenesten og Helseplattformen, noe som vil gi nye realiseringsmuligheter som må utforskes og konkretiseres i 2018.

E-helse redegjør i brevet også for disponering av midlene tildelt i 2017:

- Oppsummerende arbeid etter RFI som ble gjennomført i 2016
- Påbegynt arbeid på referansearkitektur for helsepersonelltjenester
- Utarbeidet målbilde og veikart for Én innbygger – én journal
- Startet arbeid med å beskrive arkitekturkonsekvenser for nasjonale løsninger og grunnmur, og anbefale realiseringsmodell for helsepersonelltjenester gitt målbilde og veikart for Én innbygger – én journal (anbefalingene blir utarbeidet i 2018).
- Arbeidet med samhandlingsløsninger for å understøtte samhandlingsbehovet knyttet til helsepersonelltjenester, inkludert helsekort for gravide.
- Etablert referansearkitektur for meldingsutveksling, dokumentdeling og datadeling
- Startet arbeid med målarkitektur for elektronisk samhandling (dette vil fortsette i 2018).

I notatet til HOD kommer E-helse med en oppdatert anbefaling, basert på tilleggs-vurderingene som ble forespurt fra HOD (Direktoratet for e-helse, 2017d). Anbefalingen er betydelig mer detaljert denne gangen, med disse vesentlige presiseringene:

Det tydeliggjøres at realiseringsmodellen er endret i forhold til det som ble skissert i prosjektforslaget våren 2016. Dette kommer som følge av konseptutredningen, RFI og helhetlige arkitekturvurderinger.

Det fremkommer informasjon fra RFI gjennomført høsten 2016. Det var to leverandører som viste og beskrev en løsning som er i drift i utlandet. Begge løsningene støttet flere av behovene, men var ikke tilfredsstillende når det gjaldt innføring i sektoren og en helhetlig pasientoppfølging. Gjennom RFI-prosessen ble anbefalingen av teknisk konseptvalg styrket, men førte til en justering av anbefalt teknisk realiseringsforslag.

Det refereres videre til møtet med Digitaliseringsdirektoratet i desember 2016 (Digitaliseringsdirektoratet, 2016), også omtalt i årsrapporten for 2016 (se kapittel 3.4.3). På bakgrunn av rådene som ble gitt var det nødvendig å vurdere realiseringen av elektronisk helsekort for gravide i en helhetlig kontekst, også i forhold til behovene til andre prosjekt som også hadde mål om å realisere tjenester for helsepersonell. E-helse erkjenner at tidsestimatet fra våren 2016 ikke er realistisk på grunn av behovet for utvikling av felleskomponenter (tilgangskontroll, personvern, kunnskapsstøtte, dialogløsninger m.m) og behovet for mange integrasjoner knyttet til EPJ-systemer i sektoren. Nå anslår E-helse at innføringstiden vil være på minimum 5-6 år etter at en anskaffelse er gjennomført.

Det nevnes også nå at i anskaffelsen for Helseplattformen i Helse Midt-Norge er elektronisk helsekort for gravide lagt inn som en opsjon for å ivareta integrasjon mot en eventuell nasjonal elektronisk løsning.

HOD ber E-helse vurdere en minimumsløsning, i tillegg til at de ber om en ytterligere vurdering av realisering av svangerskapsjournal i en eventuell fremtidig nasjonal kommunal EPJ/PAS-løsning. Dette gir E-helse svar på i et notat sendt til HOD i desember 2017 (Direktoratet for e-helse, 2017c).

For å få et bedre grunnlag for veivalgene har E-helse drøftet alternativene med Den norske legeforening, Den norske jordmorforening og Norsk Sykepleierforbund (NSF).

1. Vurdering av minimumsløsningen
 - a. Helsepersonell må logge seg inn på en nettside for å registrere det som i dag registreres på papirjournalen. I tillegg må de registrere opplysningene lokalt i egen EPJ.
 - b. Samhandling og informasjonsutveksling vil være sårbar og ta tid når den gravide veksler mellom jordmor og fastlege under svangerskapet.
 - c. Det vurderes at risikoen er høy for at meldeplikten ikke overholdes, og at kvaliteten på opplysningene som registreres ikke er god nok.
 - d. De antas at enkelte aktører vil fortsette å bruke papirjournalen, med den gravide som informasjonsbærer.
 - e. Løsningen krever innføringsaktiviteter (kommunikasjon, informasjon og opplæring av helsepersonell)
 - f. E-helse estimerer sine kostnader til 70 millioner kroner (innføring 45 millioner kroner + anskaffe/utvikle 25 millioner kroner). Andre aktører må dekke sine kostnader (disse er ikke estimert)
2. Nasjonal kommunal løsning
 - a. E-helse skal på oppdrag fra HOD utarbeide et beslutningsunderlag for innføring av en nasjonal løsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste.
 - b. E-helse argumenterer for at behovene knyttet til elektronisk helsekort for gravide bør sees i et helhetlig perspektiv i initiativet for en nasjonal løsning for kommunale helse- og omsorgstjenester
 - c. E-helse vil samtidig etablere en felles grunnmur for blant annet løsning for samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste

I notatet sammenlignes tre ulike veivalg: svangerskapsjournal i et helhetlig perspektiv, svangerskapsjournal som en egen løsning og minimumsløsningen realisert som en web-løsning. Kriteriene som beskrives er gevinster, kostnader, tid og risiko – og konklusjonen er klar: det er svangerskapsjournal i et helhetlig perspektiv som kommer best ut, og som er anbefalingen fra E-helse. Dette støttes også av Den norske legeforening, Den norske jordmorforening og Norsk Sykepleierforbund (NSF).

3.4.8 Årsrapporten 2017 – Direktoratet for e-helse

I årsrapporten for 2017 redegjør E-helse for arbeidet som er gjort, og anbefalingen som ble oversendt til HOD i november/desember. Systemlandskapet er komplekst, men blir forhåpentligvis bedre når nasjonal løsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste etableres, når Helseplattformen etableres og etter hvert som eksisterende løsninger i spesialisthelsetjenesten videreutvikles. Anbefalingen er derfor å se behovene for et elektronisk helsekort i et helhetlig perspektiv og at det jobbes videre i initiativet for en nasjonal løsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste (Direktoratet for e-helse, 2017e).

3.4.9 Revidert statsbudsjett 2018/Foretaksmøte i Helse Midt-Norge RHF

I revidert statsbudsjett, som ble godkjent i statsråd 15.mai 2018, redegjøres det for bakgrunnen til oppfølgingspunktet om realisering av elektronisk helsekort for gravide (Prop. 85 S (2017-2018)). E-helse fikk i oppdrag å utrede og påbegynne utvikling av løsningen, og har vurdert ulike konsepter. Arbeidet knyttet til innføring av løsningen i helsetjenesten viser seg å være mer komplisert enn antatt, da svangerskapsforløpet inkluderer mange aktører i spesialisthelsetjenesten, i primærhelsetjenesten – i tillegg til den gravide kvinnen selv. Det er et sterkt ønske om en integrert, helhetlig løsning slik at man unngår dobbeltføring og redusert pasientsikkerhet. Dette kan man oppnå ved integrasjon med de elektroniske pasientjournalssystemene, noe som vil være både kostbart og komplisert. En minimumsløsning vil ikke løse behovene knyttet til en elektronisk svangerskapsjournal.

Det blir nå vurdert ulike alternativer for fremdrift, hvor et av alternativene er å inkludere helsekort for gravide i arbeidet med Én innbygger - én journal. Helse Midt-Norge får i sin foretaksprotokoll for 2018 oppdraget å sørge for at svangerskapsomsorg inngår i arbeidet med Helseplattformen i Trøndelag og Møre og Romsdal.

I foretaksmøtet for 2018 blir Helse Midt-Norge RHF bedt om å:

- Sørge for at svangerskapsomsorg inngår i arbeidet med Helseplattformen. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018)

Det står altså ikke nærmere beskrevet hvilke krav som stilles, f.eks. om de skal pilotere et nasjonalt elektronisk helsekort. Men, i veikartet for realiseringen av målbildet Én innbygger – én journal fra januar 2018 (Direktoratet for e-helse, 2018) står det at «Programmet Helseplattformen i Midt-Norge gjennomføres som et regionalt utprøvningsprogram for det anbefalte nasjonale målbildet». Men, målbildet for elektronisk helsekort er p.t ikke besluttet, annet enn at svangerskapsomsorgen skal inngå i arbeidet med Helseplattformen. Forventningen burde være at helsekortet utprøves som et nasjonalt helsekort i Helseplattformen, men det er ikke realisert på den måten.

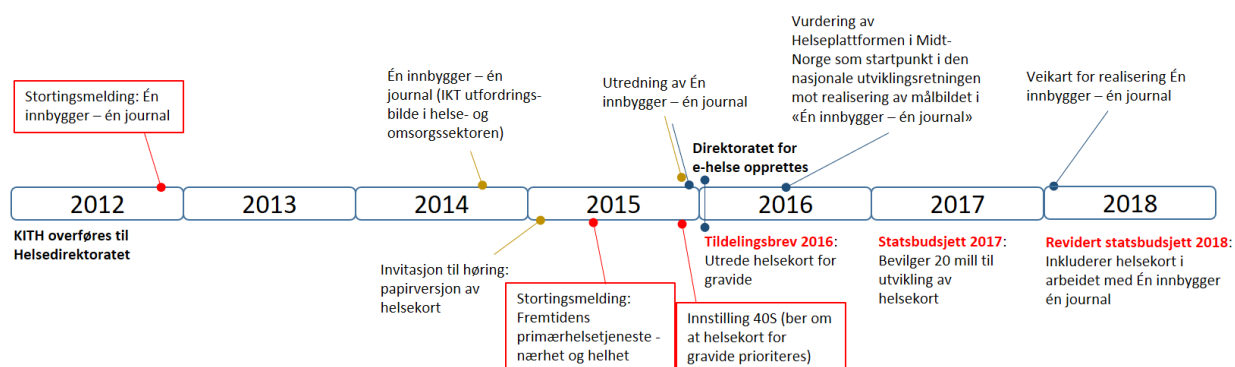
I Helseplattformen brukes HelsaMi for gravide, men i siste informasjon (oppdatert 06.05.22) er det kun Trondheim kommune og Øya legesenter som bruker HelsaMi (Helseplattformen, 2022), men det vil komme flere fra november 2022. Her kan den gravide finne sitt oppdaterte helsekort.

3.5 Tidslinje for EHG/Én innbygger - én journal

Arbeidet med elektronisk helsekort for gravide har pågått i mange år, men etter Stortingsmeldingen «En gledelig begivenhet» i 2009 ble det stille rundt dette initiativet – frem til 2015.



Figur 21 Tidslinje 2005-2009 (helsekort for gravide)



Figur 22 Tidslinje 2012-2018 (helsekort for gravide og Én innbygger - én journal)

Helsedirektoratet utreder i 2014 utfordringsbildet ifm Én innbygger - én journal (Helsedirektoratet, 2014b).

I desember 2015 publiseres utredningen av Én innbygger - én journal (Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet, 2015) som er laget av Helsedirektoratet og det nye Direktoratet for e-helse.

Samtidig som denne rapporten utarbeides i 2015 foregår det viktige initiativ som gjelder helsekortet for gravide, nemlig Stortingsmeldingen «Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet» (Meld. St. 26 (2014-2015)) med etterfølgende innstilling fra Helse- og omsorgskomiteen (Innst. 40 S (2015-2016)) hvor de ber regjeringen sørge for at elektronisk helsekort for gravide prioriteres i det videre arbeidet med nasjonal handlingsplan for e-helse.

Dette betyr at det nye Direktoratet (E-helse) har fått to viktige oppdrag fra HOD for 2016:

1. Vurdering av Helseplattformen i Midt-Norge som startpunkt i den nasjonale utviklingsretningen mot realisering av målbildet i Én innbygger – én journal (Direktoratet for e-helse, 2016b)
2. Utrede og påbegynne utvikling av løsning for elektronisk helsekort for gravide.

HOD ba ikke eksplisitt om at elektronisk helsekort for gravide skulle ses i sammenheng med Én innbygger - én journal, og E-helse jobbet med disse to oppdragene separat. I prosjekt-dokumentasjonen for EHG nevnes ikke Én innbygger - én journal, og i vurderingen av Helseplattformen i Midt-Norge som startpunkt i den nasjonale utviklingsretningen mot realisering av målbildet i Én innbygger - én journal nevnes ikke helsekort for gravide. Det er først når Digitaliseringsdirektoratet kommer med sine uttalelser i desember 2016 at disse to initiativene anbefales koblet sammen. Men, E-helse får allikevel 20 millioner kroner i 2017 for å starte utviklingen av helsekortet – og først i revidert statsbudsjett for 2018 inkluderes helsekort i arbeidet med Én innbygger - én journal.

3.6 Nasjonal styring og rollefordeling

Det er gjennom flere år og flere utredninger pekt på at sterk nasjonal styring er viktig:

2012

Én innbygger - én journal (Meld. St. 9 (2012–2013))

«Mange selvstendige aktører gjør det nødvendig å klargjøre nasjonalt ansvar for IKT-utviklingen. Alle tiltak av nasjonal betydning må besluttet nasjonalt. Det er nødvendig med en tydelig rolle- og oppgavedeling mellom aktørene.»

2014

Utredning av Én innbygger – én journal (IKT utfordringsbilde i helse- og omsorgssektoren) (Helsedirektoratet, 2014b)

«Hovedutfordringen med dagens styringsmodell er at den omfatter mange aktører med beslutningsansvar og at det ofte ikke er én aktør som har det samlede styrings-, finansierings- og gjennomføringsansvaret for tiltak som er overgripende for alle aktører i sektoren.»

2015

Utredning av Én innbygger – én journal (Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet, 2015)

«Anbefalt utviklingsretning og startpunkt forutsetter nasjonal styring som stiller tydelige føringer og krav for IKT-utviklingen i virksomhetene.»

2016

Vurdering av Helseplattformen i Midt-Norge som startpunkt i den nasjonale utviklingsretningen mot realisering av målbildet i Én innbygger – én journal (Direktoratet for e-helse, 2016b)

«Realisering av Én innbygger – én journal forutsetter nasjonal styring som stiller tydelige føringer og krav for IKT-utviklingen i virksomhetene.»

2017

IKT-organisering i helse- og omsorgssektoren (Direktoratet for e-helse, 2017b)

«Det er i dag få juridiske virkemidler for å sikre ibruktakelse av e-helseløsninger. Det bør innføres en lovfestet rettighet for innbyggerne til digital dialog med sektoren. Brukernes rettigheter bør følges opp med pålegg til sektoren.»

2018

Veikart for realiseringen av målbildet Én innbygger – én journal (Direktoratet for e-helse, 2018)

«Det nasjonale målbildet om en felles, nasjonal løsning for klinisk dokumentasjon og pasient-/brukeradministrasjon bør ligge fast. Målet er ambisiøst og realiseringen vil skje over flere år og stiller økte krav til nasjonal styring, samfinansiering og tett samarbeid og koordinering mellom virksomheter og nasjonale myndigheter.»

I Riksrevisjonens gjennomgang av HODs styring av arbeidet med Én innbygger - én journal (Riksrevisjonen, 2020-2021) står det dessuten at «Det har vært utfordrende for sektoren å se sammenhengen mellom nasjonale tiltak som skal bidra til å nå målene i Én innbygger – én journal. Rapporten peker dessuten på viktige punkter rundt styring:

- Rollefordelingen mellom nasjonale myndigheter og resten av sektoren er fortsatt uavklart, tross forsøk på å endre virkemidler og styrke styringen av sektoren
- Sektoren har opplevd det som utfordrende å se sammenhengen mellom de nasjonale tiltakene og har ønsket at den nasjonale styringsmodellen skal rette mer oppmerksomhet mot disse
- Aktører i sektoren vurderer at den nasjonale styringsmodellen ikke har økt gjennomføringsevnen for IT-utviklingen i sektoren utover å være en arena for orientering og dialog

3.7 Erfaringer fra Danmark

Danmark har hatt sammenlignbare erfaringer med forsøk på innføring av sitt elektroniske helsekort. Danmark benytter i dag to journaler (begge på papir), som beskrevet i «Anbefalinger for svangreomsorgen» (Sundhedsstyrelsen, 2021, s. 39):

- Svangerskapsjournal
 - Svangerskapsjournalen fylles ut ved første besøk hos legen, og fungerer som henvisning til det ønskede fødested. Legen vil her blant annet oppsummere sine funn og vurdere hvilket fødetilbud/nivå den gravide har behov for. Legen oppdaterer også FMK (Fælles Medicinkort: sikrer overblikk over borgerens aktuelle medisiner)
- Vandrejjournal
 - Vandrejjournalen bæres av den gravide, og fylles ut ved alle konsultasjoner hos lege, jordmor/gynekolog og ved ultralyd. Denne journalen skal sikre at relevante opplysninger, funn og undersøkelser følger kvinnen og dermed er til rådighet for involverte fagpersoner

I disse anbefalingene beskrives også et kommende digitalt redskap for svangerskapsforløp, der man bl.a. vil finne en "graviditetsmappe", som skal inneholde alle relevante opplysninger vedr. graviditetsforløpet med tilgang for involvert helsepersonell på tvers av sektorene. «Graviditetsmappen er et viktig redskap i kommunikasjonen mellom faggruppene for å sikre kvaliteten i forløpet og for å unngå dobbeltarbeid.»

I de følgende underkapitler beskrives kort tidligere arbeid med digitalisering av vandrejjournalen i Danmark.

3.7.1 Sunhed.dk-prosjektet

I 2004 prøvde Fyns amt, i samarbeid med Sundhed.dk å lage en digital løsning, men løsningen ble ikke videreført etter pilotperioden.

I evalueringen av pilotprosjektet (Johannsen et al., 2007) beskrives bakgrunnen for prosjektet som et ønske om å utvikle en «sundhedsportal» til støtte for sammenhengende pasientforløp på tvers av sektorene. Svangerskapsjournalen ble valgt som pilotprosjekt fordi den ble vurdert som en enkel løsning som kunne egne seg godt for utprøving av ideen om digitalisering av et pasientforløp. Begrunnelsen var at de gravide er en aktiv gruppe som har kontakt både med primær- og sekundærsektor i en avgrenset tidsperiode – og de ble dermed ansett som en velegnet gruppe for en pilot.

Utfordringene til den valgte løsningen var at den ble ansett som «strøm på papir» uten integrasjon med andre systemer. Hvis noen ønsket integrasjon med eksisterende systemer måtte dette organiseres og finansieres i lokale initiativer. De støtte dessuten på en del tekniske problemer i tillegg til utfordringer med valgt sikkerhetsløsning.

Rapporten konkluderer med at det er vanskelig med utprøving av IT-løsninger for kommunikasjon og kunnskapsdeling på tvers av sektorer – noe som oppsummeres i følgende forhold:

1. Pilotprosjektet involverte relativt mange personer, ofte med forskjellige utdannelser, interesser og oppgaver
2. Det var nødvendig å mobilisere støtte til prosjektet fra flere organisatoriske enheter, noe som viste seg å være vanskelig
3. Pilotprosjektet skulle koordineres på tvers av organisatoriske grenser, hvor partene skulle synkronisere sin innsats dvs. alle måtte være klare til å gå i gang samtidig og alle måtte delta aktivt gjennom hele forløpet

3.7.2 Shared care-prosjektet

Det foreligger ingen offentlige evalueringsresultater fra dette prosjektet, og informasjonen som foreligger i min forskningsrapport er hentet fra en master i sundhedsinformatik (Matthiesen, 2016).

Shared Care prosjektet pågikk i Region Syddanmark 2014-2015. Opprinnelig var dette tenkt som et prosjekt for kronikere med støtte for pasientforløp på tvers av sektorene, hvor klinikere og pasienter kunne få tilgang til samme informasjon. Svangerskapsjournalen blir beskrevet som en spin-off av dette. Det ble forsøkt å raskt lage en løsning basert på teknologien til Shared Care-prosjektet, men det ble utfordrende for utviklere og klinikere å få den samme forståelsen for hvordan systemet skulle se ut. Klinikerne mente de ikke fikk den samme oversikten som papirjournalene ga, og det var alvorlige begrensninger som f.eks. at tvilling-fødsler ikke ble håndtert.

I et intervju med sjefs-jordmor Anne Uller peker hun på det hun mener var de to største problemene:

1. Et umodent system ble testet på grunn av tidspress
2. Prosjektet var ikke organisert på en god måte, uten styringsgruppe, budsjett og testmiljø på plass. Dessuten burde flere klinikere vært frikjøpt, slik at flere ressurser kunne bidratt inn i utviklingsarbeidet for å få en tilfredsstillende løsning.

3.7.3 Prosjektet for praktiserende leger

Prosjektet for praktiserende leger var et samarbeid mellom Københavns Universitet, DAK-E (Dansk Almenmedicinsk Kvalitets-Enhed) og DanChild. Følgende informasjon er hentet fra en master i sundhedsinformatik (Matthiesen, 2016):

I prosjektet er den elektroniske svangerskaps- og vandrejournalen gjort om til en elektronisk løsning. Den inneholder det samme som papirversjonen, i tillegg til en utvidelse av felt som gjelder arbeidsmiljø, mosjon og fraværsmeldinger.

Den gravide skal fylle ut et spørreskjema før første graviditetsundersøkelse og får samtidig mulighet til å stille spørsmål som tas opp på første konsultasjon. Legen har samtidig mulighet til å sende beskjeder til den gravide. Den gravide får tilgang til journalen via Sundhed.dk.

Systemet er ikke utviklet til å utveksle informasjon med sykehuset og jordmor, men det var ønsket på sikt. Prosjektet ble stoppet pga en juridisk avklaring rundt datautveksling i DAK-E.

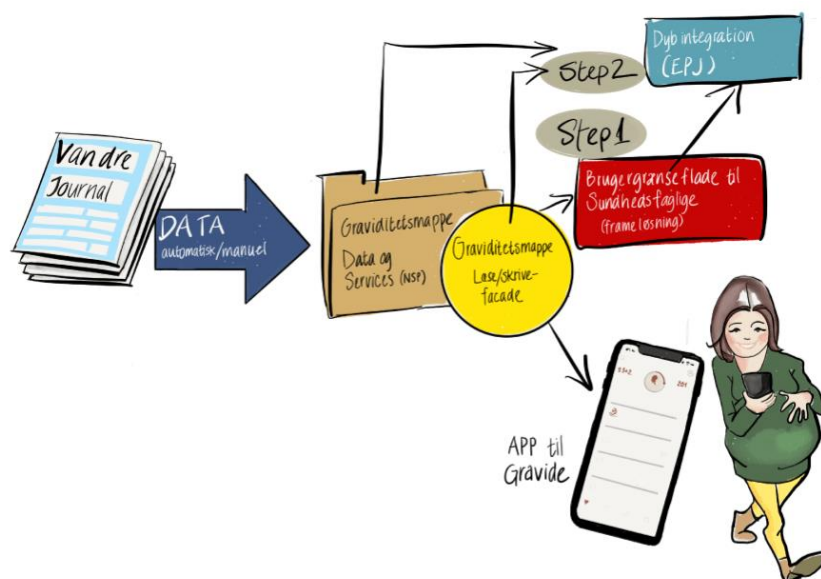
3.7.4 Graviditetsmappen

Sundheds- og Ældreministeriet fikk i 2018 gjennomført en analyse for å beskrive forslag til digitalisering, som kan bidra til bedre svangerskapsomsorg i Danmark (Rambøll Management Consulting og Qvartz, 2018) . I den foreslåtte løsningen vil man erstatte både svangerskapsjournalen og vandrejournalen med løsningsmoduler som vil utgjøre en digital «graviditetsmappe».

Dette prosjektet er pågående, og på hjemmesiden til prosjektet (Sundhedsdatastyrelsen, 2022) står det at den digitale løsningen er utviklet, og skal piloteres første halvår 2022. Iht tidsplanen skal løsningen implementeres i alle regionene fra fjerde kvartal 2022.

Den digitale løsningen består av tre moduler:

- Nationale services - **Graviditetsmappen**
- Webløsning til de sundhedsfaglige - **Graviditetsportalen**
- App til de gravide - **Min Graviditet**



Figur 23 Graviditetsmappen

4 Metode

«Ethvert forskningsprosjekt skal inneholde en tilfredsstillende begrunnelse for valg av design og metode som er konsistent med og kan belyse prosjektets problemstilling» (Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), 2009). Jeg vil i dette kapittelet beskrive hvilke vurderinger jeg har gjort når det gjelder valg av design og metode.

4.1 Valg av design og metode

Mitt forskningsspørsmål starter med «Hvorfor», noe som betyr at jeg ønsker å besvare et konkret spørsmål. Jeg er interessert i å vite hvorfor man etter så mange år enda ikke har etablert et nasjonalt elektronisk helsekort for gravide. Jeg kunne alternativt brukt ordet «Hvordan» i spørsmålsstillingen min, med det ble vurdert for omfattende å finne svar på spørsmålet om hvordan man kan etablere et nasjonalt elektronisk helsekort.

Jeg vil beskrive dagens situasjon for oppfølging av gravide ved bruk av helsekort. Det er flere roller og institusjoner involvert, og jeg ønsker å vise en oversikt og en beskrivelse av dagens situasjon innen svangerskapsomsorgen. Jeg vil benytte deskriptivt design, og i stor grad benytte meg av offentlig publisert materiale – hovedsakelig på Helsenorge.

I hovedsak er jeg interessert i å finne ut hvilke tiltak som har blitt iverksatt i tidligere forsøk på å etablere det elektroniske helsekortet. Jeg vil også her benytte deskriptivt design for å innhente informasjon om tidslinje, prosess og dokumentasjon for beslutninger og endringer rundt elektronisk helsekort i Norge. Mye av det som er av interesse for meg ligger publisert på internett, men jeg har også benyttet meg av offentlighetsloven (Offentleglova, 2021) og bedt om innsyn i dokumenter fra Helsedirektoratet, E-helse og HOD. I tillegg har jeg fått hjelp til å finne dokumentasjon fra bibliotekar ved NTNU. På denne måten kan jeg få en oversikt over alt som har skjedd og hva som ligger til grunn for de beslutningene som er tatt.

Det har også vært av interesse å se på relevante erfaringer i andre land rundt innføring av elektroniske helsekort. Her har jeg søkt i forskningsdatabaser, publiserte artikler og rapporter.

For å kunne presentere et resultat, dvs et svar på mitt forskningsspørsmål har jeg sett på årsakssammenhengene basert på tekstanalysen jeg har foretatt og intervjuene jeg har gjennomført.

4.2 Intervju som metode

I tillegg til tekstanalysen ønsket jeg å få kunnskap om hva involverte personer kunne formidle av egne erfaringer og synspunkt rundt gjennomførte tiltak. For å få denne innsikten benyttet jeg intervju med enkeltpersoner. Denne metoden egner seg godt for fordypningstemaer som krever ettertanke og trygghet. Som intervjuer måtte jeg være fokusert og lytte forutsetningsløst, slik at jeg fikk kunnskap om informantens erfaringer og var lojal mot informantens egen versjon av årsaker og sammenhenger. Individuelle intervju er dog en tidkrevende metode, da det førte til et omfattende arbeid med transkripsjon og analyse av data. (Malterud, 2002).

En kvantitativ tilnærming er å sende ut spørreundersøkelser til et utvalg personer, men jeg vurderte at mitt utvalg var spesifikt og begrenset. Jeg ønsket å følge opp svar fra informantene med nye spørsmål utfra hvilket tema de selv ønsket å utdype. Det var viktig for min studie at jeg kunne håndtere hvert intervju for seg, slik at informanten fikk mulighet til å gå i dybden i sine synspunkter.

4.2.1 Intervjuguide

For å få svar på min problemstilling har jeg benyttet en kvalitativ tilnærming med semistrukturert intervju som metode. Jeg formulerte spørsmålene i en intervjuguide, med formål om at de også skulle gi informanten friheten til å pense inn på tema som var viktige for dem – men jeg ønsket samtidig flere synspunkt på samme tema i intervjuet.

4.3 Datainnsamlingen

4.3.1 Rekruttering av informanter

Jeg brukte tilgjengelig dokumentasjon og kontakter for å finne ut hvilke roller som var av interesse for mitt forskningsspørsmål. På bakgrunn av dette kontaktet jeg 13 personer med forespørsel om intervju. Jeg sendte en mail med informasjonsskrivet som vedlegg, og fikk respons fra 9 personer.

Rolle	Organisasjon	Resultat
Prosjektleder	NHN	Intervju gjennomført
Teknisk arkitekt	E-helse	Intervju gjennomført
Funksjonell arkitekt	NHN	Intervju gjennomført
Divisjonsdirektør Styring og standardisering	E-helse	Intervju gjennomført
Innleid prosjektleder	Ekstern leverandør	Intervju gjennomført
Virksomhetsleder	NHN	Intervju gjennomført
Produkteier	Leverandør	Intervju gjennomført
Funksjonell arkitekt	NHN	Hadde ikke anledning til å stille på intervju
Prosjekteier	NHN	Svarte ikke på henvendelsen
Systemansvarlig, Mor og barn	Helse Sør-Øst RHF	Intervju gjennomført
Antatt kontaktperson	Helse Nord	Svarte ikke på henvendelsen
Antatt kontaktperson	Helse Vest IKT	Svarte ikke på henvendelsen
Antatt kontaktperson	Hemit	Svarte ikke på henvendelsen

Tabell 3 Oversikt over informanter som ble kontaktet

Jeg hadde planlagt å intervju en person fra hver av helseregionene for å beskrive dagens situasjon for oppfølging av gravide ved bruk av helsekort. Jeg opplevde at det var vanskelig å finne riktig person i de tre helse-regionene jeg ikke er kjent med, og jeg endte med å bli sendt videre/event ikke få svar. Jeg konkluderte da med at jeg ville konsentrere meg om informanter som kunne bidra rundt tidslinje, prosess og dokumentasjon for beslutninger om helsekort i Norge. Jeg fant nok teori til å dekke beskrivelsen av svangerskapsomsorgen i Norge uten hjelp fra informanter.

4.3.2 Gjennomføring av intervjuene

Jeg har gjennomført 8 intervjuer, og alle har foregått på Teams. Dette har vært hensiktsmessig for alle parter, dels fordi vi var på vei ut av Korona-situasjonen hvor alle møter ble anbefalt å holdes elektronisk – men også fordi det var tidsbesparende for

informantene i en travel hverdag. Alle hadde god kompetanse rundt det å delta i elektroniske møter, og det fungerte like tilfredsstillende som et møte ansikt til ansikt. Mine informanter jobber på kontor, og det var derfor lett å finne tidspunkt som passet både for intervjuer og intervju-objekt.

Møtene varte i gjennomsnitt i 28 minutter. Hvert møte startet med en kort hilsen før jeg satte på opptak via opptaksfunksjonen i Teams. Nesten alle informantene brukte kamera under intervjuet, noe som gjør at man også kan fange opp kroppsspråket og mimikken. Det var et unntak, da en av informantene gikk ut en tur og tok intervjuet på telefon mens han gikk. Under opptaket gikk vi raskt gjennom informasjonsskrivet med samtykke-erklæringen. Alle informantene mente min problemstilling var interessant, og var positive til å bidra. Mitt inntrykk er at intervjuene ble en god opplevelse for informantene, og at de følte de kunne snakke fritt om hendelsesforløp og egne tanker rundt det som har skjedd.

4.3.3 Transkribering av intervjuene

Intervjuene ble transkribert fortløpende, og dette var ganske tidkrevende. Jeg prøvde å få med alle ord inkl pauser for å beholde nyansene i svarene jeg fikk. Men, jeg erfarte også at når alle ordene – store og små - blir med under transkripsjonen kan det noen ganger bli vanskelig å tolke svarene. Når f.eks. setninger ikke blir fullført og man starter rett i neste setning kan budskapet oppleves som uklart. Jeg har lest gjennom hvert intervju flere ganger for å optimalisere forståelsen.

4.3.4 Analyse av data

Jeg hadde på forhånd laget en intervju-guide basert på tema jeg ønsket at alle skulle svare på, slik at jeg kunne sammenligne og sammenstille svarene. Jeg lot også informantene komme inn på tema de selv ønsket, der jeg oppfattet at det kunne gi meg viktig informasjon.

Jeg leste gjennom intervjuene flere ganger for å være sikker på at jeg fikk med meg både nyanser og kjernen i det informantene snakket om i intervjuene. Jeg grupperte deretter svarene i ulike tema, slik at jeg kunne sammenligne hva de ulike personene mente om samme tema. Intervjuene dannet et viktig grunnlag for mine funn, og sammen med tekstanalysen gjorde de meg i stand til å gi en oppsummering av hovedfunnene.

Jeg valgte å ikke ta med intervjuet med leverandøren i analysen, da jeg ville hatt behov for flere synspunkt fra andre leverandører.

4.4 Forskningsetikk

Det er viktig å ta etiske hensyn ved forskning, og det er et formulert krav at de som skal delta/ingå i forskning ikke skal bli belastet i for stor grad (Kaiser, 2015). Man kan tenke på etikk i tre nivåer: person, gruppe og samfunn (Bakketeig & Magnus, 2002). Hvis man forsker innen medisin og biologi må det tas hensyn til f.eks. muligheten for skade for personen. I min problemstilling har jeg ikke forsket i den konteksten, men jeg har samlet inn meninger fra utvalgte personer. Det var da nødvendig å melde inn prosjektet til Norsk senter for forskningsdata (www.nsd.no) som er et nasjonalt senter og arkiv for forskningsdata. Her meldte jeg inn blant annet metode for innsamling og oppbevaring av personopplysninger. Søknaden ble raskt behandlet, og etter en revidering av informasjonsskrivet fikk jeg godkjent søknaden.

Informert samtykke skal foreligge ved deltakelse i forskningsprosjekter. Et informert samtykke skal være frivillig og informert, og informanten må få både skriftlig og muntlig informasjon om formålet med forskningsoppgaven, hvilke konsekvenser det kan ha, hvordan data brukes osv. Jeg beskrev dette i informasjonsskrivet som alle informantene mottok i forkant. Jeg har ikke innhentet skriftlig samtykke, men jeg sørget for å informere muntlig om det i møtet over Teams etter at jeg satte på opptaket – slik at samtykket ble dokumentert.

Taushetsplikten er helt sentral, og gjelder i stor grad den plikten man har til å bevare taushet om opplysninger man mottar i forskningsarbeidet. Dette er en viktig dimensjon for å bevare tilliten i relasjonen. Taushetsplikten ivaretas enten gjennom lover eller gjennom et løfte til informanten (De nasjonale forskningsetiske komiteene, «Taushetsplikt»).

Det var ikke nødvendig med en forhåndsgodkjenning av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), da min forskning ikke involverer mennesker innen medisin og helsefag.

5 Resultater

Jeg gjennomførte 8 intervjuer med utgangspunkt i intervjuguiden. Intervjuene var semistrukturert, og på bakgrunn av intervjuguiden og samtalene med informantene har jeg gruppert i ulike tema. Jeg vil her redegjøre for mine funn knyttet til 6 spørsmål.

Intervjuet med den ene leverandøren er utelatt i resultat-delen, da jeg vurderte at det ikke var relevant fordi jeg ikke hadde synspunkt fra andre leverandører.

Jeg startet hvert intervju med å be personen om å beskrive sin rolle under oppdraget E-helse fikk i 2016: «Utredning og påbegynne utvikling av løsning for felles meldingsforvaltning og elektronisk helsekort for gravide» - dette for å se om det sammenfalt med den rollen jeg hadde lest meg til at personen hadde. I tabellen ligger angivelsen jeg bruker i resultat-delen.

Antatt rolle	Organisasjon	I intervju: Hva var din rolle?	Angivelse
Prosjektleder	NHN	Prosjektleder hele det første året fram til vi kom med løsningsforslaget inn i styringsgruppen til E-helse (ledelsen) med et løsningsforslag	Prosjektleder NHN
Teknisk arkitekt	E-helse	Løsning- og virksomhetsarkitekt med teknisk fokus i prosjektet	Teknisk arkitekt E-helse
Funksjonell arkitekt	NHN	Rådgj og bidra på innbyggertjenesten sånn at man lagde en helhetlig løsning for helsekortet med en god innplassering blant innbyggertjenestene på Helsenorge	Funksjonell arkitekt NHN
Divisjonsdirektør Styring og standardisering	E-helse	Divisjonsdirektør Styring og standardisering, og var inne et år eller to senere	Direktør 1 E-helse
Innleid prosjektleder	Ekstern leverandør	Innleid prosjektleder fra høsten 2016, og da skulle jeg gjøre en revidering av det arbeidet som var gjort. Vi gjennomførte en RFI, og vurderte alternativene på nytt	Prosjektleder Ekstern
Systemansvarlig, Mor og barn	Helse Sør-Øst	Systemansvarlig for Mor og barn i Helse Sør-Øst	Systemansvarlig HSØ RHF
Virksomhetsleder	NHN	Divisjonsdirektør for de nasjonale e-helse løsningene i E-helse	Direktør 2 E-helse

Tabell 4 Oversikt over informantenes roller

5.1 Hva var din oppfatning av realisme da oppdraget kom?

Oppdraget er i denne sammenheng spesifisert som ordlyden i oppdragsdokumentet til Direktoratet for e-helse i 2016: «Utredning og påbegynne utvikling av løsning for felles meldingsforvaltning og elektronisk helsekort for gravide».

Her følger sitater fra de som var involvert da oppdraget kom:

«Vi som satt i gang da hadde jo en plan om at dette skulle utvikles. Helt klart.»
(Prosjektleder NHN)

«Vi tenkte at dette er en samhandlingsløsning for viktig informasjon relatert til graviditet. Så første tanken var å trekke på verdifull læring fra kjernejournal inn i et sånt prosjekt. Så prosjektet hadde på en måte levert første fase, og vi følte da at dette er noe som kan realiseres. Vi tenkte at – hvis man så bort fra det som man ikke hadde herre over det

selv, så er dette egentlig veien og tiden for å gjøre det. For det var jo bygget på kjente ting og kjente mekanismer.» (Teknisk arkitekt E-helse)

«Altså, jeg vet ikke hvor mye vi tenkte gjennom det. Det var i hvert fall, det virket i hvert fall helt – jeg mener jo fortsatt det er realistisk å lage digitalt helsekort for gravide. Tidslinjen er jo alltid vanskelig når det er mange interessenter, og vi visste jo at det var gjort flere forsøk tidligere med utredninger og i det hele tatt. Men, da hadde vi jo også mye å bygge på av det som var gjort sånn at vi som jobbet med det jobbet jo med det for at det skulle bli noe av. Vi hadde ingen følelse av at vi bare jobbet med en drøm, nei.» (Funksjonell arkitekt NHN)

«Ja, egentlig i forhold til, for det første så er det jo helsekort for gravide – det er jo litt flaut at vi fortsatt har det på papir. Litt kjedelig. Så det å event kunne bruke de nasjonale løsningene for å få til noe – det syntes vi var fint å kunne utrede om var mulig.» (Direktør 2 E-helse)

Prosjektlederen som overtok prosjektet høsten 2016 kom inn på et tidspunkt hvor det var ønskelig å revidere arbeidet som var gjort og vurdere løsningsalternativene på nytt. Han uttalte hva hans oppfatning var da han kom inn i prosjektet:

«Ja, den var både optimistisk, men også realistisk – dermed også litt pessimistisk. Det å lage løsning for leger, jordmødre er lett – på en måte selve informasjonsskjema og deling av informasjon, men oppdatering og ha et master-system visste jeg og de som hadde gjort første del – kom til å bli komplisert og dyrt.» (Prosjektleder Ekstern)

5.2 Hva oppfattet du som vendepunktet?

Utfra optimismen mine informanter hadde da oppdraget ble gitt til E-helse ville jeg vite hva de oppfattet som vendepunktet for det målet de jobbet mot.

Her følger sitatene med de ulike synspunktene:

«Digitaliseringsrådet kom jo med sine anbefalinger, men helt fram til da lå jo på en måte, var man startet planfasen i forhold til å begynne å planlegge og få en beslutning på løsningsvalg og legge planene deretter. Etter at digitaliseringsrådet kom med sine anbefalinger fikk vi beskjed fra ledergruppen om å avvente litt for da kom Akson på banen, for vi følte at det vi plutselig skulle utvikle var jo en kapabilitet som nådde målsetningen rundt Én innbygger - én journal.» (Prosjektleder NHN)

«Alle syntes at konseptet isolert sett så bra ut, men det var jo i den perioden hvor man hadde veldig høy fokus på Én innbygger - én journal, og man ønsket å ha én journal og ikke stykke opp utfra spesifikke fagområder. Å realisere dette og mange flere tilsvarende behov i separate løsninger så man på som en utfordring ift den større visjonen som man jobbet med og det større målbildet man hadde. Da måtte man gjøre det om igjen i neste runde hvis man lagde noe nå. Både utvikling og innføring måtte man ta på nytt igjen. Så det hadde kort levetid pluss en betydelig kostnad, for da enten å integrere det eller overføre det. Jeg følte at det var motstridende interesser mot den langsiktig, større visjonen med én journal.» (Teknisk arkitekt E-helse)

«Man hadde aldri en type finansiering eller en type løsning som dekte det behovet brukerne ønsket seg. Derfor viste vi tydelig fram hva de fikk og hva de ikke fikk med foreslått løsning til disse brukerne og jordmorforeningen spesielt, da. Som var veldig sterke interessenter der. De var enige i at de ville ha en langsiktig løsning og ikke noe sånn halvveis som de oppfattet at denne løsningen var. Og så var det også koblet med at

Helseplattformen i Midt-Norge var kommet såpass langt at realiseringen der begynte å nærme seg. Derfor valgte man at den første realiseringen av helsekort for gravide skulle skje i Helseplattformen.» (Direktør 1 E-helse)

«Jeg sitter vel igjen med et inntrykk av at det var dette med konkurrerende initiativer og pengesekken er ikke uendelig stor og sånn.» (Funksjonell arkitekt NHN)

«Dette falt mer og mer inn i den timelinen til Én innbygger - én journal slik vi så det den gangen. Og da ville det være ufornuftig å sette i gang med et eget prosjekt som også ble ganske kostbart, da. Og særlig det med innføringsløpet. Det ble jo parallelt med et innføringsløp for Én innbygger - én journal. Og slå sammen det, der ville man jo få en løsning for helsekort for gravide. At det var ufornuftig bruk av penger og ressurser. Men, det var jo virkelig et håp om å få til noe. Og det var i helsekort for gravide vi fant ut av vi måtte endre - det krevde en ny forskrift knyttet til pasientjournal-loven, det var en del sånne ting som ville ta tid, pluss at det var veldig usikkerhet ift innføringen.» (Direktør 2 E-helse)

«Jeg tror kanskje det var modenheten ift kommunikasjonen mellom førstelinje og andrelinje tjenesten. Man har ikke hatt så mye kommunikasjonskanaler mellom de to instansene. Nå viser det seg jo at det kan også være utfordringer lovmessig å utveksle informasjon - i hvert fall hele journalnotater. Hvem skal eie dataene som blir overført fra et sykehus til et annet, eller - fastlegene har jo fått epikriser ganske lenge nå, da. Så det burde være i orden nå.» (Systemansvarlig HSØ RHF)

5.3 Burde man koordinert tiltakene i EHG og Én innbygger - én journal på et tidligere tidspunkt?

Det er flere parallelle aktiviteter på det tidspunktet hvor E-helse i oppdragsbrevet for 2016 får sitt oppdrag om å utrede elektronisk helsekort for gravide. Jeg spurte informantene om de i retrospektiv mener at tiltakene burde vært bedre koordinert på et tidligere tidspunkt. Her følger svarene jeg fikk:

«Jeg tenker man ikke var helt koordinert med det som lå i Én innbygger - én journal som leverte sin rapport ikke så lenge etterpå. Den bestillingen som gikk på utredning av helsekort for gravide gikk jo inn mot det miljøet som jeg satt i som var mer operativt utviklingsmiljø som utredet nye løsningsvalg. Jeg har vært med og utvikle både eResept og kjernejournal. Og det har man jo gjort veldig fort, man har jo levert. Mens, Én innbygger - én journal-miljøet satt i en helt annen del av direktoratet der man utredet, utredet og utredet. Jeg satt mer på leverandørsiden hvor man er mye mer lettbenet. Man går i gang og kommer opp med løsningsforslag, utreder behovet, og hadde også en del kontakt med brukere osv., men på en litt annen måte. Og så plutselig oppdager kanskje det andre miljøet at - oj hva er i ferd med å skje. Så ble det plutselig til at ledelsen så hvor det kan treffe på Akson-miljøet, som sa at dette må stoppe nå. Og så endte det med det møtet inn mot departement hvor man kom med den klare anbefalingen at nå stopper man utviklingen av elektronisk helsekort for gravide som et eget stort løp, sånn som man har gjort med eResept og kjernejournal tidligere. Det er ikke hensiktsmessig, man må vente på det man planlegger rundt nasjonal kommunal løsning, som var Akson den gangen. Jeg ser jo det nå i etterkant at det er fornuftig at det ble gjort slik, men prosessen for å sette i gang det var litt uryddig, da. Man kom litt skjævt ut, for å si det rett ut. Så behovet kom opp, men etter hvert så tror jeg kanskje han (red.anm. Høie) skjønnte at han hadde satt i gang med noe som var i utakt med det andre store løpet som gikk, da.» (Prosjektleder NHN)

«Det er kanskje der kjernen i det du leter etter ligger. Noen av de tingene. Men, hvem som har tenkt noe, og hvem som snakket sammen om hva vet jeg ikke. Men, det er mine tanker at her er det et eller annet – skal man realisere mange sånne små løsninger eller skal man satse på den store løsningen.» (Teknisk arkitekt E-helse)

«Vi prøvde å få det til å henge sammen. Én innbygger - én journal hadde man virkelig ikke kontroll på tidslinjen. Man visste at det kom til å ta tid for å få en beslutning rundt det. For helsekort for gravide var det kanskje en veldig brems. Samtidig som det egentlig i bunn og grunn var det samme behovet i Én innbygger - én journal som for helsekort for gravide. Så det var derfor Helseplattformen materialiserte det og seilte opp som en god pilot. På den tiden var det veldig vanskelig å forutsi hvor lang tid ting kom til å ta – for da var det egentlig en periode hvor det var samarbeidsånd i helse-Norge hvor man egentlig trodde man skulle komme mye raskere i mål med konsensus-samarbeid.» (Direktør 1 E-helse)

«Helsenorge var jo også den gangen i produksjon, og vi jobbet hele tiden fram nye tjenester som skulle inn på Helsenorge på kort og mellomlang sikt. Mens Én innbygger - én journal var jo noe som skulle skje om lengre tid. Det var på en måte helt andre mennesker som jobbet med det langsiktige. Så akkurat de vurderingene om man tidligere burde sett eller tenkt eller gjort annerledes og sånt – det vet jeg egentlig ikke.» (Funksjonell arkitekt NHN)

«Det tror jeg er gjengangeren med helse-prosjekter som skal integrere ulike deler av helsetjenesten – når du snakker om spesialist og primær så er det fryktelig mange politikere og andre som ser for seg at dette er enkelt, dette får vi til lett. Og det var hele greia med at det ble stoppet, fordi man mente det var mer riktig å bruke pengene i en felles journal i stedet for å putte 200 millioner (som prislappen ble etter hvert) inn i en løsning som i prinsippet skulle kunne erstattes av en fellesjournal. Jeg synes jo det er rart at det kom som en bestilling. Jeg tror ikke det var den mest populære bestillingen som hadde kommet fra departementet til direktoratet. Direktoratet så heller at det var andre oppgaver som var viktigere. Noen der hadde litt mer bakkekontakt enn disse politikerne.» (Prosjektleder Ekstern)

«Det er ofte det som skjer med sånne prosjekter. Det er ikke noen føringer – nå skal man begynne å levere sånne og sånne tjenester.» (Systemansvarlig HSØ RHF)

«Det lå jo enda lenger fram, så tanken var jo om dette var noe man kunne gjøre som kunne bidra til å bedre situasjonen for gravide. Og så var Én innbygger - én journal en større utredning. Så det var jo et håp om at man kunne klare å få til noe i en mellomperiode, for eksempel.» (Direktør 2 E-helse)

5.4 Hva kunne man gjort annerledes?

Ja, hva kunne man gjort annerledes? Dette spørsmålet stilte jeg til informantene, og jeg fikk disse svarene:

«Det var mer et styringsproblem, og om-prioriteringsproblem enn et rent finansielt problem, sånn som vi oppfattet det. For hvis de (red.anm. foretakene) tvinges til å samarbeide klarer de det. De har egentlig ingen insentiver selv til å samarbeide. Så der har jeg jo egentlig tro på at sterkere regulering fra statlig kunne bidratt til forgang. Men, viljen er ikke så sterk, egentlig. Direktoratet for e-helse har egentlig ganske svake virkemidler. Man kan jo standardisere, men det er en ganske langtekkelig prosess. Og så kan man anbefale, man kan peke på, man kan være pådriver og alt det der. Men, man

kan ikke si at dere skal. HOD kunne gitt direktoratet myndighet. Eller de kunne på anbefaling fra direktoratet valgt å benytte virkemidler. Men, det var ikke politisk vilje til det. De regionale helseforetakene er veldig, veldig sterke. Og for de så opplevde vi jo at de ønsket seg mye det samme, men så hadde de ulike rekkefølge-ønske – så noen ønsket å prioritere en ting foran andre ting. Og det å få de til å gå i takt, og kanskje få noen til å ta en førstegangs-investering – det var vanskelig. Det er et resultatet av ren konsensus-arbeid, hvor resultatet blir at man samarbeider om minste felles multiplum. Med en gang noen er uenig, så trekker man seg fra samarbeidet. De har valgt en sånn modell som egentlig ikke understøtter digitalisering på en god måte. For digitalisering er mye lettere å få til i en større kontekst. Fordi investeringene i infrastruktur og grunnkomponenter er såpass stor at den er lite rasjonell å gjøre for den enkelte. Og så kunne man egentlig tenkt at kanskje staten kunne tatt en større del av den kostnaden. Det hadde nok lønt seg på sikt. Hvis man via statsbudsjettet finansierte. Men, problemet var at pengene var allerede delt ut regionalt - og viljen til å øke budsjettet var ikke der. Eller evnen til å få til – for det allerede er store budsjetter. Da blir det fort at man er seg selv nærmest. Det er veldig forståelig. Det er ikke så lett å se en løsning, for det er ikke så bra første-prioritet fordi den er såpass komplisert. Både teknisk-, arbeidsprosess- og sikkerhetsmessig. Hvis man hadde fått til det hadde man hatt samhandling på alt mulig egentlig – i boks. Så kanskje det var litt ambisiøst som en første arbeidsprosess å digitalisere.» (Direktør 1 E-helse)

«Det er der jeg tenker at man kunne startet med noe enklere og likevel delt dataene. Når man gjør en konseptutredning, så kommer man gjerne opp med noe som er litt stort – og så får beskjed i planfasen å stykke det opp i biter og utrede hvordan man kan starte med noe som er enklere. Men, man kom jo aldri tilbake.» (Funksjonell arkitekt NHN)

«Direktoratet ble mer eller mindre pålagt å gjøre ting. Oppdraget var så politisk tungt. Dette var jo en av babyene til Høie – så det var ikke snakk om å ikke gjøre noe. Det står i oppdragsbrevet til direktoratet, så må man jo svare det ut.» (Prosjektleder Ekstern)

«Sett i ettertid – hadde vi startet på det så hadde vi kanskje hatt en løsning i dag. Én innbygger - én journal har jo en annen historie enn det vi trodde den gangen. Da kunne man jo sånn i etterpåkløkskapen kanskje brukt de pengene på å lage et helsekort for gravide. Det er jo ikke en veldig stor brukergruppe heller, men dette var politisk basert – og et ønske om å gjøre noe politisk fra stortinget for gravide. Det er nok en blanding av flere usikre forhold og modenhet i sektor – og alt mulig som gjorde at man tenkte at dette må man egentlig utføre i forhold til Én innbygger - én journal som allikevel skulle innføres i kommunal sektor osv.» (Direktør 2 E-helse)

5.5 Vil noen gang nasjonalt elektronisk helsekort for gravide realiseres?

Her er informantene uenige. Mens noen er sikre på at man ikke vil få det, er andre sikre på at det vil realiseres. Her følger de ulike svarene:

«Det vil man ikke få. Det landskapet man har i dag hvor Helseplattformen med Helse-Midt har gjort de valgene de har gjort, så vil de ha sin løsning via Epic. Og så er det egentlig tredelt, så vil resten av helseregionene da dekke sykehussiden via DIPS og så vil man få nasjonal kommunal løsning via det KS skal etablere for de tre andre helseregionene. Og så er det mer integrasjonen mellom de partene, med en nasjonal kommunal løsning inn mot DIPS og inn mot Epic eventuelt og hvordan den samhandlingen blir. Med de tjenestene man etablerer på samhandlings-plattformen som

både Epic, KS og DIPS etter hvert vil bruke av tjenester den vil jo måtte dekke på tvers, men jeg ser ikke at man skal utvikle helsekort for gravide i samhandlings-plattformen som en tjeneste. Jeg tror den kommer som en del av funksjonaliteten i den kommunale journalen.» (Prosjektleder NHN)

«Er det ikke egentlig andre som har høyere prioritet? Hvis du skal få det sømløst integrert i EPJ'ene tenker jeg at leverandørene har så mye å prioritere mellom og begrenset kapasitet. Det er ikke alltid nok å gi dem penger for at de kan prioritere det. Da tror jeg det vil ta lang tid.» (Teknisk arkitekt E-helse)

«Hvis Helse-Midt Norge har klart gjennom Helseplattformen å få til en god løsning er det ikke noe i veien for at – da har de definert en arbeidsprosess som departementet står fritt til å si at de andre foretakene skal bredde og utvikle i sin egen region. Men, det vil jo kreve politisk vilje og styring, tror jeg. Jeg tror ikke det skjer av seg selv. Det var mer et styringsproblem, og om-prioriteringsproblem enn et rent finansielt problem, sånn som vi oppfattet det.» (Direktør 1 E-helse)

«Det tror jeg jo, fordi det er jo egentlig bare tull at ikke det er laget, det er jo ikke kjempevanskelig og nå er det jo skjedd en del på de årene - det er jo flere komponenter som er etablert.» (Funksjonell arkitekt NHN)

«Jeg tror det kommer når man får koblet dette sammen. Men, selv om man tilbyr penger til leverandørene for å gjøre ting, så er det ikke sikkert de gidder å gjøre det. Fordi de kan tjene mer penger på andre ting. At man kommer dit: ja. At man er der om 5 år: neppe» (Prosjektleder Ekstern)

«Ja, nå blir det jo innført i Helse Midt med Epic og Helseplattformen. Den modellen som også vi tenkte da – som ble beslutningen den gangen – at det blir jo innført når du får en journal som samspiller på tvers av forvaltningsnivåene. Altså spesialisthelsetjenesten, kommunal sektor og innbygger. Da får du det jo mer automatisk som mange andre tjenester også. Det er jo det - Helseplattformen er jo veldig stolt av det – at de har et helsekort for gravide som ikke resten av Norge har.» (Direktør 2 E-helse)

5.6 Bør man prioritere elektronisk helsekort for gravide?

Jeg spurte ikke alle informantene konkret om man bør prioritere elektronisk helsekort for gravide, men det var flere av dem som kom inn på det:

«Klarer ikke de i snitt seg egentlig ganske bra? Og er egentlig ganske flinke til å ta vare på papirene. Er det ikke egentlig andre som har høyere prioritet? Jeg tenker at man hadde en mulighet der, og i etterkant synd at det ikke ble. Tenker at det nå ikke er det samme momentet for å få det opp på lista.» (Teknisk arkitekt E-helse)

«Det er jo ofte en ganske ressurs-sterk gruppe som ikke er så syke, de kan selvfølgelig være det de og. Men erfaringen er at når det kom til stykket er det mer en symbolsak enn at det brenner ordentlig.» (Direktør 1 E-helse)

«Hva er den reelle gevinsten av å få det elektronisk? 96% har jo papiret med seg hele tiden og har kontroll på det – og er informasjonsbæreren og sikrer at informasjonen kommer frem til riktig behandler. Jeg vet ikke om det er riktig å putte pengene først der heller. Legemiddelhåndtering, multimedia-håndtering osv. Det er vel viktigere informasjon å dele enn akkurat helsekort, større gevinst ved deling av mer behandlingsrelatert informasjon.» (Prosjektleder Ekstern)

6 Drøfting og refleksjon

På bakgrunn av min problemstilling og de spørsmålene jeg ønsket å finne svar på vil jeg her drøfte og reflektere basert på gjennomgangen i teoridelen og svarene fra intervjuene som ble presentert i resultatdelen.

6.1 Ble oppdraget om utredning og utvikling av elektronisk helsekort for gravide som kom til Direktoratet for e-helse i 2016 oppfattet som realistisk?

I kapittel 3.4 (Prosjekt Elektronisk Helsekort for Gravide (EHG)) har jeg gjennomgått prosjektet fra oppdraget ble gitt til E-helse i 2016 (Tildelingsbrev 2016) til det i foretaksprotokollen til Helse Midt-Norge for 2018 står at regionen skal sørge for at svangerskapsomsorg inngår i arbeidet med Helseplattformen i Trøndelag og Møre og Romsdal (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

Tidsplanen (presentert i Figur 12 **Tidsplan for idé og konseptfasen**) som ble laget i mandatet var basert på oppdraget som ble gitt, nemlig at det skulle utredes og utvikling skulle startes i 2016. Ingen av informantene som var involvert på det tidspunktet kommer med antydninger om at tidslinjen var urealistisk, og utfra sitater presentert i kapittel 5.1 var det en entusiasme og positivitet rundt oppgaven som ble gitt til E-helse fra HOD. Ingen tenkte annet enn at dette skulle la seg gjøre.

6.2 Hva gjorde at man ikke klarte å etablere helsekort for gravide tross bevilgning av 20 mill. kroner over statsbudsjettet i 2017?

Et av vendepunktene som gjorde at man fikk beskjed om å avvente videre arbeid var da digitaliseringsrådet kom med sine anbefalinger om blant annet å «forklare hva dere ønsker å løse i en større sammenheng» (Digitaliseringsdirektoratet, 2016). Jeg finner ingen indikasjoner på annet enn at dette resulterte i setningen i «Det må derfor gjøres en vurdering av hvordan prosjektet skal gå videre slik at det langsiktige målet med Én innbygger – én journal kan underbygges» i årsrapporten for 2016 fra E-helse til HOD (Direktoratet for e-helse, 2016c). Da hadde man allerede fått bevilget 20 millioner kroner over statsbudsjett 2017 for å starte arbeidet med å utvikle en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide.

Det var høyt fokus på Én innbygger - én journal i 2017, hvor E-helse jobbet med «Veikartet for realiseringen av målbildet Én innbygger – én journal» som også ble gitt i tildelingsbrevet for 2017 (Tildelingsbrev 2017). På den ene siden jobbet man med den kortsiktige løsningen for elektronisk helsekort, og på den andre siden med den langsiktige og større visjonen med Én innbygger - én journal. Det ble også i 2017 diskusjoner med departementet om det var tilstrekkelig med en enklere «minimumsløsning», noe interesse-organisasjonene var sterkt uenig i at dekket behovet (se teoridelen kapittel 3.4.7).

6.3 Burde man koordinert tiltakene i Elektronisk helsekort for gravide og Én innbygger - én journal bedre?

Både teoridelen og resultatdelen viser at oppdragene med utredning av EHG og utredningen av Én innbygger - én journal ble gitt fra departementet til E-helse uten at tiltakene var koordinert. E-helse mottok oppdragene i to ulike miljøer med ulike måter å jobbe på, og tiltakene ble heller ikke der i begynnelsen sett i sammenheng. Informantene mener at kompleksiteten i utvikling av Elektronisk helsekort for gravide var undervurdert, og at Helseministeren etter hvert skjønnte at det var mer komplisert og at det dessuten var i utakt med det andre store løpet som gikk rundt Én innbygger - én journal.

Blant informantene er det et klart uttrykk for at helsekortet var en kortsiktig løsning, og at Én innbygger - én journal var den langsiktige løsningen. Men, dette er ikke nevnt verken i tildelingsbrevene fra departementet for 2016 og 2017, i prosjekt-dokumentasjonen for prosjektet som ble kjørt i 2016 eller i Veikart for realisering av Én innbygger - én journal. Det kan virke som at dette er en innsikt som informantene sitter med når de ser hendelsene i retrospektiv.

6.4 Hva kunne man gjort annerledes?

Det er forskjellige meninger om hva som kunne vært annerledes. Et viktig punkt som trekkes frem er styringsmodellen i Helse-Norge og tilsynelatende uklare styringslinjer og roller. Dette er også noe som er trukket frem av Riksrevisjonen i deres gjennomgang av HODs styring av arbeidet med Én innbygger - én journal. Det blir sagt så tydelig av en av informantene: «HOD kunne gitt direktoratet myndighet. Eller de kunne på anbefaling fra direktoratet valgt å benytte virkemidler. Men, det var ikke politisk vilje til det».

En av informantene mener at man kunne jobbet mer smidig, og delt opp arbeidet i mindre deler. Dermed kunne man startet med noe enklere og utvidet trinnvis til en komplett løsning.

Man kunne fortsatt med utvikling av løsningen for Elektronisk helsekort for gravide, og dermed hatt en løsning i dag. I 2022 vet vi at Én innbygger - én journal enda ikke er realisert, så optimismen rundt tidslinjen for realisering var nok stor, og man prioriterte tiltak som understøttet det langsiktige målet – i stedet for å støtte en løsning i en mellomperiode som dekket behovet i svangerskapsomsorgen.

6.5 Vil noen gang nasjonalt elektronisk helsekort for gravide realiseres?

Her er faktisk meningene overraskende delte. Noen av informantene mener at det ikke lar seg realisere, mens andre mener at det må la seg gjøre.

Slik som systemlandskapet ser ut i dag, med Epic i Helseplattformen, DIPS i de øvrige regionene og en nasjonal kommunal løsning vil det være naturlig at dette løses som funksjonalitet i den kommunale journalen. Men, integrasjon mot pasientjournalene vil kreve utvikling hos leverandørene – noe som krever prioritering ift andre oppgaver. Det trekkes frem at leverandørene kan velge å prioritere leveranser som gir dem en større inntjening. Det vil også kreve styring og politisk vilje, men det momentet har man sannsynligvis ikke i dag.

Øvrige informanter peker på at det ikke burde være vanskelig, nå som flere komponenter er etablert. Men, at det kan ta flere år å få koblet dette sammen. Igjen pekes det på leverandørene som må prioritere utvikling av integrasjoner mellom systemene. Men, når man får journaler som samspiller på tvers av forvaltningsnivåene vil det kunne realiseres.

Blant informantene stilles det spørsmål ved om helsekortet for gravide bør prioriteres ift andre grupper, og det pekes på at de gravide er en gruppe som i snitt klarer seg ganske bra. De fleste har papiret med seg, og er på den måten en viktig informasjonsbærer. Det hevdes også at dette er mer en symbolsak enn at det virkelig haster med å få det realisert.

7 Konklusjon

Ved gjennomgang av teori og gjennomførte intervjuer har jeg konkludert med følgende:

- Oppdraget om utredning og utvikling av elektronisk helsekort for gravide som kom til Direktoratet for e-helse i 2016 ble oppfattet som realistisk, og ingen tvilte på at de skulle klare å starte utvikling av helsekortet i løpet av året.
- Grunnen til at man ikke klarte å etablere helsekort for gravide tross bevilgning av 20 millioner kroner over statsbudsjettet i 2017 var at arbeidet med Én innbygger – én journal ble prioritert som den langsiktige løsningen til fordel for den kortsiktige løsningen man anså at helsekortet for gravide var.
- Både HOD og E-helse burde koordinert tiltakene i Elektronisk helsekort for gravide og Én innbygger - én journal bedre og på et tidligere tidspunkt, slik at man kunne lagt en plan som inkluderte begge initiativene – event utelukket det ene på et tidligere tidspunkt.
- Om man noen gang vil realisere et nasjonalt elektronisk helsekort for gravide er det delte meninger om, og det er på det nåværende tidspunkt vanskelig å konkludere med. Utviklingen av ulike nasjonale/regionale initiativ pågår, uten en klar prioritering av helsekortet.

Hoved-problemstillingen min var:

Hvorfor har man ikke klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide?

Det er klare indikasjoner på at man burde sett helsekortet i sammenheng med Én innbygger – én journal på et tidligere tidspunkt. Kompleksiteten i prosessene rundt helsekortet var undervurdert, og det ble dermed mye mer komplekst og kostbart enn det som var forventningen fra oppdragsgiver. Det førte til at Én innbygger – én journal ble prioritert som den langsiktige løsningen.

For å få et enda bedre bilde av beslutningene som ble tatt kunne jeg fordypet meg mer i roller og styring på nasjonalt nivå, og intervjuet sentrale personer som var nærmere de viktige beslutningene. Jeg mener også det kunne vært nyttig å sett nærmere på hva midlene som ble tildelt i 2017 egentlig ble brukt på.

For å få en enda bedre forståelse på området kan dette være tema det kan være verdt å fordype seg ytterligere i på et senere tidspunkt:

- Hvordan har etterfølgende initiativ som Akson, felles kommunal journal og Helseplattformen spesifisert svangerskapsjournalen – og hvordan er det elektroniske helsekortet for gravide tenkt løst.
- Hvordan bør utviklingen av et nasjonalt elektronisk helsekort finansieres
- Jeg tror også det hadde vært nyttig å sett nærmere på nasjonal styring og rollefordeling ved utvikling av et så viktig initiativ som elektronisk helsekort for gravide er.

Referanser

- Bakketeig, L. S. & Magnus, P. (2002, 20.10.2022). *Hva er en forskningsprotokoll og hvorfor er den nødvendig?* Den norske legeförening.
<https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/hva-er-en-forskningsprotokoll-og-hvorfor-er-den-nodvendig>
- Bordvik, M. (2015, 08.05.2015). *Sjokkerende og skandaløst*. Dagens Medisin.
<https://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/02/27/-sjokkerende-og-skandalost/>
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM). (2009, 21.05.2019). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Digitaliseringsdirektoratet. (2016). *Direktoratet for e-helse: Elektronisk helsekort for gravide*. Digitaliseringsdirektoratet.
<https://www.digdir.no/digitaliseringsradet/direktoratet-e-helse-elektronisk-helsekort-gravide/1802>
- Direktoratet for e-helse. (2016a, 17.10.2016). *Kunngjøring iht FOR 2006-04-07 nr 402 del I og III*. Doffin. <https://doffin.no/Notice/Details/2016-459780>
- Direktoratet for e-helse. (2016b). *Vurdering av Helseplattformen i Midt-Norge som startpunkt i den nasjonale utviklingsretningen mot realisering av målbildet i «Én innbygger – én journal»*. Direktoratet for e-helse.
<https://www.ehelse.no/strategi/en-innbygger-en-journal/Vurdering%20av%20Helseplattformen%20som%20startpunkt%20%C3%89n%20innbygger%20-%20%C3%A9n%20journal.pdf>
- Direktoratet for e-helse. (2016c). *Årsrapport 2016*. Direktoratet for e-helse.
<https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/tildeling-oppdrag-og-arsrapporter/2016/arsrapport-2016-direktoratet-for-e-helse.pdf>
- Direktoratet for e-helse. (2017a). *Anbefaling vedrørende elektronisk helsekort for gravide (ref 17/751-1)*. Direktoratet for e-helse.
- Direktoratet for e-helse. (2017b). *IKT-organisering i helse- og omsorgssektoren*. Direktoratet for e-helse. https://www.ehelse.no/publikasjoner/ikt-organisering-i-helse-og-omsorgssektoren/_attachment/download/76dcfcde-e39e-42bc-b503-916b8a3582ed:192f5ab53aff261d12b908a2218902af1df22b6a/IKT-organisering%20i%20helse-%20og%20omsorgssektoren.pdf
- Direktoratet for e-helse. (2017c). *Vurdering av minimumsløsning for elektronisk helsekort for gravide samt vurdering av svangerskapsjournal i en eventuell fremtidig nasjonal kommunal EPJ/PAS-løsning (ref 17/751-4)*. Direktoratet for e-helse.
- Direktoratet for e-helse. (2017d). *Ytterligere informasjon vedrørende elektronisk helsekort for gravide (ref 17/751-3)*. Direktoratet for e-helse.
- Direktoratet for e-helse. (2017e). *Årsrapport 2017*. Direktoratet for e-helse.
<https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/tildeling-oppdrag-og-arsrapporter/2017/arsrapport--2017-direktoratet-for-e-helse.pdf>
- Direktoratet for e-helse. (2018, 27.05.2019). *Veikart for realiseringen av målbildet Én innbygger – én journal*. Direktoratet for e-helse.
<https://www.ehelse.no/publikasjoner/veikart-for-realiserings-av-malbildet-en-innbyggeren-journal>
- Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet. (2015). *Utredning av «Én innbygger – én journal» (sammendrag)*. Direktoratet for e-helse.
- Dokument nr. 15:760 (2014-2015). *Skriftlig spørsmål til helse- og omsorgsministeren*. Stortinget. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og->

- publikasjoner/Sporsmal/Skriftlige-sporsmal-og-svar/Skriftlig-sporsmal/?qid=62271
- Engen, Ø. B. (2015, 08.06.2015). *Jeg forstår at legene og jordmødrene er skuffet*. Dagens Medisin. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2015/03/31/-jeg-forstar-at-legene-og-jordmodrene-er-skuffet/>
- Folkehelseinstituttet. *Medisinsk fødselsregister*. Folkehelseinstituttet. Hentet 04.11.2022 fra <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/mfr/>
- Folkehelseinstituttet. *Medisinsk fødselsregister - statistikkbank*. Folkehelseinstituttet. Hentet 04.11.2022 fra <http://statistikkbank.fhi.no/mfr/>
- Folkehelseinstituttet. (2016). *Veileder til utfylling av melding til Medisinsk fødselsregister*. Folkehelseinstituttet. Hentet 04.11.2022 fra <https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2016/veileder-til-utfylling-pdf.pdf>
- Folkehelseinstituttet. (2019). *Risikoen for spontanabort er sterkt knyttet til mors alder og svangerskapshistorikk*. Folkehelseinstituttet. Hentet 04.11.2022 fra <https://www.fhi.no/nyheter/2019/risikoen-for-spontanabort-er-sterkt-knyttet-til-mors-alder-og-svangerskapsh/>
- Folkehelseinstituttet. (2021, 11.03.2022). *Fakta om abort (med 2021-tall)*. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/abortregisteret/abort---fakta-med-statistikk/>
- Graven, A. R. (2013a). *Elektronisk helsekort for gravide vil styrke forskning og behandling*. Forskning.no. Hentet 04.11.2022 fra <https://forskning.no/svangerskap-forebyggende-helse-helsetjenester/elektronisk-helsekort-for-gravide-vil-styrke-forskning-og-behandling/604195>
- Graven, A. R. (2013b). *Gjenopptar arbeid med helsekort*. Forskning.no. Hentet 04.11.2022 fra <https://forskning.no/svangerskap-helsetjenester-forebyggende-helse/gjenopptar-arbeid-med-helsekort/603993>
- Gundersen, C. (2016). *Markedsmonopol er ingen god løsning i offentlig sektor*. digi.no. Hentet 04.11.2022 fra <https://www.digi.no/artikler/kronikk-markedsmonopol-eringen-god-losningen-i-offentlig-sektor/359164>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015, 17.12.2015). *Hovedinstruks for Direktoratet for e-helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/tildeling-oppdrag-og-arsrapporter/instrukser/hovedinstruks-direktoratet-for-e-helse.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Ytterligere informasjon vedrørende elektronisk helsekort for gravide (ref 16/1713-64)*. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Protokoll fra foretaksmøte i Helse Midt-Norge RHF (krav og rammer m.v. for 2018)*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d293804ea8c54653923ba37caedde4ad/protokoll-krav-og-rammer-helse-midt-norge-rhf-16-januar-2018.pdf>
- Helsedirektoratet. *Svangerskapskontroller*. Helsenorge. Hentet 06.11.2022 fra <https://www.helsenorge.no/gravid/svangerskapskontroller/>
- Helsedirektoratet. (2014a). *Nasjonal handlingsplan for e-helse (2014-2016), vedlegg 1*. Den norske legeforening. Hentet 06.11.2022 fra <https://www.legeforeningen.no/contentassets/aa3703e9f0894a31bc9b4ebbb24f8022c/vedlegg-1-oversikt-over-innsatsomrader-og-tiltak.pdf>
- Helsedirektoratet. (2014b). *Utredning av «en innbygger – én journal» (IKT utfordringsbilde i helse- og omsorgssektoren)*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/355890dd2872413b838066702dcdad8/ikt_utfordringsbilde_helse_omsorgssektoren.pdf
- Helsedirektoratet. (2015). *Invitasjon til høring på ny papirversjon av Helsekort for gravide (14/6172-27)*. Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet. (2021, 31.05.2022). *Estimert mangel på jordmødre (NAV)*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/tilgang-pa-og-behov-for-jordmodre/behov-for-jordmodre/estimert-mangel-pa-jordmodre-nav>
- Helseplattformen. (2022, 06.05.2022). *HelsaMi for deg som er gravid*. Helseplattformen. <https://helseplattformen.no/helsami/helsami-for-deg-som-er-gravid>

- Helseregisterloven. (2001). *Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger* (LOV-2001-05-18-24). Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/dokument/NLO/lov/2001-05-18-24>
- Helseregisterloven. (2014). *Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger* (LOV-2014-06-20-43). Helse- og omsorgsdepartementet. https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-43#KAPITTEL_2
- Hermansen, M. & Laudal, M. (2015, 19.02.2015). *Høring - Ny papirversjon av helsekort for gravide*. Den norske legeforening. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-forening-for-allmennmedisin/politikk/hoeringsuttalelser/Eldre-horinger/hoering-ny-papirversjon-av-helsekort-for-gravide/>
- InnoMed. *Om InnoMed*. InnoMed. Hentet 06.11.2022 fra <https://innomed.no/om-innomed>
- Innst. 40 S (2015–2016). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Helse- og omsorgskomiteen. <https://stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2015-2016/inns-201516-040/?lvl=0>
- Johannsen, N., Havn, E. C. & Winthereik, B. R. (2007). *Elektronisk svangrejournal i Fyns Amt (report)*. Academia. https://www.academia.edu/3139211/Elektronisk_svangrejournal_i_Fyns_Amt_report
- Jusinfo. *Helseforetak*. Jusinfo. Hentet 06.11.2022 fra <https://jusinfo.no/helserett/organisatoriske-forhold/helseforetak/>
- Jørgenrud, M. B. (2016, 07.10.2016). *Frykter at staten skal svi av millioner på løsning som allerede finnes*. digi.no. <https://www.digi.no/artikler/papirlapp-fra-steinalderen-skal-bli-digitalt-helsekort-for-gravide/358981>
- Jørgensen, K. & Halvorsen, K. H. (2016). *Prosjektmandat for Helsekort for gravide (EHG) - saksnummer 16/182*. Direktoratet for e-helse.
- Kaiser, M. (2015). *Kvantitativ metode*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet 06.11.2022 fra <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvantitativ-metode/>
- Korme, C. & Vinje, I. S.-Å. (2016). *Når staten knuser markeder*. digi.no. Hentet 06.11.2022 fra <https://www.digi.no/artikler/kronikk-nar-staten-knuser-markeder/359347>
- Malterud, K. (2002, 20.10.2002). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger*. Den norske legeforening. <https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>
- Matthiesen, M. H. (2016). *Den gule kuvert - Digitalisering af svangerskabs og vandrejournalen* [Master i Sundhedsinformatik, speciale, Aalborg Universitet].
- Meld. St. 9 (2012–2013). *En innbygger – én journal*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/>
- Meld. St. 26 (2014-2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-26-2014-2015/id2409890/>
- Nilsen, L. (2011, 21.05.2015). *Styrker IT-styringen i Helse-Norge*. Dagens Medisin. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2011/05/16/styrker-it-styringen-i-helse-norge/>
- Offentleglova. (2021). *Lov om rett til innsyn i dokument i offentlig verksemd* (LOV-2006-05-19-16). Justis- og beredskapsdepartementet. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2006-05-19-16>
- Pasientjournalloven. (2014). *Lov om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp* (LOV-2014-06-20-42). Helse- og omsorgsdepartementet.
- Primærhelsetjenesten*. Store medisinske leksikon. Hentet 06.11.2022 fra <https://sml.snl.no/prim%C3%A6rhelsetjenesten>

- Prop. 1 S HOD (2016–2017). *Proposisjon til Stortinget (forslag til stortingsvedtak) - for budsjettåret 2017*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-hod-20162017/id2513924/>
- Prop. 72 L (2013–2014). *Pasientjournalloven og helseregisterloven*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Stortinget/2013-2014/inns-201314-295/?l=0>
- Prop. 85 S (2017-2018). *Tilleggsbevilgninger og omprioriteringer i statsbudsjettet 2018*. Finansdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/84a2c4d37d1e45e1b796ede6e39a1cfe/no/pdfs/prp201720180085000dddpdfs.pdf>
- Rambøll Management Consulting og Qvartz. (2018). *Digital understøttelse af graviditetsforløb*. Sundheds- og Ældreministeriet.
https://syddansksundhedsinnovation.dk/media/5bmb2ivf/rapport-analyse-af-digital-understoettelse-af-graviditetsforloeb_20122-final-a.pdf
- Regjeringen. *Helse- og omsorgsdepartementet*. Regjeringen. Hentet 06.11.2022 fra <https://www.regjeringen.no/no/dep/hod/id421/>
- Revidert nasjonalbudsjett 2015. *Færre etater i helseforvaltningen*. Helse- og omsorgsdepartementet,
<https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/hod/pressemeldinger/2015/farre-etater-i-helseforvaltningen/id2411071/>
- Riise, G. & Strøm, B. R. (2015). *Høringsuttalelse - Ny papirversjon av helsekort for gravide*. Den norske legeforening.
<https://www.legeforeningen.no/hoeringer/interne/2015/6111/hoeringsuttalelse/>
- Riksrevisjonen. (2020-2021). *Riksrevisjonens undersøkelse av Helse- og omsorgsdepartementets styring av arbeidet med Én innbygger – én journal*. Riksrevisjonen. <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/undersokelse-av-helse--og-omsorgsdepartementets-styring-av-arbeidet-med-en-innbygger--en-journal.pdf>
- Rist, T. & Rist, H. (2021). *Farvel til helsekortet?* Nordnorsk debatt. Hentet 06.11.2022 fra <https://www.nordnorskdebatt.no/farvel-til-helsekortet/o/5-124-130109>
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005). *Retningslinjer for svangerskapsomsorgen (IS-1179)*. Sosial- og helsedirektoratet
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Fra veske til skjerm - elektronisk helsekort for gravide (IS-1432)*. Sosial- og helsedirektoratet.
- Spilhaug, G. (2008, 13.03.2008). *Sier nei til elektronisk helsekort*. Den norske legeforening. <https://tidsskriftet.no/2008/03/fra-sentralstyret/sier-nei-til-elektronisk-helsekort>
- St.meld. nr. 12 (2008-2009). *En gledelig begivenhet*. Helse- og omsorgsdepartementet,
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-12-2008-2009/id545600/>
- Statsbudsjettet 2017. *Digitalisering av helsekort for gravide (pressemelding)*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumentarkiv/regjeringen-solberg/aktuelt-regjeringen-solberg/hod/pressemeldinger/2016pm/digitalisering-av-helsekort-for-gravide/id2514661/>
- Sundhedsdatastyrelsen. (2022). *Graviditetsmappen*. Sundhedsdatastyrelsen. Hentet 06.11.2022 fra <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/strategier-og-projekter/graviditetsmappen>
- Sundhedsstyrelsen. (2021). *Anbefalinger for svangreomsorgen*. Sundhedsstyrelsen. Hentet 06.11.2022 fra https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/Anbefalinger-svangreomsorgen/Svangreomsorg-2022-ny.ashx?sc_lang=da&hash=F89081C3D9BCBF3367F0098F1961FF89
- Svarlien, A. B. (2008). *Rapport fra Forprosjektet Elektronisk Helsekort for gravide EHG (KITH rapport 24/08)*. KITH.

- Sykepleien. (2019). *Undersøkelse: Over 200 jordmødre vurderer å slutte*. Sykepleien. Hentet 06.11.2022 fra <https://sykepleien.no/2019/08/undersokelse-over-200-jordmodre-vurderer-slutte>
- Teknologi og e-helse. (2022). *Virksomhetsarkitektur i Helse Sør-Øst v 2.0*. Helse Sør-Øst. Hentet 09.11.2022 fra http://admininfo.helse-sorost.no/regionalarkitekturstyring_/Documents/Virksomhetsarkitektur%20i%20Helse%20S%C3%B8r-%C3%98st%20v.%202.0.pdf
- Tildelingsbrev 2016. *Tildelingsbrev til Direktoratet for e-helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/tildeling-oppdrag-og-arsrapporter/2016/tildelingsbrev_direktoratet_for_e-helse_2016.pdf
- Tildelingsbrev 2017. *Tildelingsbrev til Direktoratet for e-helse*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/tildeling-oppdrag-og-arsrapporter/2017/tildelingsbrev_direktoratet_for_e-helse_2017.pdf
- Vist, J. & Totlandsdal, K. (2008). *Høringssvar - Utvikling av elektronisk helsekort for gravide*. Helsetilsynet. <https://www.helsetilsynet.no/historisk-arkiv/brev-og-horingsuttalelser/brev-hoeringsuttalelser-2008/Utvikling-elektronisk-helsekort-gravide-hoeringsuttalelse/>

Vedlegg

Vedlegg 1: Meldeskjema for behandling av personopplysninger

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vedlegg 3: Mail til informantene

Vedlegg 4: Intervjuguide

Vedlegg 1: Meldeskjema for behandling av personopplysninger

Vurdering fra nsd (Norsk senter for forskningsdata):

Dato

21.03.2022

Type

Standard

Referansenummer

905488

Prosjekttittel

Hvorfor har man ikke klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide?

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap

Prosjektansvarlig

Pieter Jelle Toussaint

Student

Kristin Rønneberg

Prosjektperiode

01.02.2022 - 18.12.2022

Kommentar

OM VURDERINGEN

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til den datoen som er oppgitt i meldeskjemaet.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

Personverntjenester vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring eller videosamtale) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med. For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fulle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-enderinger-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Personverntjenester vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 2: Informasjonsskriv

Vil du delta i forskningsprosjektet:

Hvorfor har man ikke klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å belyse bruken av helsekort for gravide, og forstå hvorfor man ikke har klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Jeg er student ved NTNU i Helseinformatikk, og vil i 2022 skrive min masteroppgave. Formålet med oppgaven er å kunne forklare hvorfor man ikke har klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide. Jeg har delt inn min oppgave i fire områder:

1. Beskrivelse av dagens situasjon for oppfølging av gravide ved bruk av helsekort
2. Tidslinje, prosess og dokumentasjon for beslutninger og endringer rundt elektronisk helsekort i Norge
3. Erfaringer med innføring av elektroniske helsekort internasjonalt
4. Hvilke faktorer har påvirket utviklingen slik at elektronisk helsekort enda ikke er realisert?

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

NTNU er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Mitt utvalg av personer er gjort ut fra ønsket om å:

1. Intervjue en sentral person ift håndtering av svangerskapsomsorg (med fokus på bruken av helsekort for gravide) i hver helse-region (Helse Sør-Øst, Helse Midt, Helse Vest og Helse Nord) (Område 1 i oppgaven)
2. Intervjue personer som har vært sentrale i å utføre oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet når det gjelder realisering av elektronisk helsekort for gravide (Område 2 i oppgaven)

Hva innebærer det for deg å delta?

- Jeg vil gjennomføre et semi-strukturert intervju av deg på Teams, og du må beregne at intervjuet tar 30-45 minutter. Jeg ønsker å ta lyd-opptak i møtet, da jeg skal transkribere intervjuet etterpå.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Jeg vil bare bruke opplysningene om deg til formålene som fortalt i dette skrivet. Opplysningene blir behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er kun veileder og student som vil ha tilgang til innsamlet data
- Jeg vil lagre ditt navn og kontaktinformasjon i et kryptert dokument på min PC. Krypteringsnøkkelen blir oppbevart i Keeper (passordbehandlingsapplikasjon laget av Keeper Security).
- Jeg vil erstatte navn og kontaktopplysninger med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data

Jeg vil bruke innsamlet data som grunnlag for å beskrive områdene jeg tidligere har angitt:

1. Beskrivelse av dagens situasjon for oppfølging av gravide ved bruk av helsekort
2. Tidslinje, prosess og dokumentasjon for beslutninger og endringer rundt elektronisk helsekort i Norge

Jeg vil ikke bruke ditt navn i oppgaven, men vil beskrive rollen. Dermed kan det være en mulighet for at du vil kunne gjenkjennes for de som kjenner godt til området.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes i desember 2022. Etter prosjektslutt vil datamaterialet med dine personopplysninger slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra NTNU har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Kristin Rønneberg (epost: krironne@stud.ntnu.no eller mobil: 48 300 845)
- NTNU ved Pieter Jelle Toussaint (mail: pieter@ntnu.no)
- Personvernombud NTNU ved Thomas Helgesen (epost: thomas.helgesen@ntnu.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Pieter Jelle Toussaint

Kristin Rønneberg

(Forsker/veileder)

(Student)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Hvorfor har man ikke klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide?», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i et semi-strukturert intervju på Teams
- at opplysninger jeg har gitt kan brukes i master-oppgaven, men uten mitt navn. Det kan dog tenkes at jeg vil gjenkjennes, da rollen vil beskrives.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Mail til informantene

Fra: Kristin Rønneberg

Sendt: søndag 8.mai 2022 20:10

Til:

Emne: Henvendelse om deltagelse i mitt forskningsprosjekt

Hei!

Jeg skriver for tiden master-oppgave ved NTNU (Helseinformatikk), og problemstillingen jeg forsøker å besvare er: **"Hvorfor har man ikke klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide?"**

I den forbindelse ønsker jeg å intervju personer som har vært sentrale i å utføre oppdraget som Helse- og omsorgsdepartementet ga til Direktoratet for e-helse i 2016. Utfra dokumentasjon jeg har lest er dere som får denne mailen veldig interessante for meg å intervju, og jeg har behov for å intervju såpass mange.

Vedlagt ligger et informasjonsskriv som beskriver min masteroppgave, dette er behandlet og godkjent av NSD (Norsk senter for forskningsdata).

Jeg håper hver og en av dere vil gi meg en positiv tilbakemelding, samt et forslag til tidspunkt det passer best å sette av en time til meg. For min del lar det seg gjøre både i arbeidstiden og på ettermiddagen.

Mvh,

Kristin Rønneberg

Masterstudent, Helseinformatikk

Vedlegg 4: Intervjuguide

Intervjuguide for forskningsprosjektet:

Hvorfor har man ikke klart å etablere en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide?

Spørsmål til personer som har vært sentrale i å utføre oppdraget fra Helse- og omsorgsdepartementet når det gjelder realisering av elektronisk helsekort for gravide:

1. Gitt historikken under, hva var din rolle under utførelsen av oppdragene som ble gitt til Direktoratet for e-helse (2016-2018)?
 - a. Tildelingsbrev til Direktoratet for e-helse 2016: «Direktoratet for e-helse skal utrede og påbegynne utvikling av løsning for felles meldingsforvaltning og elektronisk helsekort for gravide.»
 - b. Bevilgning på 20 mill over statsbudsjett 2017 til å utvikle en nasjonal løsning for elektronisk helsekort for gravide.
 - c. Anbefaling 2017/2018: «se behovene for et elektronisk helsekort i et helhetlig perspektiv og at det jobbes videre i initiativet for en nasjonal løsning for kommunal helse- og omsorgstjeneste»
2. Ble innholdet i oppdraget (inkl tidsfristen) oppfattet som realistisk på det tidspunktet det ble gitt?
3. Med din kunnskap i dag, burde oppdraget vært gitt og håndtert på en annen måte?
4. Med din kunnskap i dag, var det realistisk å løse oppdraget med den tidsfristen som ble gitt?
5. Hva er de viktigste grunnene til at det ikke ble anbefalt å starte utviklingen av en svangerskapsjournal?
6. Tror du vi får implementert et nasjonalt elektronisk helsekort for gravide (enten som egen løsning eller inkludert i en nasjonal journal)? Og i tilfelle, når tror du det blir realisert?
7. Hva mener du er de viktigste driverne for å innføre et nasjonalt elektronisk helsekort for gravide?
8. Sett i retrospektiv: kunne noe vært gjort annerledes slik at vi nå hadde fått innført et nasjonalt elektronisk helsekort for gravide?

